

***PROCESO DE REESTRUCTURACIÓN EN LA  
FAMILIA A PARTIR DE SU INTERACCIÓN CON  
UNO DE SUS INTEGRANTES CON VIH/Sida***



*Universidad de Carabobo*



*Doctorado en  
Ciencias Médicas*

**UNIVERSIDAD DE CARABOBO  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
DIRECCIÓN DE POSTGRADO  
DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS**

**PROCESO DE REESTRUCTURACIÓN EN LA FAMILIA A  
PARTIR DE SU INTERACCIÓN CON UNO DE SUS  
INTEGRANTES CON VIH/Sida**

**Autora: Kelia Álvarez Rodríguez**

**Tutora: Dra. María Arnolda Mejía**

**Tutor Metodológico: Lcdo. Manuel Baldayo**

**Valencia, Venezuela. Noviembre 2013.**



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
DIRECCIÓN DE POSTGRADO  
DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS**



***PROCESO DE REESTRUCTURACIÓN EN LA FAMILIA A PARTIR  
DE SU INTERACCIÓN CON UNO DE SUS INTEGRANTES CON  
VIH/Sida***

**Autora:** Kelia Álvarez Rodríguez

**Tutora:** Dra. María Arnolda Mejía

**Tutor Metodológico:** Lcdo. Manuel Baldayo

**Trabajo que se presenta ante la Dirección de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Carabobo para optar al Título de**

**DOCTOR EN CIENCIAS MÉDICAS**

**Valencia, Venezuela. Noviembre 2013**



Universidad de Carabobo



Doctorado en  
Ciencias Médicas

## ACTA DE APROBACIÓN DEL PROYECTO DE TRABAJO DE GRADO

Los Miembros de la Comisión Coordinadora del Doctorado en Ciencias Médicas, hacen constar que han leído el Proyecto de Grado presentado por la ciudadana: **KELIA ÁLVAREZ RODRÍGUEZ, C.I.4.966.271**, para optar al Título de Doctor en Ciencias Médicas, cuyo título es: **“PROCESO DE REESTRUCTURACIÓN EN LA FAMILIA A PARTIR DE SU INTERACCIÓN CON UNO DE SUS INTEGRANTES CON VIH/Sida”** y que el mismo reúne los requisitos de factibilidad, originalidad e interés que plantea la Línea de Investigación de la prevención de enfermedades crónicas establecida por el Programa. Igualmente, el mencionado Proyecto está enmarcado dentro de la normativa para la elaboración y presentación de los trabajos de grado para este Doctorado.

El profesor **Dra. María Arnolda Mejía de Díaz C.I.: V-4.304.422**, aceptó la tutoría de este Trabajo.

En la ciudad de Valencia, a los 15 días del mes de abril de dos mil trece

### **Comisión Coordinadora,**

\_\_\_\_\_  
*Dra. Xiomara González de Chirivella*  
Coordinadora

\_\_\_\_\_  
*Dra. Guillermina Salazar de Dugarte*  
Miembro de la Comisión

\_\_\_\_\_  
*Dra. Migdalia Medina*  
Miembro de la Comisión

---

*Dirección de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud, Pabellón 6. Campus Universitario de Bárbula. Naguanagua*

# AVAL DEL TUTOR

Yo, MARÍA ALNOLDA MEJÍA en mi carácter de Tutor del Trabajo de Especialización \_\_\_\_\_ Maestría \_\_\_\_\_ Tesis \_\_\_\_\_ Doctoral XX titulado: **“PROCESO DE REESTRUCTURACIÓN EN LA FAMILIA A PARTIR DE SU INTERACCIÓN CON UNO DE SUS INTEGRANTES CON VIH/Sida”** Presentado por el (la) ciudadano (a) KELIA ÁLVAREZ RODRÍGUEZ titular de la Cédula de Identidad N° V-4.966.271 opino que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la evaluación por parte de la Comisión Coordinadora del Doctorado en Ciencias Médicas, para ser aprobado y considerado como Trabajo de investigación conducente a la obtención del Título de Doctor en Ciencias Médicas.

En Valencia a los 04 días del mes de noviembre del año dos mil trece

---

**Firma**

**Dra. María Arnolda Mejía de Díaz**

**C.I.: V-4.304.422**

*El hombre es mortal por sus temores, e inmortal por sus  
deseos.*

*Pitágoras*

*Si asumimos una actitud de humildad, crecerán nuestras  
cualidades*

*Dalai Lama*

***DEDICATORIA:***

*A Kisiss, Martín Cindy y Fidel  
Amores incondicionales.*

*A Martín Ezequiel, quien me acompañó  
casi hasta el final del doctorado.*

*A Tella, quien me enseñó la perseverancia.*

*A Alexander Bereslew, quien me apoyó hasta el final de sus días*

*. Elevo mis oraciones por ellos...*

## AGRADECIMIENTO

- Al Señor Jesucristo, hijo del Dios todo poderoso por guiarme durante el recorrido de este camino, permitiéndome vencer todos los obstáculos. ALABADO SEA SU NOMBRE.
- A las personas portadoras de VIH/Sida y sus familiares, quienes depositaron su confianza en mí revelándome sus secretos sin temor, generando un gran y valioso aporte, que facilitó la parte más importante de la investigación, sin su aceptación a participar en la misma, esta meta no hubiese sido posible de alcanzar. Mi consideración y respeto. Dios les ayude siempre.
- A la ilustre Universidad de Carabobo, por otorgarme la oportunidad de disfrutar de todos los maestros que forman parte del Doctorado de Ciencias Médicas, muy especialmente al Dr. José Ramón López Gómez, ejemplo a seguir. Gracias por contribuir en una formación profesional más humanista.
- A mis queridos y siempre recordados padres, mi orgullo y ejemplo, quienes desde el cielo interceden ante Dios para guiar mis pasos, como lo hicieron en vida, gracias por haberme sembrado la semilla de lucha por la superación con honestidad, humildad y responsabilidad. Los amaré eternamente.
- A mi familia por tanta ausencia otorgada sin que lo merecieran, gracias por la tolerancia y estímulo que siempre me expresaron con amor. Los amo.
- A la Doctora María Arnolda Mejía, su ayuda fue decisiva para culminar este estudio, pudiendo a la vez descubrir a una profesional con dominio técnico y práctico en la metodología utilizada, pero sobre todo me permitió encontrar a una persona de alta sensibilidad humanística y a un ser excelente que me

brindó su amistad en conjunto con su familia, a quienes les invadí su hogar, robándole tiempo y atención. Germán, Gabriela, Juan Pablo y Vanessa, espero sepan disculparme. Mi admiración, respeto y amistad invariablemente serán tuyas.

- A Alexander, quien no solo me abrió las puertas de su hogar, sino también las de su corazón, brindándome la calidez que solo el amor es capaz de generar en esos días que me hospedé en su casa.
- A Ana Becerra, quien envió sus oraciones al Dios padre para que guiara mis pasos hacia el triunfo.
- Celebro ante Dios el haber encontrado, conocido y compartido en el camino a la Doctora Onelia Orence, su ayuda desinteresada fue vital para el logro de esta meta, darte las gracias no es suficiente, por eso te brindo mi amistad.
- A todos aquellos que hoy se alegran por mi triunfo. Dios los premiará.

***GRACIAS A TODOS...***

## ÍNDICE DE CONTENIDO

	Pág.
TÍTULO .....	i
AVAL DEL TUTOR .....	ii
ACTA DE APROBACIÓN DEL PROYECTO DE TRABAJO DE GRADO .....	iii
CARÁTULA 1 .....	iv
CARÁTULA 2 .....	v
PENSAMIENTO .....	vi
DEDICATORIA .....	vii
AGRADECIMIENTO .....	viii
RESUMEN .....	xiii
ABSTRACT .....	xiv
ESTRUCTURACIÓN DEL ESTUDIO .....	xv
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN .....	17
I.1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN EN ESTUDIO .....	18
I.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	20
I.3. FUENTE DE INSPIRACIÓN .....	28
I.4. DELIMITACIÓN .....	29
I.5. INTERROGANTES INICIALES .....	29
I.6. JUSTIFICACIÓN .....	30
I.7. LO QUE ME ORIENTÓ A LA INVESTIGACIÓN DEL FENÓMENO .....	32
I.8. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN .....	35
I.9. PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN .....	36
I.9.1. PROPÓSITO GENERAL .....	36
I.9.2. OBJETIVOS .....	37
I.10. CONSIDERACIONES SOBRE LAS INVESTIGACIONES PREVIAS .....	38
CAPÍTULO II. FUNDAMENTANDO EL FENÓMENO .....	45
II.1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA .....	46
II.2. CONSIDERACIONES DE LA FAMILIA COMO SISTEMA .....	47
II.3. IMPACTO DEL VIH/Sida EN EL INDIVIDUO Y LA FAMILIA .....	51
II.4. EL DUELO EN EL ENFERMO Y LA FAMILIA .....	54
II.5. REFLEXIONES SOBRE LA DIGNIDAD HUMANA .....	58
II.6. DISCRIMINACIÓN EN EL ENFERMO Y LA FAMILIA .....	59
II.7. IMPORTANCIA DE LA REESTRUCTURACIÓN FAMILIAR .....	61
II.8. FUNDAMENTO EPISTÉMICO .....	70
II.9. REFLEJANDO LA CORRIENTE EPISTÉMICA .....	72
II.10. REFLEXIONES BIOÉTICAS .....	74
II.10.1 IMPORTANCIA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	79
II.11. REFLEXIONES FILOSÓFICAS .....	80
CAPÍTULO III. ENFOCANDO LA METODOLOGÍA .....	85
III.1. ABORDAJE METODOLÓGICO .....	86
III.2. REPRESENTANDO EL MÉTODO FENOMENOLÓGICO .....	88
III.3. CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN .....	91
III.4. PARTICIPANTES .....	94
III.5. DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO .....	95
III.6. RECOPIACIÓN DE LA INFORMACIÓN .....	96
III.7. ANÁLISIS DE DATOS .....	97

<b>III.8. CRITERIOS DE VALIDEZ</b>	<b>97</b>
<b>CAPÍTULO IV. PERSPECTIVAS MÚLTIPLES DEL FENÓMENO</b>	<b>99</b>
<b>IV.1. DESCRIPCIÓN, INTERPRETACIÓN Y DISCUSIÓN DEL FENÓMENO .....</b>	<b>100</b>
<b>IV.2. AFRONTAMIENTO DE LAS FAMILIAS Y LOS ENFERMOS ANTE LA ENFERMEDAD COMO PROBLEMA</b>	<b>107</b>
<b>IV.3. LA MIRADA DEL INVESTIGADOR</b>	<b>116</b>
<b>IV.4. DISCUSIÓN</b>	<b>120</b>
<b>CAPÍTULO V. APORTE EPISTEMOLÓGICO, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES ...</b>	<b>159</b>
<b>V.1. APORTE EPISTEMOLÓGICO, TEORÍA ...</b>	<b>160</b>
<b>...V.1.1 TEORÍA.....</b>	<b>161</b>
<b>V.2. CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>170</b>
<b>V.3. RECOMENDACIONES DE LA INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>173</b>
<b>V.4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>175</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>19E</b>
<b>FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.....</b>	<b>194</b>
<b>CONSENTIMIENTO INFORMADO.....</b>	<b>195</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

	<b>Pág.</b>
<b>Tabla 1. Características demográficas de los enfermos .....</b>	<b>101</b>
<b>Tabla 2. Características demográficas de los informantes familiares .....</b>	<b>102</b>
<b>Tabla 3. Tipología familiar</b>	<b>102</b>
<b>Tabla 4. Actitud cognitiva del enfermo y el familiar hacia la enfermedad y la reestructuración familiar ..</b>	<b>103</b>
<b>Tabla 5. Actitud conductual del enfermo y el familiar hacia la enfermedad y la reestructuración familiar ..</b>	<b>105</b>
<b>Tabla 6. Actitud afectiva del enfermo y el familiar hacia lo relacionado con la enfermedad y la reestructuración familiar ..</b>	<b>107</b>
<b>Tabla 7. Afrontamiento ante el problema</b>	<b>109</b>
<b>Tabla 8. Afrontamiento de los roles y normas desde el punto de vista del enfermo y la familia .....</b>	<b>110</b>
<b>Tabla 9. Afrontamiento de los afectos del enfermo y la familia .....</b>	<b>111</b>
<b>Tabla 10. Afrontamiento de la comunicación entre el enfermo y la familia</b>	<b>112</b>
<b>Tabla 11. Afrontamiento del tiempo en el ciclo vital del enfermo y la familia</b>	<b>113</b>
<b>Tabla 12. Afrontamiento de la indisposición o enfermedad desde el punto de vista del enfermo y la familia ...</b>	<b>114</b>
<b>Tabla 13. Afrontamiento de los vínculos entre la familia, el enfermo y la comunidad .....</b>	<b>115</b>
<b>Tabla 14. Afrontamiento de la influencia del ambiente en la familia para generar reestructuración familiar</b>	<b>116</b>

# **PROCESO DE REESTRUCTURACIÓN EN LA FAMILIA A PARTIR DE SU INTERACCIÓN CON UNO DE SUS INTEGRANTES CON VIH/SIDA**

## **RESUMEN**

**Autora: Kelia Álvarez Rodríguez.**

**Tutor: Dra. María Arnolda Mejía.**

**Tutor Metodológico: Lcdo. Manuel Baldayo**

**Año 2013.**

La infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (Sida) se han convertido en tragedia para el enfermo y la familia. Este trabajo está enmarcado en la línea de investigación de la prevención de enfermedades crónicas, que pretende identificar los procesos de reestructuración que ocurren en las familias que poseen un integrante con VIH/Sida. Investigación cualitativa enfocada en el método Epistémico Fenomenológico Hermenéutico, caracterizado por un conjunto de principios, normas y procedimientos metodológicos que permiten obtener conocimientos colectivos, su sistematización y utilidad sobre una determinada realidad social. Para la obtención de los datos se utilizó la entrevista en profundidad, observando directamente la interacción de las familias para explorar cómo han logrado su reestructuración al convivir con un integrante VIH/Sida, para ello se realizaron varias visitas domiciliarias. Los participantes fueron de la población que demandó atención al Programa Regional de Infecciones de Transmisión sexual VIH/Sida del Estado Carabobo, logrando interpretar y comprender un problema humano y social vivido, encontrando la noesis (acto psíquico individual de pensar) y el noema (contenido objetivo del pensamiento) de las familias ante un integrante con VIH/Sida. Al final se revela que la reestructuración de estas familias no está consolidada, que tienen tendencia clara al desajuste en su dinámica familiar, por lo que ameritan consejería e intervención por parte del equipo de salud.

**Palabras claves: VIH, Sida, Enfermo, Familia, Interacción, Actitud, Afrontamiento, Reestructuración.**

# **RESTRUCTURING IN THE FAMILY FROM THEIR INTERACTION WITH ONE OF ITS MEMBERS WITH HIV / AIDS**

## **ABSTRACT**

**Author: Kelia Álvarez Rodríguez.**

**Tutor: Dra. María Arnolda Mejía.**

**Tutora Metodológica: Lcdo. Manuel Baldayo.**

**Year: 2013**

Infection with human immunodeficiency virus (HIV) and acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) has become a tragedy for the patient and family, so this paper framed along the lines of prevention of chronic diseases, aims to identify restructuring processes that occur in families with a member with HIV / AIDS. This qualitative research is focused on the epistemic method phenomenological hermeneutic, characterized by a set of principles, standards and methodological procedures which lead to collective knowledge, its systematization and usefulness of a particular social reality. To obtain the data was used in-depth interview, to directly observe the restructuring experienced by families. Sample was taken as part of the population reaching the Regional Program of Sexually Transmitted Infections (STIs) -VIH/Sida of Carabobo State; achieving understand a human social issue, finding the noesis (individual psychological act of thinking) and the noema (objective content of thought) of families with an infected VIH/SIDA relative. Heading to the conclusion that the family restructuring is not guarantee, they have clear tendency to disarrange their normal family dynamics; therefore require counseling and intervention by the health team.

Words: HIV, AIDS, Sick, Family, Restructuring, interaction, attitude, coping.

## ESTRUCTURACIÓN DEL ESTUDIO

El convivir con los enfermos infectados y algunos familiares desde la Coordinación Regional del Programa de Infecciones de Transmisión Sexual / VIH / Sida del Estado Carabobo, me permitió ver la problemática que se gestaba en el entorno familiar, convirtiéndose en el incentivo que me llevó a realizar una investigación con un componente más humanizado, que permitiera comprenderlos en lo personal más profundamente y lograr una visión más completa de su problemática.

A continuación se describe la organización de los cinco capítulos que conforman el presente informe de investigación:

**Capítulo I**, expongo la introducción basándome en el problema, planteando **el qué, por qué, dónde y cuándo**, presentando una idea somera de los diversos aspectos que conforman la siguiente investigación; contiene también la justificación, importancia y pertinencia del estudio, lo que me orientó a llevar a efecto la investigación, la revisión realizada de los estudios tanto nacionales como internacionales que se han efectuado, también presento los relatos recopilados y detallo el propósito, objetivos y limitaciones del estudio.

**Capítulo II**, contiene el **Marco Teórico Referencial** en el cual se describen los antecedentes relacionados con la temática en estudio y se fundamenta teóricamente la investigación tomando en cuenta a la familia como sistema, el impacto del VIH/Sida en el individuo y la familia, se reflexiona sobre el duelo del enfermo y la familia, la dignidad humana, la discriminación en el enfermo y la familia. También se hacen consideraciones sobre la reestructuración familiar y finalmente se reflexiona sobre la *epojé*, la corriente epistémica y la bioética; presentando algunos aspectos que sirven de orientación al presente estudio, tomando en cuenta que en los estudios cualitativos los datos obtenidos son provenientes de sus

propias experiencias, por ello el uso que se le pueda dar está bordeado por los aspectos éticos y morales de gran relevancia en esta investigación y a los que me he ceñido.

**Capítulo III**, se plantea **el cómo** realicé la investigación, se corresponde con el abordaje metodológico, donde detallo el método y las técnicas utilizadas, además de los aspectos teóricos que los respaldan, los criterios de ejecución, la selección de los sujetos de estudio y se describe el fenómeno, la clasificación, la organización e interpretación de la información obtenida.

**Capítulo IV**, se presenta **lo que** encontré en la información suministrada por los diferentes actores, lo que me permitió desde diferentes perspectivas realizar el análisis, interpretación y discusión de la fenomenología.

**Capítulo V**, condensa el **para qué** sirvió la investigación a través de mis interpretaciones, basadas en el marco conceptual y en las evidencias encontradas. También expongo algunas consideraciones de beneficio para el paciente, la familia y el médico. Finalmente se muestran las conclusiones, recomendaciones y referencias bibliográficas.

## **I. INTRODUCCIÓN**

---

# **CAPÍTULO I**

## **INTRODUCCIÓN**

### **I.1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN EN ESTUDIO.**

La epidemia de la infección por el virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) causante del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Sida) ha generado en la población mundial diversos daños, tanto desde el punto de vista biológico como psicosocial, predominante en las sociedades más desprotegidas, afectando a personas de todas las edades, credos y orientación sexual. Sin duda alguna, uno de los aspectos más preocupantes respecto al VIH/Sida es la falta de información y mantenimiento de la misma a través del tiempo, en busca de minimizar los tabúes y conceptos erróneos que en muchas ocasiones conducen a actitudes destructivas como la discriminación y el rechazo, que sumado a la violación de los derechos humanos de las personas afectadas y sus familiares, así como el surgimiento de estigmas, prejuicios y temores infundados se afecta su calidad de vida.

El VIH/Sida constituye en la actualidad un importante problema de salud pública a escala mundial <sup>(1)</sup>. Como fenómeno social ha trastornado la interacción funcional de manera individual, familiar y comunitaria. Por consiguiente, es una enfermedad que va más allá de lo individual, al afectar tanto a las personas infectadas como a su familia, amigos y parejas, constituyéndose en un evento traumático y estresante, con una mirada diferente a cualquier otra enfermedad crónica.

Las dificultades que experimentan el enfermo y la familia que se enfrentan a la patología se intensifican por el aislamiento, el secreto, el estigma y la discriminación que se asocia a la enfermedad. Cuando se confronta a la persona con el diagnóstico confirmado de Sida, él y cualquier integrante de su grupo familiar responden con gran impacto, desarrollando las fases del duelo por la situación ante la incertidumbre de lo que vivirá el enfermo en lo sucesivo de su existir, pero donde va involucrada la familia

y su entorno. Por otra parte, es bien conocido que las consecuencias ante la infección o enfermedad en un miembro de la familia producen en ella cambios en la organización, interacción, asignación de nuevos roles, disfunción en la comunicación y alteración en la estructura y dinámica familiar. De esta manera la respuesta del sistema familiar varía enormemente, pudiendo ir desde el apoyo y la aceptación hasta la ira y el rechazo; sin embargo, no existe una respuesta única por parte de la familia. La respuesta afectiva y las reacciones del grupo familiar siguen un modelo denominado proceso de ajuste al VIH/Sida, donde la fase de crisis está caracterizada por reacciones de shock, negación y períodos de ansiedad <sup>(2)</sup>. De igual forma, en la etapa de transición surgen sentimientos de desprecio, ira, culpa, miedo y reacciones de rechazo. Pero cuando la enfermedad avanza, el individuo puede verse forzado a reintegrarse al sistema familiar por la soledad, la discapacidad, y la necesidad de apoyo.

En efecto el convivir con una persona portadora del VIH y con la enfermedad del Sida requiere de información adecuada para entender y aceptar los nuevos roles, es decir, asumir la necesidad de la reestructuración de la dinámica familiar. Este es un proceso que implica la modificación de la interacción en torno a las necesidades de comunicación, roles, funciones, tareas y sobrevivencia social. Cuando no se asumen estos cambios, la familia se hace vulnerable, disfuncional y la reestructuración no se consolida con el equilibrio que amerita.

Es así como, el compenetrarme con los enfermos infectados y algunos familiares desde la Coordinación Regional del Programa de Infecciones de Transmisión Sexual /VIH/Sida del Estado Carabobo, me permitió ver la problemática que se gestaba en el entorno familiar, convirtiéndose esto en el incentivo que me llevó a realizar esta investigación fenomenológica con un componente más humanizado, que me permitiera comprenderlos como personas, y de esta manera girar la mirada para lograr una visión más humana hacia sus vivencias, para apoyar al enfermo y a su familia con una orientación oportuna y contribuir con su calidad de vida.

## **I.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

El diagnóstico de una enfermedad crónica como el Sida presume un significativo impacto para el individuo y la familia como sistema <sup>(3)</sup>. La infección por el VIH, y la enfermedad del Sida representan un problema mundial de amplias dimensiones, porque alrededor de 35,3 millones de personas viven con el VIH en todo el mundo <sup>(4)</sup>. La pandemia de VIH/Sida continúa en aumento y el número de casos estimados de personas viviendo con VIH/ Sida (PVVIH) en diciembre del 2007 llegó a 33,2 millones en el mundo, de los cuales 2,5 millones eran niños. Se estimó que, durante ese año, 2,5 millones de personas adquirieron el VIH y 2,1 millones murieron por dicha causa, con lo que las muertes acumuladas desde el inicio de la epidemia superan los 20 millones <sup>(5)</sup>.

Siguiendo el mismo orden de ideas, el número de nuevas infecciones por VIH registradas en 2012 alcanzó los 2,3 millones, totalizando unas 35,3 millones de personas viviendo con el VIH, Las muertes relacionadas con el sida cayeron un 30 % desde el máximo de 2,3 millones alcanzado en 2005, a medida que el acceso al tratamiento antirretroviral se expande, hasta 1,6 millones de muertes por esta causa <sup>(4)</sup>.

Asimismo, la distribución de los casos de VIH/ Sida en el mundo señalan diferencias regionales. El África representa el 11% de la población mundial, con más de dos terceras partes del total de casos del mundo y cerca de 23 millones de personas viviendo con la infección, donde el 75% de los infectados por VIH son mujeres <sup>(5)</sup>.

En América Latina la epidemia ha seguido un curso progresivo estable, con 1,6 millones de personas infectadas en la actualidad, 100.000 casos nuevos y 58.000 fallecidos en el año 2007. Un tercio de los casos se concentra en Brasil y las prevalencias más altas se observan en ciertos países de Centroamérica y el Caribe <sup>(5)</sup>.

En Venezuela, al igual que en otros países del mundo, también se ha incrementado el número de casos según lo expresado en el informe “Situación del VIH/Sida en Venezuela” <sup>(6)</sup>, donde se señala que hasta el año 1998 la prevalencia estimada de infección por VIH era de 8.047 casos, predominando en hombres con prácticas homosexuales en el 70% de los casos notificados, aunque progresivamente han aumentado los casos de hombres heterosexuales, mujeres, jóvenes y niños. Mientras que para el 2002 se reportaron 13.527 casos nuevos de VIH (12.103 hombres y 1.388 mujeres). Siguiendo con estos datos, en el Informe de la República Bolivariana de Venezuela del 2005 <sup>(6)</sup> se describe que las mujeres representaban en el 2004 el 30% del total de personas atendidas por los servicios en VIH/Sida en el ámbito nacional. Por otra parte, la infección por el VIH era más frecuente entre los 15 y 25 años de edad y la mayoría de los casos reportados se ubicaban en la zona central del país. Así mismo, para el 2006 se estimó que existían 110.000 personas viviendo con el VIH.

Según información del Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS), en Venezuela <sup>(7)</sup> hasta el año 2008 se habían notificado aproximadamente 68.462 casos con VIH/Sida y 15.881 muertes. En cuanto al tratamiento anti retroviral se conoce que a nivel nacional, el Distrito Capital ocupaba el primer lugar en frecuencia de personas que lo recibían, de ellos un total de 7.483, seguido del Zulia con 2.088 y Carabobo con 1.883 personas. Aun así se sabe que no es suficiente, porque, lamentablemente, muchas personas por desconocimiento, ignorancia o porque no han sido diagnosticadas no lo reciben. Además, no hay una educación decisiva sobre la sexualidad, ni de manera constante en todo el ámbito nacional, aspectos que desfavorecen la erradicación del virus y con él la enfermedad y sus complicaciones.

En la medida que la epidemia avanza, se aprecia en las publicaciones del Programa Nacional SIDA (PNSIDA) 2011, que en Venezuela hay una estimación y

proyección media de 159.000 personas infectadas con el VIH, mientras que la estimación y proyección media de prevalencia es de 0,9%. Así mismo se menciona que para abril de 2011, unas 38.204 personas recibían tratamiento ARV, de estos en el estado Carabobo reciben tratamiento unas 3.437 personas; cifras éstas aproximadas porque, aunque la notificación es obligatoria desde 1987, los datos aportados por la coordinación regional y el PNSIDA presentan subregistros<sup>(8)</sup>.

Recientemente el PNSIDA, en el reporte anual presentó el comportamiento de la epidemia en el país, mostrando que al finalizar el año 2011 existían 11.489 casos nuevos notificados, de ellos 1.208 correspondían al estado Carabobo y el acumulado de nuevos casos en el país desde el 1997 al 2011 eran 113.033<sup>(9)</sup>.

De acuerdo a lo publicado por la ONUSIDA<sup>(10)</sup>, Venezuela ocupa el sexto lugar en América Latina y el primero en la Región Andina en número de personas que viven con VIH; si bien es cierto que la medicina ha generado importantes avances en los últimos años en favor de la restauración de las enfermedades, han reaparecido nuevas noxas, aunado a ello es evidente el desequilibrio entre los aspectos físicos y humanistas de las personas, prestando un trato deshumanizado en su atención, sobre todo en aquellas enfermedades crónicas y estigmatizadas, como lo es la enfermedad del Sida. Son muchos los integrantes del equipo de salud que en pleno siglo XXI pueden tener los conocimientos bien claros acerca de la infección y enfermedad, pero no así su actitud conductual y afectiva hacia quien la sobrelleva.

En este sentido, la intransigencia ante la enfermedad, entendida como de alta letalidad, aunado a la negación de la naturaleza bio-psico-social del ser humano, ha deslegitimado la importancia de las respuestas humanas que, en forma de padecimiento, acontecen ante cualquier proceso patológico, pero sobre todo en la actualidad ante la presencia del VIH/Sida. Por estos contextos, además de la gama de problemas orgánicos que hacen sucumbir a estas personas, se suman las emociones y

sentimientos relacionados con el truncamiento de su proyecto de vida y con la incertidumbre ante el curso de tan temida enfermedad, cuando es casi imposible que no se involucre su grupo familiar<sup>(11)</sup>.

Es evidente que con el avance de la ciencia y la tecnología un gran número de personas con la infección o la enfermedad pueden ser identificadas en etapa temprana, lo que permite realizar un seguimiento longitudinal en las formas como se desarrollan las complicaciones orgánicas y psicológicas del enfermo, pero simultáneamente se debe considerar los efectos psicosociales en el grupo familiar, porque es innegable que ante cualquier enfermedad crónica las creencias y las actitudes juegan un papel importante en el proceso de la enfermedad y en el afrontamiento individual y del sistema familiar<sup>(11)</sup>.

Igualmente se ha observado que cuando las personas infectadas con el VIH vivencian el detrimento y la muerte de uno o más amigos por Sida, su deterioro físico se acelera, comparado con aquellos que no han experimentado esas pérdidas. La evidencia sugiere que un punto de vista optimista ante la vida, lo da el apoyo familiar, por los efectos protectores contra la severidad de los síntomas, la disfunción individual y familiar y la progresión prematura hacia la muerte<sup>(11)</sup>.

Al mismo tiempo los factores inherentes a la persona enferma generan condicionantes socioculturales que influyen en la dinámica de la familia, por ello la necesidad de confrontar al afectado y al grupo familiar que brinda el apoyo porque aparte de los factores físicos propios de la enfermedad, se unen las razones de tipo psicosociales que pueden favorecer o desfavorecer la dinámica de la familia como un todo. Ambos elementos parecen influir en la calidad de vida tanto del enfermo como de los integrantes de su familia, y a veces inclusive en el caso de los factores psicológicos el pronóstico y la supervivencia del afectado<sup>(12)</sup>.

De igual manera, este es un padecimiento crónico cuyo desarrollo se prolonga a través de los años, causando menoscabo físico, mental o ambos, que amenaza constantemente la integridad, por ello el enfermo y la familia se enfrentan, quizá por primera vez, a la ineludible realidad de que son mortales. En efecto, las manifestaciones de la enfermedad provocan una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar de manera sistémica, lo que lleva a un procesamiento de la información a la cual se añaden valores, costumbres, y definiciones tanto del significado de la enfermedad en sí misma, como de las necesidades que tiene la familia para enfrentarla <sup>(12)</sup>.

Por otro lado, la acumulación de evidencias en otros países sobre el funcionamiento de la estructura familiar en relación a la enfermedad del Sida, ha obligado a una redefinición del concepto de familia y a explorar con mayor profundidad los problemas fenomenológicos en el manejo del Sida en los procesos de estigmatización <sup>(13, 14, 15)</sup>.

Asimismo, es realmente compleja la dinámica que se vivencia en una familia con un integrante con VIH/Sida porque además de los posibles cambios en su estructura, también es necesario reasignar funciones, roles, reglas, y establecer una comunicación adecuada, entre otras, que pudiera demandar la persona enferma; a ella se unen las hospitalizaciones, tratamientos, adherencia, efectos colaterales, ruptura con las actividades habituales o el enfrentamiento con la posibilidad de no poder continuar con los planes futuros, desempleo, socavamiento de los recursos económicos y quizás una red de apoyo precaria y necesaria durante la evolución de la enfermedad <sup>(16)</sup>.

Igualmente, todas las dificultades ante la realidad del Sida pueden suponer fuentes significativas de estrés para los enfermos y para el núcleo familiar, situación que inclusive pudiera facilitar una serie de alteraciones psicopatológicas si se ven desbordados por la situación estresante, al no contar con recursos para afrontarlo. Ante dicha situación, se ponen en funcionamiento reacciones de diferente índole, para

intentar manejar alguna circunstancia en particular y atenuar el impacto es decir, el enfrentar las situaciones adecuadamente podría atenuar el estrés en la psique de cada uno de los integrantes, con énfasis en el cuidador o persona que más se involucra en su atención, persona que corre mayor riesgo de presentar agotamiento físico y emocional <sup>(17)</sup>.

Dentro de este marco, algunas investigaciones muestran las experiencias que han tenido las familias, cuando en su seno hay un integrante con Sida <sup>(18, 19, 20)</sup>, las cuales, en su mayoría, se han llevado a cabo en países diferentes al contexto venezolano. No obstante, decidí conocer nuestra realidad, indagando sobre la actitud desde el punto de vista cognitivo, conductual y afectivo, y comprendiendo las estrategias de afrontamiento ante todo el proceso de la infección y enfermedad vivenciada, vislumbrando cómo se han reestructurado las familias desde el punto de vista de su dinámica ante una enfermedad crónica, que sigue siendo discriminada y estigmatizada.

Es evidente el inmenso número de infectados y enfermos, pero a su vez, la existencia de familias que deberían estar preparadas desde el punto de vista bio-psico-social para afrontar con asertividad todo el proceso de la enfermedad en su doliente, y canalizar sus necesidades ante las múltiples instituciones de salud en busca de tratamiento y consejería oportuna, de manera que la reestructuración familiar sea funcional desde el momento del diagnóstico de la infección, y sobrellevar con menos crisis el largo trayecto de la enfermedad.

En éste sentido, algunos autores <sup>(21, 22)</sup> refieren la urgencia de llevar a cabo investigaciones sociales, respecto a la funcionalidad de las familias con uno o más miembros afectados por el VIH, o que padezcan la enfermedad <sup>(23)</sup>. Este llamado obedece a la necesidad de cuestionar la idea de que la atención extra-institucional, familiar y comunitaria a personas con VIH/Sida debe ser gratuita o de bajo costo, y también a la importancia de generar información real sobre el contexto psicosocial inmediato en el que transcurre esta enfermedad.

Suele asumirse que los enfermos con VIH/Sida que habitan en sociedades donde se brinda orientación comunitaria, cuentan con una red de apoyo familiar que no existe en sociedades con una orientación individualista. Sin embargo, en investigaciones recientes se ha demostrado la necesidad de cuestionar este supuesto y de explorar con más detalle los mecanismos de funcionamiento y los límites de este recurso <sup>(24)</sup>.

Asimismo, confrontar a una familia que está sufriendo por tener a uno de sus integrantes con un diagnóstico inesperado y rechazado socialmente como el Sida, supone abordar una multitud de estresores potenciales que varían según las circunstancias de la persona enferma, y la mirada de cada integrante en función de las amenazas percibidas. Dicho afrontamiento es un proceso dinámico que puede ir cambiando a lo largo del tiempo y, estar condicionado por las creencias previas sobre la vida y los significados que ellos le atribuyan a la persona y enfermedad que está viviendo. Para comprender su proceso de afrontamiento hay que tomar en cuenta las atribuciones que el enfermo y la familia hacen de la situación vivenciada, ésta puede estar estrechamente relacionada con su cultura y creencias sobre la vida en general, dentro de lo que también pueden tener alguna repercusión los aspectos religiosos y lo aprendido a través de la vida misma <sup>(25)</sup>.

En esta situación, tanto los enfermos como sus familias atraviesan por un proceso incierto por falta de información, orientación oportuna y adecuada porque se trata de una enfermedad crónica, que además del daño físico que conlleva, se suma el malestar de índole psicológico, generando sufrimientos y pesares de diferente grado hacia su doliente, que además pueden sucumbir por la pobre interacción familiar con la consecuente gama de trastornos, tales como: cansancio, trastornos del sueño, depresión, ansiedad, aislamiento y abandono, conflicto en los roles y límites, conflictos de pareja, desajuste económico, síndrome del cuidador. En estas personas se debe tener muy claro que al igual que el enfermo, la familia también atraviesa y

cabalga por las diferentes etapas del duelo que exacerba cualquier sintomatología física y psíquica; de ahí la importancia de un abordaje adecuado <sup>(11)</sup>.

Para González <sup>(26)</sup> la apreciación de una tendencia mundial a la deshumanización de la medicina, incluida en la frecuente subvaloración del concepto de espiritualidad en el contexto de la gestión de salud, es un imperativo de la valoración crítica a realizar. Estudios recientes abordan la integralidad del ser humano y definen al hombre como una unidad bio-psico-social y cultural. La traspolación al campo de la salud de criterios existentes en otros campos del saber designa ideologías, valores, convicciones, creencias, conocimientos, tradiciones, necesidades, motivaciones, actitudes, emociones, sentimientos, aptitudes, creatividad, habilidades, hábitos y costumbres, parcial o totalmente desvinculados de las necesidades más perentorias del ser humano.

Desde el enfoque fenomenológico <sup>(27, 28, 29)</sup> se conceptualiza al VIH/Sida como un padecimiento crónico-terminal que comprende estos mismos niveles de significado; no obstante, la perspectiva familiar sistémica permite trabajar simultáneamente con individuos, familiares, profesionales de la salud y grupos comunitarios, con indudables ventajas en el campo de la atención integral del VIH/Sida, al enfatizar el trabajo multidisciplinario y relacionar los diferentes contextos que abarca el padecimiento.

Dada la importancia de lo antes mencionado, investigué, comprendí e interpreté las experiencias de cinco enfermos con VIH/Sida y cinco integrantes de familias venezolanas ubicadas en diferentes zonas del Estado Carabobo, en busca de reconocer el proceso de reestructuración familiar en el transcurso de las experiencias de este suceso, captando la esencia, lo universal de los fenómenos, con miras a reflexionar sobre la importancia del ser en la convivencia, en el apoyo, en la necesidad, en la vida y la muerte. Como dijera Heidegger, citado por Murguerza y Cerzo <sup>(30)</sup> “el hombre es un ser-ahí (Dasein), un ser situado en una red de significaciones, de sentidos”; entonces la

existencia es comprender y comprenderse e interpretarse. Así que la existencia verdadera asume la libertad, la responsabilidad, la angustia y la soledad que conlleva.

Esta es una etapa que requiere de la construcción de un camino a seguir, en ello juega un papel esencial la reflexión, como principal herramienta que guía los puntos de vista de los integrantes de la familia, la toma de decisiones ante los cambios y sus actuaciones, aspectos que contribuyen en la interacción ante eventos críticos y reflexivos, con el fin de percibir satisfacción y con ello mejor calidad de vida.

### **I.3. FUENTE DE INSPIRACIÓN PARA EL ESTUDIO DE ESTE FENÓMENO.**

La fuente de inspiración nació del acontecer diario en la Coordinación del Programa Regional de ITS/VIH/Sida del Estado Carabobo, donde pude vivenciar los avatares de los enfermos y sus familiares al conocer el diagnóstico de la enfermedad, su evolución, la incertidumbre del futuro, las complicaciones de la enfermedad, las consecuencias del uso de tratamiento y las implicaciones psicosociales que acarrea, conociendo de antemano la discriminación que le acompaña. El seguimiento periódico me permitió ver los cambios que se iban produciendo en la estructura familiar, en relación a roles, adquisición o no de conocimientos sobre la enfermedad, comunicación con su entorno y la expresión de los afectos, entre otros.

Para este momento me di cuenta de que existe un vacío de información dirigida hacia el enfermo y la familia; ellos no tienen una orientación clara de cómo afrontar y comportarse ante el fenómeno de la enfermedad y sus consecuencias, por lo que algunos rechazan al enfermo, otros temen porque se rechace a la familia, otros apoyan y, un grupo se torna indiferente ante lo que está ocurriendo con su familiar enfermo o, simplemente esa indiferencia pudiera ser un mecanismo de defensa para evitar involucrarse.

#### **I.4. DELIMITACIÓN.**

Esta investigación, de carácter cualitativo, se llevó a cabo con los familiares y los enfermos de VIH/Sida en el Estado Carabobo que acudieron al programa regional de VIH/Sida en el período comprendido entre los meses de mayo a octubre 2008-2011, que aceptaron participar en la investigación. Ante la problemática del VIH/Sida como elemento perturbador en la dinámica familiar, indagué sobre el proceso mediante el cual las familias se reestructuran para alcanzar la homeostasis familiar ante un integrante con esta infección y enfermedad crónica. Para lograr dicho propósito me planteé algunas interrogantes.

#### **I.5. INTERROGANTES INICIALES.**

- ¿Qué conocimientos tienen el enfermo y su familia sobre la infección y la enfermedad (VIH/Sida)?
- ¿Qué sentimientos predominaron en el enfermo y la familia cuando les notifican el diagnóstico de VIH o del Sida?
- ¿Cómo expresan sus emociones ante el impacto del diagnóstico?
- ¿Qué elementos influyen en el enfermo para evitar comunicar el diagnóstico de VIH/Sida a su familia de origen?
- ¿Cómo ha sido la redistribución de los roles?
- ¿Qué piensan y cómo actúan los grupos familiares o miembros de ella, compartiendo el mismo espacio físico con el enfermo?
- ¿Cómo percibe la familia la actitud de su entorno comunitario hacia su integrante enfermo y hacia ellos como familia? ¿Cuál es su red de apoyo?
- ¿Qué asesoría o consejería ha recibido la familia con respecto a la infección y la enfermedad, y quién la ha ofertado?
- ¿Qué reacciones emocionales están atravesando el enfermo y las familias?, y ¿cuáles son sus creencias y miedos hacia la enfermedad?

- ¿Cuáles son las repercusiones socio-económicas en el enfermo y en sus familias?
- ¿Se ha reestructurado la familia a través del proceso de la enfermedad de su integrante? ¿Qué estrategias de afrontamiento ha utilizado?

## **I.6. JUSTIFICACIÓN.**

La enfermedad del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida ha sido una tragedia para la humanidad desde su comienzo en 1980 hasta la actualidad, convirtiéndose en la peor epidemia del siglo XX. Esta situación hace necesario el desarrollo e implementación de programas de consejería o apoyo psicológico que permitan a las personas enfermas y a sus familias manejar adecuadamente la dinámica familiar, ante la notificación de la seropositividad y/o evolución de la enfermedad en uno de sus integrantes. Son muchos los sentimientos ambivalentes que las personas vivencian, debido a los procesos de culpabilización, rechazo e impotencia que, de no ser canalizados de manera racional, favorecen el desequilibrio individual y familiar, además de contribuir negativamente en la evolución de la enfermedad <sup>(31)</sup>.

Está bien documentado que el VIH causante del Sida continúa siendo un problema de salud mundial de magnitud sin precedentes. Este virus, descubierto desde hace 30 años atrás, ya ha provocado un estimado de 25 millones de fallecimientos en todo el mundo y generado profundos cambios demográficos en los países afectados, equiparables a la pandemia de influenza de principios de 1900 y a la peste del siglo XIV en términos de mortalidad <sup>(32)</sup>. Como emergencia sanitaria, afecta a todas las regiones del mundo y causa millones de defunciones y sufrimiento a diferentes personas sin distinción, siendo cada vez más difícil lograr que la población en riesgo entienda la gravedad y magnitud de la problemática, por lo cual además de ser un problema de salud también lo es ético.

Se considera que, efectivamente, ha disminuido la tasa estimada de fallecimientos por Sida, como resultado del éxito alcanzado en la ampliación del acceso a los medicamentos antirretrovíricos en lugares de recursos limitados, sin desconocer la necesidad de equidad en la distribución de los mismos, aun así, estas tendencias favorables no se manifiestan de manera uniforme, ni dentro de las regiones, ni entre ellas, lo que subraya la necesidad de un avance integral en la puesta en práctica de políticas y programas eficaces con miras a visualizar una disminución significativa de este flagelo. Por otra parte no se vislumbra cura para la enfermedad; ello crea la necesidad de estrategias de prevención imperativas y mantenidas en el tiempo, de lo contrario, el virus seguirá con su inclemencia en población cada día más joven y productiva a nivel mundial. Venezuela no se escapa de tan cruda realidad y el virus viene atacando a personas cada vez más jóvenes entre 25- 34 años en donde se presenta hasta el 60% de los casos <sup>(31)</sup>.

La UNAIDS, según el Informe “Global Report”, afirma que en Venezuela para el 2010, a nivel nacional el MPPS reportó a 24.115 adultos y 833 niños que tenían VIH en el año 2009 <sup>(32)</sup>, con un número total de casos superior a 28.166, de los cuales más de 23.998 recibían terapia con medicamentos antirretrovíricos (dos terceras partes, en el sistema público) de ellos 233 correspondían a mujeres embarazadas <sup>(32)</sup>.

De acuerdo a lo publicado por la OMS/OPS, entre los muchos problemas de salud asociados con tipos concretos de comportamientos figuran las consecuencias de la actividad sexual <sup>(33)</sup>; Venezuela no se excluye de eso ya que se encuentran en tratamiento antirretroviral más de 833 menores de edad.

Según lo expresado por UNAIDS, la epidemia ha mostrado un descenso del 25% en los países africanos, también un incremento de igual porcentaje en los países asiáticos <sup>(34)</sup>. En relación a esto la ONG expresa que hay más 110.000 venezolanos infectados, hoy día, en su mayoría menores de 30 años <sup>(35)</sup>.

De esta manera, la epidemia del VIH ha provocado el mayor revés individual en el desarrollo humano, tocando al grupo familiar bien de cerca. En los países más afectados, el VIH ha reducido la expectativa de vida, profundizado la pobreza entre familias y comunidades vulnerables, diezmado el tamaño de las poblaciones, desmejorando el sistema nacional y debilitando las estructuras institucionales <sup>(36)</sup>.

Las personas infectadas y aquellas que ya tienen la enfermedad del Sida, presentan una serie de manifestaciones de índole física, psíquica, social y espiritual de diferente magnitud si se consideran diferentes aristas, tales como su cultura, habilidades de afrontamiento, dinámica familiar y red de apoyo social. De allí pues, que las pérdidas por el VIH/Sida van más allá de sus víctimas inmediatas, pues alcanza a los miembros de la familia que sobreviven ya que por cada persona que presenta el VIH/Sida existe una familia o comunidad afectada. Cuando fallece el padre o a la madre de un integrante familiar con una enfermedad crónica como la mencionada, se favorece la pobreza y el desequilibrio en sus descendientes, porque los recursos económicos de la familia tienden a ser redistribuidos hasta límites insostenibles <sup>(37)</sup>.

Por otra parte, la predisposición al VIH en adolescentes y adultos jóvenes representa una amenaza única para que continúe la transmisión perinatal del virus en los países del tercer mundo, a menos que se tomen medidas para la lucha integral de tipo interdisciplinario.

## **I.7. LO QUE ME ORIENTÓ A LA INVESTIGACIÓN DEL FENÓMENO.**

En el año 1994, inicié el postgrado en Medicina Interna, y desde entonces comencé a relacionarme con personas infectadas con VIH/Sida en las salas de hospitalización del Hospital Dr. Ángel Larralde, en donde compartí la angustia, desolación y desinformación de los familiares sobre la enfermedad de su integrante

familiar. Desde esa época, he brindado información sobre esta temida enfermedad a todos los que me la han solicitado, por haber comprendido como profesional de la salud la necesidad de utilizar la educación para la salud como herramienta fundamental para brindar información científica y oportuna de manera individual, familiar y a las comunidades respecto a la prevención de enfermedades agudas y crónicas y sus consecuencias.

Para el momento de iniciar esta investigación, busqué información sobre los centros de apoyo para familiares de enfermos crónicos relacionados con VIH/Sida, encontrando que la misma era para las personas infectadas con VIH, pero muy poco sobre el impacto de esta infección y enfermedad en la familia. En Venezuela existen muchas Organizaciones no Gubernamentales (ONGs) que brindan apoyo a las personas infectadas, sin considerar que este es un fenómeno que afecta a la familia como sistema. Es de allí el interés de brindar apoyo a los familiares, al darles herramientas que les permitan aceptar y confrontar adecuadamente la infección y la enfermedad de su doliente, tal como el reorganizar los roles y normas, respetar los límites y mejorar la comunicación entre los miembros; en sí, contribuir con una adecuada dinámica familiar que contribuya con la salud integral del enfermo y de la propia familia.

El compartir con los pacientes VIH/Sida y sus familiares durante casi cinco años, algunos con condiciones de salud física y mental alteradas, sobre todo con cuadros de ansiedad y depresión, además de muchas dudas y temores por su padecimiento, junto a algún familiar que a veces les acompañaba en iguales condiciones, incluyendo la vergüenza al retirar la terapia anti-retroviral me incentivó a realizar este estudio fenomenológico, con el propósito de indagar, comprender e interpretar su dinámica familiar, al explorar cómo se han reestructurado a través del proceso de la seropositividad y desarrollo de la enfermedad. Todo ello porque por lo general en la atención de salud se hace énfasis en los aspectos físicos de la

enfermedad, dejando de lado la parte humana tan importante ante cualquier ser humano con patología aguda y mucho más en aquellos con alguna crónica, en las que se unen otros elementos como el estigma y la discriminación aún en pleno siglo XXI, además de reconocer que muchos de ellos no están claros de lo que realmente significa convivir con esta enfermedad.

En la bibliografía consultada se aprecia que en muchas investigaciones los expertos se han centrado en el impacto de la epidemia; sin embargo, no son muchos los estudios y la documentación sobre estrategias efectivas para mitigar los efectos bio-psicosociales de la enfermedad a nivel individual y familiar. Esta observación muestra que la necesidad de mejorar la escala y el alcance de los programas de prevención resulta absolutamente crítica para los esfuerzos a largo plazo destinados a minimizar el impacto de la epidemia. Además, se necesitan iniciativas normativas y programáticas que aborden específicamente el impacto de la epidemia en individuos y familias sin distinciones entre ellos, así como en los sectores e instituciones nacionales porque una vez que se ha producido el daño hay que enfrentar las consecuencias.

La vulnerabilidad se deriva de una serie de factores fuera del control de la persona que reducen la capacidad del individuo y de las comunidades para evitar los riesgos de contraer el VIH, tales como:

- 1.- Falta de conocimientos y de las aptitudes requeridas para protegerse a sí mismo y a los demás por la pérdida de la influencia del modelo de autoridad hegemónica vertical que proporcionaba valores religiosos, sexuales, de conductas y estimulados por valores de la calle donde prevalecen la cultura de riesgo, de cuerpo y de placeres, como las relaciones sexuales desprotegidas que favorecen enfermedades de transmisión sexual, entre ellas el VIH/Sida <sup>(38)</sup>.
- 2.- Factores relativos a la calidad y cobertura de los servicios, ejemplo: costos y distancias.

### 3. Factores sociales como violaciones a los derechos humanos, normas sociales o culturales.

Estas normas pueden incluir prácticas, creencias y leyes que estigmatizan y restan poder a ciertas poblaciones; limitan su capacidad para acceder o usar los servicios de prevención, tratamiento, atención o apoyo. Estos factores, solos o combinados incrementan la vulnerabilidad individual y colectiva al VIH; en el año 2010, 91 % de los gobiernos reportaron estigmatización y discriminación <sup>(34)</sup>.

Debe señalarse que el ser humano es expresión de lo biológico, lo cultural, lo social, y lo psíquico, de ahí que todo proceso donde se amerite la intervención en busca de cambios en el comportamiento individual y familiar, requiere el indagar, comprender e interpretar, cuál es el impacto que causa en las familias el VIH/Sida para que se vean en la necesidad de reestructurar la misma pero, a su vez conocer a profundidad las manifestaciones psicológicas que les afectan, la manera en la que esa situación altera su dinámica, su economía y las repercusiones sociales.

### **1.8. LIMITACIONES.**

Una limitación consiste en que se deja de estudiar un aspecto del problema debido a alguna razón poderosa. Con esto se quiere decir que toda limitación debe estar justificada por una buena razón según apunta Ávila <sup>(39)</sup>. Aunque los aspectos planteados al inicio fueron investigados en su totalidad, considero que las limitaciones encontradas son comunes, siendo superadas en el transcurso de la investigación, tales como la inseguridad al realizar las visitas domiciliarias, ya que la mayoría de los entrevistados viven en zonas de alto riesgo, la aceptación en el hogar por la poca costumbre de que los profesionales de la salud les visiten y la dispersión de las viviendas.

## **I.9. PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN.**

### **1.9.1. Propósito general**

Me propuse ahondar en una serie de características que me indujeran a interpretar las experiencias vivenciadas por el enfermo y la familia que pudieran favorecer o no la reestructuración de la familia a partir de su interacción con uno de sus integrantes con VIH/Sida.

Es conocido que en toda investigación se plantea un propósito a lograr, éste lo pude alcanzar dando cumplimiento a una serie de objetivos que constituyeron las guías de estudio y reflejaron la intencionalidad que presenté como investigadora. Dado que este estudio es de orden cualitativo, es importante argumentar la manera de plantearlos en este caso particular. Al respecto, siguiendo las taxonomías de estudios cualitativos propuestas por diversos autores como Sandin <sup>(40)</sup> quien señala que los objetivos revelan la intención del investigador y del estudio por lo que pueden ser descriptivos, interpretativos, de transformación (en un ámbito más general), en fin dependerá del nivel de interpretación y de la temática objeto de preocupación del investigador.

Por su parte Hernández <sup>(41)</sup> refiere: “Es necesario establecer qué pretende la investigación, es decir, cuáles son sus objetivos [...] son las guías de estudio y hay que tenerlos presentes durante todo su desarrollo”. Igualmente en una publicación realizada por Martínez <sup>(42)</sup> se explica que, con el fin de proceder a la recolección de la información, es necesario tener claros algunos conceptos, entre ellos señala el de los objetivos. En este sentido expresa: “En las investigaciones cualitativas se fijan unos objetivos que deben lograrse; algunos son más bien generales y otros específicos, pero todos deben ser relevantes para la o las personas interesadas en la investigación”. A continuación planteo los objetivos de esta investigación.

### **I.9.2. Objetivos.**

- Describir la actitud del enfermo y su familia hacia la infección y la enfermedad (VIH/Sida), desde el punto de vista cognitivo, conductual y afectivo.
- Buscar los elementos que influyen en el enfermo para evitar comunicar el diagnóstico de VIH/Sida a su familia de origen y si en esta fase han podido expresar sus emociones.
- Explorar los acuerdos o desacuerdos, comunicación y redistribución de los roles en las familias durante el proceso de la enfermedad.
- Conocer las noemas y noesis de los grupos familiares o miembros de ella, compartiendo el mismo espacio físico con el enfermo.
- Describir la percepción de la familia sobre la actitud de su entorno comunitario hacia su integrante enfermo y hacia ellos.
- Identificar las reacciones emocionales que atraviesa el enfermo y sus familias ante la realidad vivida.
- Precisar las repercusiones socio-económicas en el enfermo y sus familias, e identificar la red que les ha ofrecido apoyo durante todo el proceso de la enfermedad.
- Indagar sobre las estrategias de afrontamiento que ha utilizado el enfermo y la familia durante el proceso de la enfermedad.
- Describir la percepción del enfermo y la familia sobre la reestructuración familiar ante el fenómeno del VIH/sida.

## **I.10. CONSIDERACIONES SOBRE LAS INVESTIGACIONES PREVIAS.**

Son pocos los autores que se han dedicado a investigar sobre “La Reestructuración en la familia a partir de su interacción con un integrante que presenta VIH/Sida”. A continuación se describen algunas investigaciones previas relacionadas con el tema en estudio.

En Venezuela, en el estado Lara, Viera Marilyn<sup>(43)</sup> realizó una investigación denominada “Programa Educativo Orientado al Manejo bio-psico-social del paciente VIH positivo” en el período 2004-2007, con el objetivo de diseñar un programa educativo orientado al manejo biopsicosocial de los pacientes VIH positivos que acuden a la consulta de Medicina Familiar. Se utilizó la investigación cualitativa en la modalidad investigación-acción en seis pacientes portadores de VIH acompañados de un familiar. Para la recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada y el diario de campo. Se llevó a cabo el plan de acción y el programa educativo con el propósito de ofrecer al paciente y a sus familiares los instrumentos necesarios para la adaptación y manejo de todos los cambios generados por la infección por VIH en el afectado, al mismo tiempo proporcionar al médico de familia y de atención primaria, un programa que sirviera de guía para orientar y manejar a este grupo de pacientes desde el punto de vista bio-psico-social.

Como resultado describen que para los pacientes el enfrentarse al diagnóstico de VIH representa una experiencia muy desagradable donde surgen muchos sentimientos negativos, así mismo evidenciaron que el comportamiento familiar frente a un miembro portador del VIH es ambivalente y variado, sin embargo es mejor en algunos de los integrantes de la familia, y con ello el apoyo, la comprensión y el amor y es peor con aquellos que le muestran rechazo y crítica constante. Por otra parte, encontraron que se oculta información respecto a la enfermedad a algún integrante de la familia por temor al rechazo. Estos hallazgos permiten concluir en la necesidad de

orientación oportuna al grupo familiar sobre el cuidado y tratamiento del paciente con VIH positivo y con la enfermedad del Sida, pues se trata de algo más que un problema de salud; donde la carga emocional y social vinculada genera una serie de cambios y de situaciones que involucran no sólo el paciente, sino también a su grupo familiar.

En Mérida, Venezuela, Mejía M <sup>(44)</sup>, realizó una investigación denominada “Realidad del enfermo Terminal con Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Generación de una teoría”. Se utilizó el enfoque complejo dialógico con fundamento epistemológico complejo, reportando que la enfermedad terminal perturba a la persona que la sufre, pero también tiene repercusión en la familia y en el equipo de salud, lo que condujo a involucrarlos en el análisis de la construcción de esta realidad. Así mismo, se evidenció que la persona con Sida experimenta un sin fin de sucesos y emociones, por lo que surge como categoría principal en el enfermo: la enfermedad como vía crucis, como pesadilla y desgracia, todo lo que se relaciona con ella es nefasto e inevitable: es muerte. El padecer en el enfermo en fase terminal con Sida, se instaura desde diversas aristas, lo que induce a mantener el secreto sobre el diagnóstico de manera selectiva; a su vez el enfermo percibe poco apoyo y marcado rechazo. Por otra parte el equipo de salud privilegia el cumplimiento del cuidado instrumental, pero manifiesta la necesidad de capacitarse para cumplir dicha función, siguiendo las normas de bioseguridad; a su vez asumen que no consideran a la familia como un factor auxiliar del equipo de salud.

En la investigación descrita, los sujetos asocian la enfermedad con la muerte, están claros que la misma no se podrá evitar debido a las complicaciones severas al final de esta enfermedad. La familia del enfermo, por su parte, experimenta sentimientos de ambivalencia en el momento de la agonía de su allegado; es decir, esperan que se les prolongue la vida, que ocurra un milagro y a su vez, desean que no sufra, por lo que prefieren su descanso final, dejando los acontecimientos en manos de

su Dios. El personal de enfermería, comparte estas creencias y se aboca a prestar ayuda espiritual para contribuir a su bienestar final.

En la zona metropolitana del estado Aragua en Venezuela, Osorio L <sup>(45)</sup>, realizó un estudio sobre la “Evaluación de un modelo de capacitación en consejería sobre el VIH/ Sida en el personal de salud, con la finalidad de aumentar el conocimiento sobre el VIH/Sida y disminuir el nivel de estigma y discriminación que se encuentran asociado a estos pacientes”. Investigación descriptiva y transversal en el que se encuestó la totalidad del personal de salud (médicos clínicos, enfermeras, bioanalistas, auxiliares; radiólogos, odontólogos y médicos epidemiólogos) de tres centros hospitalarios organizados en grupos de participantes. Como resultados reportan que más de la mitad de los participantes tenían conocimientos generales sobre la prevención del VIH/ Sida en el Pre-Taller. Después de aplicadas sesiones educativas sobre la temática se logró duplicar el número de trabajadores de la salud con conocimientos claros sobre los modos de transmisión del VIH, por lo que recomiendan el taller de consejería como elemento clave para mejorar los conocimientos y comportamientos de los trabajadores de la salud hacia las personas con la infección por el VIH y la enfermedad del Sida.

En Santiago de Chile, Berrios C y Yerkovic A <sup>(46)</sup>, llevaron a cabo un estudio con el propósito de conocer los dominios de la coexistencia en que se ubicaban las conflictivas psicológicas de las personas que viven con VIH/Sida, en la Unidad de Salud Mental de la Fundación Arriarán durante el año 2003. Investigación de carácter exploratorio, realizado en 55 pacientes que vivían con VIH/Sida. Se demostró que la alta frecuencia de conflictivas diferentes al VIH/Sida podía contribuir a incentivar que se llevaran a cabo más investigaciones acerca de la vivencia de estas personas, de manera de mostrar a la sociedad que se puede seguir viviendo por varios años desarrollándose como personas y prolongando su vida, intentando minimizar las complicaciones nefastas de la etapa final de la enfermedad.

Esta investigación contribuirá a ampliar los conocimientos que basan la construcción social de las personas acerca de la vivencia del VIH/Sida, la cual se ha establecido en función de una información limitada y pocas veces desde la propia experiencia de las personas afectadas. También se presentó el dominio del VIH, lo que indicaría que el hecho de vivir con esta infección implica la presencia de angustia y estrés, ello impulsa a la persona a buscar ayuda psicológica. Sin embargo, en comparación con los demás dominios juntos (orientación sexual, familiar, laboral y autoconsciencia), el porcentaje de sujetos cuyas conflictivas se ubicaron en el dominio de VIH fue bastante bajo (29,1%).

En México, Díaz I <sup>(47)</sup>, realizó la investigación denominada “Proceso de transformación de una familia a partir de su interacción con el VIH/Sida” en el 2003, con la finalidad de explorar las vivencias de una familia a través de la percepción del integrante con VIH. El estudio fue de carácter cualitativo, y en él se muestra la experiencia de una familia al vivir el impacto de una enfermedad altamente estigmatizada como el VIH/Sida, lo cual resulta relevante para comprender el fenómeno y generar programas de intervención destinados a reducir el impacto psicosocial del padecimiento, además de favorecer el desarrollo de futuros estudios que amplíen el conocimiento de lo que ocurre en las familias cuando interactúan con uno de sus integrantes con VIH/Sida. Se encontró que la fase de crisis condujo inmediatamente a la fase terminal, no existiendo la fase crónica descrita en los modelos sobre afecciones crónicas. Por otra parte, el fenómeno representado por la fase de muerte y reconstitución familiar se inicia poco después de la muerte del individuo afectado, llevándose a cabo en secreto y en aislamiento. Posteriormente, se producen cambios en la manera en que los miembros de la familia interactúan entre sí, modificándose los patrones de comunicación y lográndose mayor tolerancia hacia las personas homosexuales que viven con la enfermedad de Sida.

En la investigación realizada para ONUSIDA en el 2002<sup>(48)</sup>, denominada “La India: Discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH y el Sida”, se

trazaron como propósito profundizar en las experiencias de personas que vivían con el VIH/Sida, las respuestas sociales negativas con las que se tropiezan y las raíces de la discriminación, estigma y negación relacionados con la infección y la enfermedad. En dos ciudades contrastadas de la India: Bangalore y Mumbai, fue posible identificar algunas de las formas en que se discrimina y estigmatiza a las personas con el VIH/Sida en diferentes situaciones. Por una parte, se pone de manifiesto una imagen deprimente de etiquetado, estereotipado y desatención generalizados en todo el sector sanitario, con la posible excepción de un pequeño número de hospitales en los que se han establecido políticas y prácticas adecuadas. Identifican niveles significativos de discriminación, tanto manifiesta como encubierta, en los contextos sanitarios de ambas ciudades. El personal sanitario tenía dudas en lo que respecta a la información básica sobre la transmisión del VIH, la necesidad y finalidad de las precauciones universales. Algunos integrantes del equipo de salud (desempeñaban tareas secundarias) tenían miedo exagerado al grado de infección del VIH que afectaba profundamente su capacidad para proporcionar una buena asistencia.

Asimismo, se observó que ante el menor riesgo de infección, las intervenciones terapéuticas se seleccionaban no en función de lo que fuese mejor para el paciente, sino en un intento de evitar cualquier riesgo de infección. Las opiniones negativas del personal acerca de los individuos con el VIH también influían en la asistencia dispensada y se demostró con pruebas evidentes que la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/Sida en la India es un fenómeno de género, es decir depende de si la infección la padecen los hombres o las mujeres, por parte de las instituciones educativas, el sector de los seguros y los servicios funerarios. A su vez se observó que a los niños de padres VIH se les negaba a menudo el derecho de acudir a la escuela o se les segregaba con respecto a otros niños.

En México, durante el 2002, Jiménez y Gómez <sup>(49)</sup> realizaron un estudio descriptivo, observacional de corte transversal denominado “La Función Familiar: VIH /Sida”. El objetivo fue determinar la adaptación familiar cuando uno de sus

miembros es portador de VIH/Sida. Como conclusión demuestran que aún no existe apoyo familiar en las personas que padecen de VIH/Sida, por lo que sería conveniente realizar otros estudios sobre los factores que influyen para la no adaptación familiar.

En la investigación, “Sistematización de las acciones y estrategias en VIH/Sida”, realizada en Uruguay, Meré y Buquet <sup>(50)</sup> desde un enfoque cultural, se plantean como objetivo sistematizar y analizar el conjunto de acciones llevadas adelante por los diferentes actores involucrados en la lucha contra la epidemia del VIH/Sida. Se identificaron los elementos y dinámicas culturales y sociales que la sustentan y profundizan en la compleja y múltiple trama cultural de la sexualidad en dicho país, buscando tanto las resistencias individuales y sociales al cuidado de sí mismo y al cuidado de las personas que les rodean, en busca de facilitadores socio-culturales que brinden puntos de apoyo para las acciones de prevención y atención. La metodología fue la exploración exhaustiva de fuentes secundarias de información, es decir, en la recopilación, sistematización y análisis de toda la información generada en el país de Uruguay sobre la epidemia del VIH/Sida, desde sus inicios hasta la fecha. Posteriormente, se completó el estudio con una serie de entrevistas a informantes claves provenientes de instituciones y asociaciones del sector público y privado.

En ellas se muestra una población que se dice mayoritariamente bien informada entre el 60 y 80%, pero persistiendo dudas y desinformaciones respecto de las vías de transmisión y los grupos afectados; sin embargo, confrontando estas encuestas con algunas de las investigaciones sobre modificaciones de comportamientos, notan que una mayoría de personas considera que no cambió ni tiene nada que cambiar (60-70%), es decir que la percepción del riesgo es todavía débil y limitada. La mayoría de las personas declararon usar preservativo, sin embargo el porcentaje cae drásticamente cuando se le pregunta si lo usó en la última relación. En definitiva, las representaciones y condiciones contextuales aparecen como elementos a tener en cuenta en el diseño y ejecución de las campañas y sobre los que podrían aportar las ONGs con su conocimiento y experiencia de los “grupos vulnerables”.

En Cuba, Acosta L <sup>(51)</sup>, realizó una investigación denominada, “El VIH/Sida y su repercusión en el derecho de familia cubana”. Este trabajo se realizó con el propósito de investigar la repercusión del VIH/Sida, en el derecho de la Familia Cubana. Como resultados puntualizan que la infección por el VIH/Sida, a pesar de los programas introducidos en la salud pública, repercute en la familia; de ahí la necesidad de introducir cambios en el Derecho de Familia. Así mismo se observa que a pesar de que la población considera que tiene suficiente información relacionada con la enfermedad, ésta va en ascenso, lo que lleva a solicitar como requisito indispensable el certificado médico que acredite el estado de salud por parte de la persona que desea adoptar a un menor, y se recomienda estudiar la posibilidad de modificación del Código de Familia, particularmente en los aspectos relacionados con la adopción de menores.

En otra investigación cualitativa, que llevó a cabo Castro y colaboradores <sup>(52)</sup> en Ciudad Netzahualcóyotl, México, en 1995, denominada “Estrategias de manejo en torno al VIH/Sida a nivel familiar”. El propósito fue indagar los puntos críticos en la trayectoria de los familiares de personas VIH positivas y con Sida, que pudiera servir de base para desarrollar intervenciones educativas vinculadas con esta enfermedad. Se muestra que es posible identificar puntos críticos en la respuesta familiar así como las reacciones hacia sus miembros enfermos de VIH/Sida. En el contexto familiar de pobreza, tradición migratoria y las condicionantes diferenciales de género que fundamentan el apoyo y el rechazo en las relaciones familiares de las personas enfermas, el principal descubrimiento revela que las relaciones familiares para con la persona enferma son ambivalentes y pasan del apoyo al rechazo.

## **II. FUNDAMENTANDO EL FENÓMENO**

---

## **CAPÍTULO II**

### **FUNDAMENTANDO EL FENÓMENO**

#### **II.1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.**

Desde que la pandemia se inició en los comienzos de la década de 1980, más de 60 millones de personas alrededor del mundo se han infectado con VIH y casi 30 millones han muerto por causas relacionadas con el Sida <sup>(53)</sup>. Con el transcurrir de los años, el número de personas viviendo con el virus continúa elevándose pero más lentamente de lo que se había estimado, manteniendo una proporción que no ha cambiado desde finales de los años 90 <sup>(54)</sup>.

Según el Programa Nacional Sida/ITS, entre los años 1997 y 2009 se reportaron 89.875 casos nuevos acumulados de VIH/Sida con un total de 110.000 reportados a ONUSIDA, aunque las ONG señalan entre 200.000 y 500.000 personas infectadas. Lo cierto es que el sub-registro es grande y el número de casos debe ser mayor <sup>(55)</sup>.

En realidad para reducir los niveles de incidencia del VIH, no es suficiente una sola intervención, sino un proceso constante de prevención que contemple: Suministro de información, apoyo y prestación de servicios de calidad durante toda la vida; ampliar actividades de educación sobre la sexualidad y brindar apoyo a los jóvenes en sus necesidades en esa etapa de transición de adolescencia a adultos jóvenes. Se ha demostrado que casi uno (1) de cada dos (2) nuevos casos de infección por VIH afecta a una persona de 15 a 24 años de edad <sup>(56)</sup>.

Aunque 31 años después de la aparición de esta infección pasa de ser de una sentencia de muerte a un mal controlable, aún implica grandes retos en cuanto a prevención y financiación de los tratamientos, que prometen mantenerla como una de

las grandes preocupaciones médicas del siglo XXI, siendo más relevante en los países subdesarrollados, donde la diseminación, las infecciones oportunistas y la mortalidad continúan estando altas.

## **II.2. CONSIDERACIONES DE LA FAMILIA COMO SISTEMA**

No hay un concepto delimitado de la familia <sup>(57)</sup>; para definirla existen diversos elementos: sujeción (de los integrantes de la familia a uno de sus miembros), convivencia (los miembros de la familia viven bajo el mismo techo, bajo la dirección y con los recursos del jefe de la casa), parentesco (conjunto de personas unidas por vínculo jurídico de consanguinidad o de afinidad), filiación (conjunto de personas que están unidas por el matrimonio o la filiación, aunque excepcionalmente por la adopción). Sluzki, citado por Ackerman <sup>(58)</sup>, la define “como un conjunto en interacción, organizado de manera estable y estrecha en función a las necesidades básicas, con historia y código propio que le otorga singularidad; un sistema cuya cualidad emergente excede la suma de las individualidades que la constituyen”.

La familia es cualquier grupo de personas que se comprometen a alimentarse mutuamente física o emocionalmente. Es a la vez la mayor fuente de apoyo social y del estrés personal, afecto a la salud del individuo y la familia. Por ello, en el abordaje familiar el considerar los síntomas físicos o emocionales en contexto tiene sentido cuando se recuerda que la mayoría de las personas están involucradas en sus relaciones es por ello que se entiende que la enfermedad puede afectar la armonía familiar <sup>(59)</sup>.

En efecto, la familia <sup>(60)</sup> es un sistema abierto, compuesto de elementos humanos que forman una unidad funcional, regida por normas propias, con una historia propia e irrepetible y en constante evolución. Es precisamente la capacidad de apoyo uno de los indicadores que se utilizan para valorar el funcionamiento familiar, o sea, que la

familia es capaz de satisfacer las necesidades básicas materiales de sus miembros, actuando como sistema de soporte y protección en todas y cada una de las etapas de su ciclo vital. La debilidad en la vida familiar repercute significativamente en la estructuración intrapsíquica de los individuos, en efecto, su coherencia en el actuar, depende del núcleo familiar o del entorno donde se desenvuelve <sup>(61)</sup>.

De acuerdo a la dinámica de las relaciones en el seno familiar <sup>(62)</sup>, la familia se clasifica en nutritiva y conflictiva. Siendo la nutritiva aquella en la que cada uno de sus miembros es escuchado, apreciado, querido, y apoyado, en la que además existen manifestaciones de afecto e interés en comprender, aceptar y respetar las decisiones de cada uno de sus integrantes. Presenta armonía y fluidez en las relaciones, se ajustan a los cambios, se aceptan y se ven normales las demostraciones de afecto y contacto físico, hay libertad para la expresión de los sentimientos, de acuerdos y desacuerdos. Por el contrario, en las conflictivas las relaciones y los valores son completamente opuestos.

Dando una interpretación a todos estos elementos, exploré y comprendí más de cerca, en el ámbito natural de las familias con un integrante VIH/Sida, cómo ellas han asimilado, representado y organizado su sistema familiar para sobreponerse a los cambios exigidos ante una enfermedad crónica, capaz de desestabilizar su equilibrio dinámico.

Otro de los aspectos a considerar en el estudio sistémico de las familias es su estructura. Según su tipo, expuesto en el Congreso Europeo de la Asociación Mundial de Educadores Infantiles del año 2001 <sup>(63)</sup> y que a continuación detallo:

-**Familia nuclear**, padres e hijos (si los hay); también se conoce como «círculo familiar».

-**Familia extensa**, además de la familia nuclear, incluye a los abuelos y primos otros parientes, sean consanguíneos o afines.

-**Familia monoparental**, es una familia nuclear que pierde uno de los progenitores por lo que el hijo o hijos vive (n) sólo con uno de los padres, perdiendo en forma prolongada el contacto con uno de los progenitores.

-**Variables de familias**; aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), quienes viven juntos en el mismo espacio por un tiempo considerable.

Para Leñero, citado por Huerta, <sup>(64)</sup> hay una clasificación que permite comprender los parámetros que pueden incidir en el grado de funcionalidad o disfuncionalidad familiar, ante los eventos estresantes o crisis por la que atraviesa la familia, por ello las clasifica en:

**-Familia Nuclear, monoparental y extensa**

El mismo autor expresa la posibilidad de clasificar a la familia por el simple hecho de la convivencia bajo el mismo techo, con o sin nexos consanguíneos en:

-**Familia compuesta**; cualquiera de los tipos descritos, incluyendo a miembros sin nexos consanguíneos ni filiación (Personal doméstico, compadres, ahijados entre otros).

-**Familias múltiples**; dos o más familias que viven bajo el mismo techo con o sin parentesco.

-**Familia extensa modificada**; este concepto implica la idea de una estructura, organización y relaciones familiares con parentela, en donde el parentesco es el criterio principal de afiliación al sistema; sin embargo pueden existir mecanismos para incorporar a individuos no familiares con parentesco ficticio (compadrazgo).

-**Familia reestructurada**; conformada por una pareja, en donde ambos o uno de ellos ha tenido una unión previa con hijos, independiente de los hijos procreados juntos.

Es así como, a partir de 1960, se han producido diversos cambios en la unidad familiar. Actualmente un mayor número de parejas conviven juntas sin llegar al matrimonio. De forma similar, algunas parejas de personas mayores, a menudo viudos o viudas, encuentran muy práctico desde el punto de vista económico cohabitar sin contraer matrimonio. Algunas parejas de homosexuales también viven juntas formando familias sin hijos, con hijos de una de las partes o con niños adoptados <sup>(64)</sup>.

La estructura y los roles de la familia afectan el comportamiento de su unidad familiar en el cuidado de la salud. Se mencionan algunas características a considerar en el abordaje de estos aspectos <sup>(65)</sup>:

-El jefe de familia, muchas veces determina si la enfermedad de un miembro existe y establece el tratamiento frecuentemente recomendado por amigos y familiares.

-El padre frecuentemente es la autoridad y quien toma las decisiones en la familia, por eso, una madre o un hijo a menudo rehusarán tomar decisiones sobre el cuidado de su salud sin antes consultarle.

- Los hombres dominan y protegen a las mujeres, pudiendo interferir hasta en el momento del examen físico.

- Los lazos familiares son muy fuertes por los vínculos entre sus integrantes, por ello pueden verse afectados emocionalmente por el estado de salud de su doliente, al igual que cuando requiera de hospitalizaciones por la enfermedad.

Todas estas características pueden encontrarse en las familias sin distinciones, elementos que tienen una base cultural y religiosa, pero que muchas veces ante

familias rígidas se rompe la homeostasis familiar, más aún cuando su red de apoyo es escasa.

### **II.3. IMPACTO DEL VIH/Sida EN EL INDIVIDUO Y LA FAMILIA**

La enfermedad dependiendo de su severidad, sea de índole crónica o aguda, es un estresor para quien la sufre y para la familia. Es uno de los acontecimientos amenazantes y angustiantes más importantes para el ser humano. Para su mejor comprensión, uno de los elementos a tomar en cuenta por los profesionales de la salud en su abordaje integral, son las experiencias vividas y de aprendizaje que tenga el integrante de la familia con el resto de su grupo familiar, particularmente quien fungirá como cuidador primario, de ello dependerá la confianza para predecir el éxito en equipo y mantenimiento de la salud del enfermo.

El impacto del diagnóstico y el manejo de la enfermedad por la familia parece estar establecido por la frecuencia de la enfermedad en la comunidad, el conocimiento y experiencias que se tenga de ella y la empatía del médico al dar dicho diagnóstico. No obstante, respuesta a esta noticia, cuando se trata de una enfermedad como el Sida es de crisis, de duelo agudo con shock y negación, alternada con periodos de ansiedad y depresión. Es en estas circunstancias que muchas familias se enteran del estilo de vida sexual del pariente, pudiendo surgir conflictos, rechazo e inclusive abandono, siendo más notorio en las familias conservadoras. Luego, aparece el miedo hacia lo incurable, lo impredecible, el contagio y el temor a que algunos miembros o personas del entorno se enteren, transformando la enfermedad en secreto <sup>(11)</sup>.

En esta situación, deben aprender a vivir con las limitaciones de la enfermedad y apoyarse en la esperanza que les permite luchar individualmente y en familia para favorecer la armonía. Aunque es una patología crónica como cualquier otra, por lo general el tabú de su carácter sexual, favorece una serie de factores de diversa

idiosincrasia donde con intervención psicológica se debe atender de manera inexcusable, porque además de los efectos psicológicos inherentes a la situación vivida desde el punto de vista orgánico el individuo, se suman los efectos negativos propios del estigma social y del rechazo que lamentablemente, aún persisten en nuestra sociedad. Así, el enfermo con VIH/Sida tiene unas consecuencias directas en el plano psicológico y social, que en ocasiones pueden ser tan graves o más que la propia enfermedad <sup>(11)</sup>.

Es por ello que el individuo y la familia comienzan un proceso de asimilación y afrontamiento psicológico, que dependiendo de los recursos personales, familiares y sociales, pueden derivar en problemas y/o alteraciones de diferentes grados: trastornos depresivos o de ansiedad, con ideas o no de suicidio, trastornos adaptativos, trastornos de identidad, síntomas de auto rechazo, culpabilidad, disminución de la autoestima, alteraciones en las relaciones sexo-afectivas, entre otros. De igual manera, se pueden producir dificultades socio-laborales por los múltiples problemas de salud, la discriminación laboral, tendencia al aislamiento social entre otros, lo que desfavorece el contacto con la red social y familiar <sup>(66)</sup>.

Uno de los componentes más importantes para la interacción con otros es la comunicación, porque la vida de la persona humana es una vida en sociedad llena de relaciones, es decir, abarca el establecimiento de relaciones de amor, amistad y servicio hasta llegar a formar lazos de fraternidad, existiendo comprensión, aceptación y fidelidad <sup>(67)</sup>.

De hecho, el Instituto de Política Familiar (IPF) expresa en su informe <sup>(68)</sup> que las crisis y dificultades sociales, económicas y demográficas de las últimas décadas han hecho redescubrir que la familia representa un potencial para el amortiguamiento de los efectos dramáticos de problemas de índole bio-psico - social: las enfermedades, vivienda, drogodependencias y marginalidad, entre otros. La familia es considerada

hoy como el primer núcleo de solidaridad dentro de la sociedad, mucho más que una unidad jurídica, social y económica.

Está claramente establecido que la familia <sup>(69)</sup> es ante todo, una comunidad de amor y de solidaridad, no obstante, ante un evento estresante las dinámicas que actúan en su seno y los conflictos no resueltos pueden intensificarse, así que la respuesta ante la enfermedad depende de varios factores entre ellos: a cuál de sus miembros afecta, en qué etapa del ciclo vital, apego, poder en la familia, roles, funciones, entre otros. Ocasionalmente se activarán preferentemente algunas pautas transaccionales alternativas cuando las condiciones internas o externas de la familia exijan su reestructuración, de este modo, la familia se adaptará al estrés, mantiene su continuidad y reestructuración conservando su homeostasis.

A pesar de los cambios por eventos estresantes durante el desarrollo de la enfermedad, la familia debe avanzar, ha de reorganizarse para funcionar de manera individual y familiar, sea por crisis normativas o no normativas. La familia persistirá debido a que esta unidad es muy flexible y posee capacidad de adaptarse, cuando entre sus miembros prevalece una acertada comunicación que favorezca el equilibrio. Por lo tanto, su estabilidad y la de sus miembros dependen de un patrón tenue de equilibrio e intercambio emocional, sin dejar de reconocer que dependiendo de la cultura y experiencias previas se adaptará o no a tales circunstancias <sup>(11)</sup>.

En consecuencia, al equipo de salud le corresponde afrontar el estado emocional de individuos y sus familias, debido a que aunado a la desintegración familiar que puede darse en una familia con un integrante con VIH/Sida, ambos experimentan numerosos problemas propios de la enfermedad crónica y del estado inmunitario del enfermo. Si se suman el estigma y la discriminación, muchas veces por los mismos integrantes del grupo familiar, alguno de ellos puede caer en crisis, situación que

agrava la dinámica familiar y el estado integral del enfermo que amerita cuidados efectivos y comprensivos <sup>(70)</sup>.

Es notorio que las instituciones prestatarias de salud están diseñadas para ocuparse solamente del individuo enfermo, sin considerar que éste pertenece a un sistema social, tendiéndose a ignorar a los integrantes de la familia, sin percatarse que son el primer sistema de apoyo para el enfermo y podrían contribuir a la restauración efectiva, por brindar el nexo afectivo que tanto necesitan en momentos críticos como lo es el proceso de la enfermedad, sea por tratamiento, hospitalización o recuperación ambulatoria o domiciliaria <sup>(71)</sup>.

#### **II.4. DUELO EN EL ENFERMO Y LA FAMILIA**

Cuando la persona atraviesa por una pérdida, desarrolla un proceso llamado duelo emocional. El duelo es una reacción adaptativa normal física, conductual, cognitivo intelectual, afectivo-emocional y espiritual, ante la pérdida de un ser querido. No obstante, en su abordaje no siempre es necesario un tratamiento especial, sino comprender a la persona que lo está vivenciando, sobre todo saber escuchar <sup>(11)</sup>.

Hay situaciones de índole emocional que pueden enmascarar, hasta ocultar una depresión como parte del duelo de diferente nivel, entre otras complicaciones, cuando el profesional de la salud carece de empatía en la relación terapéutica; situación que favorece muchas veces el duelo patológico. Las personas con VIH/sida atraviesan muchas pérdidas y por cada una de ellas activan reacciones emocionales, por ello el médico tratante debe comprender cada una de sus etapas para orientar oportunamente al individuo que padece y a su grupo familiar <sup>(11)</sup>.

Es frecuente que independientemente de la especialidad médica, no se reconozcan las manifestaciones de un duelo, o si se detecta, dependiendo del estado

emocional se menosprecie su importancia o se derive sin relacionarse adecuadamente con él o los que lo padecen. El duelo está relacionado con sentimientos en los que se incluyen el miedo, la rabia, la tristeza, la culpabilidad, la impotencia, la inseguridad, el amor y la aceptación<sup>(11)</sup>.

La psiquiatra Kübler-Ross<sup>(72)</sup>, fue una de las pioneras en el trabajo con personas con enfermedades en fase terminal y en afrontar los tabúes existentes sobre la muerte y los moribundos. Describió el proceso de aflicción (duelo) para el enfermo en cinco fases: negación, rabia, negociación, depresión y aceptación, estas son etapas que se viven en diferente magnitud en el enfermo, la familia, los amigos y hasta compañeros de trabajo.

Esta autora las describe de la siguiente manera:

**-Negación:** es un mecanismo de defensa frente a la angustia que le permite al sujeto vivir asumiendo que la muerte no le llegará a él. En esta etapa el enfermo trata de vivir una vida totalmente normal y evita cualquier discusión sobre el diagnóstico de su enfermedad.

**-Rabia:** el enfermo se torna agresivo, rebelde y difícil, todo le molesta y se enfada fácilmente, y esta emoción suele dirigirla contra aquellos que están más cerca.

**-Negociación:** esta fase se caracteriza por los pactos que el enfermo contrae, con el fin de poder retrasar los hechos, mediante promesas diversas con una instancia superior (Dios).

**-Depresión:** el enfermo reconoce que ya no se puede forjar ningún nuevo aplazamiento y que la separación de todo lo que le es querido y conocido se acerca de forma inevitable. Se trata de una depresión preparatoria ante el fin de la propia vida.

Durante esta etapa necesita tiempo y espacio para estar a solas consigo mismo y prepararse emocionalmente. Es posiblemente la fase más emotiva de todo el proceso.

**-Aceptación:** Si el paciente ha tenido tiempo y apoyo suficiente durante las fases anteriores, puede llegar a aceptar la enfermedad y llegado el momento, la muerte con paz y seguridad, habrá podido expresar sus sentimientos, su envidia a los que gozan de buena salud, su ira contra los que están sanos, habrá llorado la pérdida inminente de tantas personas y lugares y contemplará su próximo fin con relativa tranquilidad. Las reacciones de las personas y familias ante una enfermedad no son iguales en todos los casos. La mayoría de los enfermos y sus familias no se adaptan adecuadamente a esta nueva situación, simplemente se resignan, entran en conflicto, además las fases pueden cabalgar entre sí y presentarse desordenadamente.

De allí pues, que en la adaptación psicológica ante cualquier enfermedad grave entran en juego múltiples factores relacionados con las características de la enfermedad y el tratamiento, aspectos relacionados con la personalidad y la capacidad de afrontamiento, el soporte familiar y las redes de apoyo, y los aspectos socioculturales vinculados a la enfermedad. Estos factores van a determinar el proceso de elaboración del duelo por la pérdida de la salud de uno de los integrantes de la familia<sup>(73, 74)</sup>.

En la etapa final o período de restablecimiento en los dolientes, se manifiestan nuevas relaciones sociales, se separan de los objetos del fallecido, acepta salir y ver progresivamente a parientes y amigos. El estado depresivo desaparece, disminuyendo progresivamente el dolor y la pena<sup>(75)</sup>.

Es así que elaborar un duelo es algo que lleva tiempo y crea tareas que indudablemente hay que cumplir. Siendo más fácil para el individuo que cuenta con ayuda o apoyo de su familia y del profesional de la salud que puede asesorarle

oportunamente, para de esta manera facilitar un duelo no complicado, es decir, apoyar a la persona a completar cualquier situación no resuelta trazándose como objetivo aumentar la realidad de la pérdida, ayudar en el tratamiento de las emociones expresadas y en las latentes, para animarle a la despedida y facilitar su ubicación en la vida actual para ir reestructurando a la familia progresivamente <sup>(76)</sup>.

Esta misma situación es vivenciada por la familia, por lo que investigadores clínicos <sup>(11)</sup> sugieren que cuando el paciente ha revelado el diagnóstico de VIH/sida, la respuesta afectiva y las reacciones de sus integrantes siguen un modelo conocido como el proceso de ajuste al VIH/sida. Este proceso abarca cuatro fases:

- **Crisis:** En esta etapa cabalgan el choque por el impacto del diagnóstico y la negación, alternado con períodos de ansiedad; muchas veces se enteran del estilo de vida de su integrante familiar e incluso fantasean del cómo llegó a la enfermedad, llegando a presentarse en esta fase rechazo y abandono. En esta etapa es prioritaria la necesidad de apoyo, información y consejería para contribuir con la prevención de la familia y mantener su dinámica.

- **Transición:** Esta fase aparece con el transcurrir del tiempo, las emociones y preocupaciones de la crisis empiezan a desvanecerse, dando lugar a otros sentimientos como ira, desprecio, culpa y miedo. También se puede encontrar la homofobia, preocupación por la sexualidad y los cambios de algunos roles. El miedo es el sentimiento más fuerte, le temen a lo incurable, impredecible, al contagio, pero sobre todo a que alguien más se entere, y que la familia se haga disfuncional.

- **Aceptación:** En esta fase tanto el enfermo como la familia aprenden a aceptar y a vivir con las limitaciones que la enfermedad les impone, los familiares que deciden apoyar a la persona enferma cuidan del enfermo y aprenden a prevenir la

enfermedad, por otra parte, el enfermo se ajusta a sus necesidades, cambia su estilo de vida por una más sana y aprende a cuidar de sí mismo y muchas veces de otros.

- **Duelo Anticipado:** Esta fase comienza con la notificación del diagnóstico, se acentúa cuando la familia inicia la negociación de sus roles para atender el cuidado del enfermo, se hace más patente con cada deterioro y con cada pérdida de independencia del enfermo, finalmente termina con la muerte del mismo.

Como puede evidenciarse es obvio que ante una enfermedad estigmatizada y discriminada, al diagnosticar una persona con VIH/Sida presenta un gran duelo, muchas veces no conoce realmente lo que significa cursar con esta enfermedad, dejándose llevar por la desinformación que le hace más daño y retrasa la búsqueda de la ayuda profesional eficaz y oportuna. Además, en esta fase pudiera presentar incertidumbre, con conflictos internos que le inmovilizan y le impiden compartir la pesadumbre con la familia por miedo y sentimiento de culpa, situación que contribuye a mermar aún más su estado de salud integral.

## **II.5 REFLEXIONES SOBRE LA DIGNIDAD HUMANA**

La dignidad derivado del adjetivo latino *dignus*, es el sentimiento que nos hace sentir únicos, sin importar nuestra vida material o social. Es un atributo exclusivo del ser humano, descansa en su racionalidad y su poder creador, pues las personas pueden modelar y mejorar sus vidas mediante la toma de decisiones y el ejercicio de su libertad. Todas las personas independientemente de sus condiciones individuales, culturales, étnicas o económicas comparten esa dignidad, definida como la capacidad que tiene la persona para encontrar la verdad por sí misma y dirigir su vida según principios morales <sup>(77)</sup>.

Kant <sup>(78)</sup>, al definir “Dignidad del hombre”, sostuvo que, “El hombre es un fin en sí mismo”, “Aquello que constituye la condición para que algo sea un fin en sí mismo, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un valor intrínseco, esto es, dignidad”. El estigma de vivir con el VIH, virus que socava las inserciones sociales y el bienestar psíquico, depende de contar con relaciones satisfactorias en el entorno, ser reconocidos, aceptados, respetados, tomados en cuenta, elementos que nos confirman como personas en nuestra sociedad. Cuando el ambiente nos excluye, teme, evita, discrimina, ataca o cuando invade la intimidad, la conexión con el entorno se deteriora y la supervivencia física o psicológica se ve en mayor o menor grado amenazada. Bien claro se ha descrito que la naturaleza humana es el gregarismo y es por eso, que la vida está sujeta a ser parte de un grupo <sup>(79)</sup>.

## **II.6. DISCRIMINACIÓN EN EL ENFERMO Y LA FAMILIA**

El estigma y la discriminación en relación con el VIH/sida son tan antiguos como la epidemia misma. Uno de los aspectos que produce mayor sufrimiento en muchas de las personas infectadas por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) es la enfermedad, denominada “Sida social” consistente en la marginación o discriminación que sufren por parte de miembros de la población no infectada, debido al temor que sienten estos últimos, por una hipotética transmisión del virus a través de comportamientos habituales en la vida cotidiana de relación, ello simplemente por desinformación <sup>(80)</sup>

En todos los países y los medios sociales, desde que se detectó la enfermedad las personas VIH positivas, o que se presume que lo sean, son objeto de reacciones negativas, que comprenden maltrato físico y verbal, pérdida del hogar, rechazo de familiares, cónyuges, amigos, empleo y violación de los derechos humanos básicos y de las libertades fundamentales. Se conoce que incluso en los servicios de salud, donde las personas en riesgo de contraer la infección o con VIH/sida buscan y esperan recibir atención y cuidados; sin embargo, el estigma y la discriminación son comunes.

Los actos discriminatorios varían de observaciones impropias a violación de la confidencialidad de los pacientes, pasando por demoras en el tratamiento y la negación de atención e higiene básicas.

A su vez se expresa que algunos de estos actos no son solo una violación de los derechos humanos básicos, sino que pueden tener repercusiones adversas importantes en la salud integral tanto desde el punto de vista físico como mental de las personas que padecen la infección, extensiva a las familias de origen, cuando ellas conocen el diagnóstico <sup>(81)</sup>.

Es interesante plasmar lo expresado por algunos investigadores al afirmar que el estigma asociado al VIH y al Sida tiene su origen en numerosas fuentes. Comprender las mismas resulta esencial para poder desarrollar respuestas efectivas. La epidemia ha puesto en juego temores y ansiedades de profundo arraigo, tales como el temor a los gérmenes y a la enfermedad, el temor a la muerte, así como las múltiples ansiedades relacionadas con la sexualidad, entre otros.

El estigma resulta perjudicial en sí mismo puesto que puede conllevar a sentimientos de vergüenza, culpa y aislamiento, y también porque la expresión de ideas prejuiciadas puede conducir a las personas a hacer cosas, u omitir otras, que terminan dañando, rechazando o negando los derechos de los otros.

Asimismo, puntualizan que el VIH y el Sida son capaces de extraer lo mejor de las personas, pero también pueden poner en evidencia lo peor. Emerge lo positivo cuando las personas se unen de forma solidaria para combatir la marginación y para ofrecer apoyo y cuidados a aquellos afectados por la epidemia, mientras que lo peor se expone cuando resultan estigmatizados, condenados al ostracismo y maltratados profundamente por las personas que aman, por su familia y por las comunidades. Tales acciones, conducen a la discriminación y a la violación de los derechos humanos <sup>(82)</sup>.

## II.7. IMPORTANCIA DE LA REESTRUCTURACIÓN FAMILIAR

El impacto del VIH/Sida en la familia parece estar establecido por la prevalencia de la enfermedad en la comunidad, porque entre más sean los casos conocidos dentro de misma, habrá mayor cantidad de asociaciones de apoyo y posiblemente menor estigma social.

Velazco y Sinibaldi <sup>(11)</sup> afirman que de lo recalcitrante y rígida que sea una familia para modificar sus creencias dependerá la capacidad de aceptar una nueva narrativa y significado ante una enfermedad determinada. Para ello, es importante las expectativas que la persona enferma y la familia tengan para implicarse y buscar estrategias de apoyo, vislumbrar la disponibilidad de apoyo instrumental y emocional, grado de cohesión familiar, rol del enfermo dentro del grupo familiar, ciclo vital que atraviesa el enfermo y la familia, así como las creencias y mitos sobre la enfermedad y la habilidad de estas familias para enfrentarse a los cambios y ajustarse a la pérdidas.

Lo ineludible es que los sistemas vivos tienen un carácter dinámico, capacidad de homeostasis, excitabilidad, posibilidad de reproducirse, herencia de los caracteres y una tendencia evolutiva <sup>(83)</sup>. Partimos de la convicción de que la interacción social es un fenómeno básico, mínimo y fundamental de la dinámica societaria y un tema por excelencia de las ciencias sociales. La concepción autónoma se traslada al ámbito de la cognición y de la interacción entre sujetos, lo cual significa el intercambio entre individuos auto-compuestos, es decir con identidades preestablecidas <sup>(84)</sup>.

La forma en que el ser humano se comunica, tiene una relación directa y está íntimamente unida con la forma en que piensa y lo expresa (noemas y noesis) <sup>(85)</sup>. Cordini <sup>(86)</sup> se sitúa en el campo de la psicología del desarrollo y la base teórica de la resiliencia que desarrolló Antonovsky <sup>(87)</sup>, sobre la actitud de personas que han superado experiencias traumáticas y de estrés. Debemos suponer que las personas

puedan alcanzar la capacidad de comprensión y adaptación ante la situación de infección por el VIH y desarrollo de la enfermedad, quizá para muchos es difícil asumir dicha realidad, sobre todo por el estigma sembrado hacia la misma.

Actualmente se requiere de cambios con gran versatilidad para la superación de eventos traumáticos cada vez más complejos, como el VIH/Sida; es por ello que Hill <sup>(88)</sup> llama la atención sobre “momentos de cambios en la mente humana” en una era de fragmentación, donde los seres humanos debemos tener la capacidad para reaccionar satisfactoriamente ante las adversidades, como lo es esta enfermedad, donde es necesario para hacer frente a las fragmentaciones tanto internas como aquellas provocadas por factores externos que le permitan contribuir con la organización familiar, de manera que la reestructuración del grupo familiar permita una mejor convivencia.

La reestructuración familiar, es la capacidad que tiene la familia para redefinir situaciones problemáticas en una forma más racional y aceptable; también se define como la capacidad de cambiar el contexto o punto de vista conceptual y/o emocional y conductual dentro del cual se vive una situación; mientras que para otros es el proceso cognoscitivo que determina la intensidad de las reacciones emocionales, ejerciendo presión a través de la percepción, dado que la evaluación cognoscitiva de un evento o tensión puede ayudar a neutralizar el impacto, minimizando el peligro y afianzando la autoconfianza <sup>(89)</sup>.

De este modo, el valor de la persona se manifiesta por la capacidad de hacerle frente a los mil obstáculos y dificultades que se presentan dando una respuesta de adhesión o de rechazo <sup>(67)</sup>, poniendo en práctica el concepto de resiliencia, la cual expresa la capacidad innata que tiene cada persona para tolerar las adversidades de la vida y transformarlas en desafíos y oportunidades para fortalecerse <sup>(90, 91)</sup>. Este concepto puede ser aplicado a la familia; para algunas es más fácil confrontar una

problemática dada, a otras se les dificulta más, dependiendo de sus recursos personales, familiares y externos, es decir, su red social.

Uno de los elementos fundamentales en la reestructuración familiar, es la necesidad de afrontar la problemática que se vivencia en el seno familiar en un momento dado, y para conseguir minimizarla o adaptarse a ella se deben cambiar algunos patrones y así ajustar el equilibrio familiar. Uno de los elementos claves en la interacción familiar es aprender que en ella, se presenta un complejo conjunto de significados que facilitan la comunicación directa o indirecta entre los integrantes de la familia. Compartir sus vivencias e involucrarse o apoyarse en las vicisitudes, fortalece la reestructuración en la familia <sup>(89)</sup>.

Otro elemento fundamental para la reestructuración, es la funcionalidad familiar, porque se ha demostrado que, cuando los pacientes están adaptados psicológicamente a su problemática de salud, informan positivamente sobre su bienestar emocional y se adhieren mejor al tratamiento antirretroviral, lo que pudiera favorecer las relaciones intrafamiliares <sup>(92)</sup>.

El médico que brinda atención a sus pacientes en el contexto familiar debe comprender el impacto que los eventos estresantes y las crisis de diferente índole ocasionan en el estado funcional del mismo. Como sistemas socioculturales abiertos, las familias enfrentan constantemente situaciones críticas inducidas por los cambios psicosociales en uno o varios de sus miembros, más aun cuando se trata de una enfermedad crónica, como lo es el Sida. Una crisis, es cualquier evento traumático personal e interpersonal dentro o fuera del grupo familiar que ocasiona cambios en la funcionalidad de sus integrantes, y conduce a un estado de alteración y que requiere una respuesta adaptativa de la misma <sup>(64)</sup>.

Cuando los eventos estresantes se convierten en conflictos para la familia, al sentirse amenazada por ellos y si este peligro no puede ser superado por la capacidad de respuesta de la familia, el estrés favorece el desequilibrio de la funcionalidad familiar y la reestructuración, pudiendo darse de modo progresivo <sup>(57)</sup>.

En el abordaje de la reestructuración familiar es relevante comprender que en el estudio de la familia, el profesional de la salud debe comprender que ellas no son normales ni anormales, simplemente funcionan bien o mal dependiendo de sus posibilidades, lo que a su vez depende de la capacidad adaptativa y de los recursos que han ido adquiriendo a lo largo de su ciclo vital <sup>(92)</sup>. Según Smilkstein citado por Solorzano <sup>(93)</sup>, las funciones pueden encontrarse en cuatro estadios dinámicos diferentes, a saber:

**-Familia funcional:** Aquella que mantiene un equilibrio estable, donde sus normas de funcionamiento interno regulan las relaciones entre sus miembros garantizando su homeostasis.

**-Crisis familiar:** Cuando el sistema tiene que recurrir a sus recursos, tanto internos como externos, para efectuar los ajustes necesarios para producir una respuesta adaptativa.

**-Disfunción familiar:** Cuando las tensiones que generan el conflicto no resuelto producen manifestaciones patológicas en los miembros de la familia, la intervención lógica es aportar los recursos que el sistema requiere para adaptarse, lo cual no siempre es posible.

**-Familias en equilibrio patológico:** Donde no existe o no se pueden utilizar los recursos, y las familias pudiendo reaccionar frente a una crisis no lo hacen adoptando respuestas que perpetúen la disfunción <sup>(94)</sup>.

Todos estos aspectos se conjugan para la reestructuración de una familia ante un evento estresante y una crisis. Silva <sup>(95)</sup> acertadamente describe que la perfección en el funcionamiento familiar no es más que una entelequia, porque en las familias sus funciones son meras metas a alcanzar y no siempre logradas; es por ello que la familia anda mal cuando hay problemas en su seno.

Este autor clasifica los problemas en instrumentales y afectivos. Los instrumentales pueden ser mecánicos, ecológicos (relacionados con la rutina doméstica y aspectos económicos) los cuales muchas veces conducen a problemas afectivos, y lo peor es que a veces éstos se usan para encubrir los que más interesan. Los afectivos, cuando hay dificultad para expresar los sentimientos y emociones, y recibir muestras de afecto. Estos factores dependen de una comunicación asertiva, fluida, directa y no encubierta tanto desde el punto de vista verbal como no verbal.

El médico usualmente para evaluar el funcionamiento de las familias no necesita mayores datos, solamente pudiera enfocarse en los problemas reales de salud, desde un punto de vista biopsicosocial y hasta espiritual, teniendo presente la necesidad de consejería y orientación oportuna cuando sea necesario.

Se han propuesto varios esquemas para evaluar el desarrollo funcional de la familia, donde se involucre, la comunicación, la adaptación, la participación, el crecimiento, el afecto, la resolución de los problemas del seno familiar, su afrontamiento y la red de apoyo social que le permita junto con los recursos personales e inmediatos de la familia buscar solución a sus problemas y así evitar la disfuncionalidad y reestructurarse equilibradamente ante cualquier crisis <sup>(62)</sup>.

Actualmente se considera el afrontamiento de la adversidad como un aspecto muy importante del funcionamiento personal y familiar, es un proceso que permite a las personas la capacidad para hacer frente a la vida como un reto, ante múltiples vicisitudes, empleando los recursos personales, familiares y/o sociales para adaptarse ante una situación <sup>(96)</sup>. Cada persona maneja sus propias estrategias para enfrentar los eventos o crisis en un momento determinado, utilizando los esfuerzos cognitivos, conductuales y afectivos para dominar, reducir o tolerar las demandas internas y/o externas que son creadas por dicha crisis, asegurando que se trata de un proceso dinámico que involucra la evaluación y reevaluación asiduas de las personas en situaciones demandantes, y su función está en consonancia con las habilidades de las personas para la consecución de objetivos específicos <sup>(97)</sup>.

Las estrategias propuestas están dirigidas a la acción relacionada con todas aquellas actividades o manipulaciones orientadas a modificar o alterar el problema, y el afrontamiento dirigido a la emoción, que implica las acciones que ayudan a regular las respuestas emocionales a las que el problema da lugar.

Es un hecho que en las personas con una enfermedad crónica, entre ellas el Sida, se afecta su integridad, pudiendo desarrollar estados de ansiedad y depresión, su rol ante la familia, su trabajo y la sociedad. Se sitúan ante momentos de gran estrés por la incertidumbre del presente y futuro, situación que los obliga a buscar estrategias para afrontar dicho evento. Sin embargo, al contar con un soporte apropiado, éste se utiliza racionalmente, se tolera mejor que cuando no se tiene el mismo, o es precario <sup>(11)</sup>.

Las personas, ante los eventos estresantes, buscan los modos para afrontar las vicisitudes de la vida. Las estrategias son esquemas mentales intencionales de respuesta (cognitiva, emocional, afectiva o conductual) dirigidas a manejar las demandas internas y ambientales, y los conflictos que ponen a prueba o exceden los recursos de la persona. Se suele aceptar que son eficaces si contribuyen al bienestar

fisiológico, psicológico y social de la persona<sup>(98)</sup>. No obstante, su eficacia descansa en la habilidad para manejar y reducir el malestar inmediato, así como en sus efectos a largo plazo, en términos de bienestar mental y en el estado de salud integral<sup>(99)</sup>.

Estas estrategias pueden ser adaptativas o positivas e inadaptativas o negativas. Las adaptativas reducen el estrés y promueven la salud a largo plazo, las inadaptativas reducen el estrés a corto plazo, pero sirven para erosionar la salud integral a largo plazo. Estas personas pueden vivir con temor constante de perder el control sobre sí mismos, porque no es posible renunciar a una parte de su autonomía para que otro lo cuide y se haga cargo de su circunstancia. De ésta forma los trastornos de ansiedad y depresión son los problemas emocionales más frecuentes que se presentan ante una enfermedad inesperada<sup>(100)</sup>.

En la presente investigación además de vislumbrar la actitud cognitiva, conductual y afectiva del enfermo y de un integrante de la familia hacia el fenómeno de la infección, la enfermedad, y sus consecuencias se describe el afrontamiento de los enfermos y sus familias ante esta temida infección, utilizando el esquema propuesto por Asen, Tomson y Canavan<sup>(59)</sup> para su mejor comprensión e interpretación. Estos autores proponen como herramienta una palabra mnemotécnica, la (PRÁCTICA) que puede ser utilizada por el clínico en el abordaje de problemas o situaciones en el contexto familiar, la cual traduce: (P), problema que se presenta, (R) roles y normas, (A) afecto, (C) comunicación, (T) tiempo en el ciclo vital familiar, (I) indisposición o enfermedad (C) comunidad y (A) ambiente. Cada una de estas abreviaturas tiene una serie de preguntas que guían la problemática vivenciada de manera individual y familiar. Con todos estos elementos comprendí la forma como la familia ha reestructurado su grupo familiar para la convivencia diaria.

Comencé descubriendo la **problemática** percibida por el enfermo y su familia ante la infección y el síndrome, como sus cambios ante la vida, el tratamiento, las hospitalizaciones, el efecto de la enfermedad, las explicaciones y expectativas.

La evaluación de los **roles y normas**, en ellos consideré la redistribución de los mismos y las funciones en la familia, tensiones ante ellos, estructura de poder, aceptación de cambios, negación por parte del enfermo en su rol de afectado, sistema de ayuda.

El **afecto** en muchas culturas se inicia con negación, seguida de ansiedad, esperanza, miedo y hasta resentimiento hacia el miembro enfermo. Por ello, exploré el tono emocional predominante, el que es capaz de hablar de sus emociones, como es el lenguaje verbal y no verbal, mensajes encubiertos, tipo de críticas, entre otras.

La **comunicación** entre los miembros de la familia debe ser clara para facilitar la reestructuración sin conflictos.

Consideré **el momento del ciclo vital familiar**, debido a que puede ayudar a anticipar y predecir crisis específicas. La historia de los antecedentes personales, educacionales y culturales de cada familia cambia el modo de ver la enfermedad.

La historia de la **indisposición o enfermedad** se relaciona con el modo en que ven las diferentes familias a la enfermedad, la cual varía muchísimo, reflejando los valores sociales y culturales, que a su vez afectará la manera de afrontar el fenómeno.

En la **comunidad**, busqué los vínculos y el apoyo social, debido a que tienen una influencia primordial en la salud. Pensé en la influencia del **ambiente** en el que

viven el enfermo y su familia como factor importante en la salud, vínculo con la red comunitaria, situación económica, laboral, recursos, apoyo, entre otros y finalmente la reestructuración ocurrida en cada familia. Pues pensar en las familias significa preocuparse y ocuparse del sistema en todo su contexto social.

Para el logro del propósito de la investigación consideré muy importante aproximarme al diagnóstico de las familias en su hogar, con la visitas en su domicilio, utilizando la entrevista en profundidad en uno de sus integrantes y desde la mirada del enfermo con Sida, lo que me permitió precisar cómo se ha organizado la familia posterior a conocer el diagnóstico de seropositividad o desarrollo de la enfermedad en su doliente, facilitándome así la comprensión de la reestructuración de ellas.

La visita a sus hogares la tomé como un instrumento valioso explorando los problemas de salud y como les afecta a cada uno de los miembros dicha problemática, con el propósito de relacionar la conducta de la familia como grupo con la conducta del integrante que padece la enfermedad.

Esta visita fue informal, manifestando muy claramente el objetivo en busca de centrar las pautas de interacción de la familia y en la adaptación de los roles cuando fuese necesario, debido a los cambios que podría generar la enfermedad. Es importante resaltar que presté gran atención al clima emocional del hogar, a la identidad psicosocial de la familia y a su expresión específica en su ambiente como lo aconseja Ackermann <sup>(58)</sup>.

Vega <sup>(101)</sup> admite que la visita domiciliaria constituye un vínculo fundamental de comunicación entre las políticas de salud y el individuo, la familia y la comunidad. También asegura que esta estrategia abre la vía para el establecimiento de relaciones de mayor confianza entre la familia y los prestatarios de salud, generando mayor seguridad y participación activa amplia, sincera y real de la familia por el hecho de

desenvolverse en su propio medio, lo que facilita el desarrollo eficaz de los objetivos propuestos, por ello se consideró llevar a cabo la investigación en el hogar de la población bajo estudio.

## **II.8. FUNDAMENTO EPISTÉMICO.**

Para este aparte practiqué la comprensión profunda de las perspectivas de los familiares de las personas infectadas con VIH/Sida, y la mirada de los enfermos hacia la comprensión de sus familias sobre su drástica situación, porque si bien es cierto, que la medicación antirretroviral ha contribuido con su calidad de vida desde el punto de vista físico, lo psicosocial pareciera afectar la integridad de quien presenta esta infección y enfermedad, salpicando de manera directa a sus familiares más cercanos, amén de su ámbito laboral, todo ello lo hice con *epojé*.

Exploré bajo qué conceptos, vislumbraban su situación y cuáles eran sus valores, actitudes, creencias, vivencias, sentimientos y emociones influenciados por factores culturales, expresados a través de un lenguaje sencillo, así como también observé si hasta el momento de la entrevista habían modificado la forma de pensar y expresar los sentimientos dirigidos a reorganizarse como familia, ante el caos que según ellos, les generó el diagnóstico de la infección y la convivencia con su integrante familiar enfermo, una vez desarrollada la enfermedad.

Aun cuando la *epojé* no conlleva tesis alguna sobre la realidad, hace posible “la reducción fenomenológica” con un compromiso ontológico específico, en esencia la reducción fenomenológica consiste en remitir las configuraciones de la conciencia, tanto si son ideales, como si son reales a sus correspondientes condiciones y el interés por los modos de ser y de actuar del yo trascendental. Husserl; citado por Vega,<sup>(101)</sup> consideraba que debía hacerse una teoría del conocimiento puramente conceptual por

lo tanto, no podía utilizarse ni uno solo de los conocimientos ya constituidos, ese es el sentido que tiene su *epojé* o reducción fenomenológica.

*Epojé* consiste en suspender todo juicio sobre el status ontológico de la realidad; según Husserl, citado por Bech <sup>(102)</sup>, consiste en la puesta entre paréntesis, no solo de las doctrinas sobre la realidad, sino también de la realidad misma, de desconexión de la cotidianidad. Es un término utilizado principalmente por la corriente filosófica griega de los escépticos, se relaciona con el hecho de que un determinado tipo de vida o acción, no puede ser catalogado como el definitivamente correcto. El resultado de la *epojé* fenomenológica es que nuestra atención se desplaza a los objetos, al modo de darse esos objetos en la conciencia o sea a los fenómenos, tras la *epojé* o reducción fenomenológica que nos coloca en la subjetividad <sup>(103)</sup>, la cual practiqué en toda su extensión.

Con la investigación cualitativa fenomenológica, pude ver a través de los ojos de ellos y, de esta manera pude escuchar con mayor comprensión sus expresiones, sin juzgar, para no contaminar la información recibida; tratando de percibir sus vivencias dentro de su marco de referencia, con la finalidad de interpretar su realidad, tal como la han experimentado el enfermo y su familia. Explorar su realidad humana, sus noemas y cómo expresan sus noesis, en relación con el pariente infectado, a través de observaciones de segundo orden, partiendo de la premisa de que no es una enfermedad contagiosa, que existen diversos de errores de conceptos y falsas creencias aprendidas a través de las normas de conducta sociales usuales; paradigmas que los han marcado y quizás por lo cual pueden determinarse muchos de los cambios que se observaron en su reestructuración final como familia.

Además exploré sobre lo que significa para ellos la enfermedad, su transmisión, su dignidad, perspectivas y esperanza de vida, a su vez el cómo es la convivencia con amigos, ámbito laboral y miembros de la sociedad en que se desenvuelven.

Comprendí qué sienten en su cotidianidad, su percepción del sufrimiento, rechazo, esperanza, entre otras, todo bajo una matriz epistémica fenomenológica, investigando el problema de los familiares de personas VIH positivo, dentro de éste contexto, de manera comprensiva, abierta y flexible <sup>(104)</sup>. Es un enfoque ontológico donde se estudia las vivencias de las personas, articulando la hermenéutica a este marco.

Para poder estudiar las vivencias en su contexto, hay que modificar nuestro modo ordinario de vivirlas. Bech <sup>(102)</sup> describe ese modo ordinario o actitud natural, como un apuntar directo e ingenuo de la conciencia al mundo y a sus objetos, con una atención e interés en ellos.

Husserl inicia el análisis de la actitud natural asumiendo que los hombres viven su cotidiana relación con el mundo, en función de una posición espontánea frente a la realidad exterior, una disposición hacia las cosas en que ellas aparecen de manera natural y “simplemente ahí, ahí delante en sentido natural o figurado”. Lo real se da de manera inmediata a través de los diversos modos que posee la percepción sensible para dar cuenta de lo percibido. El paso de la actitud natural a la actitud trascendental posee en la *epoché* su vía principal de desarrollo.

Todos los aspectos señalados, hicieron de la investigación cualitativa el método ideal para la realización del presente trabajo, ya que su aplicación permitió conocer y comprender de una forma abierta y flexible, desde una perspectiva holística la realidad en torno a los familiares y los enfermos con VIH/Sida.

## **II.9. REFLEJANDO LA CORRIENTE EPISTÉMICA**

Para este aparte practiqué con *epoché* la comprensión profunda de las perspectivas de los familiares de las personas infectadas con VIH/Sida, y la mirada de los enfermos hacia la comprensión de sus familias sobre su drástica situación, porque

si bien es cierto, que la medicación antirretroviral ha contribuido con su calidad de vida desde el punto de vista físico, lo psicosocial pareciera afectar la integridad de quien padece esta infección y enfermedad, salpicando de manera directa a sus familiares más cercanos, amén de su ámbito laboral.

Exploré bajo qué conceptos, miraban su situación y cuáles eran sus valores, actitudes, creencias, vivencias, sentimientos, emociones, influenciados por factores culturales, expresados a través de un lenguaje sencillo, así mismo, observé si hasta el momento de la entrevista habían modificado la forma de pensar y expresar el pensamiento dirigido a reorganizarse como familia, ante el caos que según ellos les generó el diagnóstico de la infección y convivir con el enfermo, una vez desarrollada la enfermedad.

Explorar su realidad humana, sus noemas y cómo expresan sus noesis, en relación con el pariente infectado, a través de observaciones de segundo orden, partiendo de la premisa de que no es una enfermedad contagiosa.

## **II.10. REFLEXIONES BIOÉTICAS**

Anteriormente, los médicos inspirados en la ética hipocrática mantenían a las personas, al margen de cualquier información, el médico cumplía con un principio de beneficencia que en su sentido etimológico, era el que exigía promover el bien del enfermo. Hoy, esto se cuestiona, por el derecho que tienen las personas a conocer su situación clínica, porque el VIH/Sida es una enfermedad que los coloca frente a una serie de infortunios no solo relacionados con su estado físico y mental, sino que se extiende a su entorno social, familiar y laboral, en razón del estigma social, la discriminación y muchas veces la indiferencia gubernamental <sup>(105)</sup>. Por esta razón está claro que el ejercicio profesional se basa en la capacidad técnica y humanista del médico y en el consentimiento informado del paciente, elemento que le permite el

respeto a su derecho a decidir o rehusar cualquier acción médica. Luego de entender la información, considerar algunas alternativas y ser capaz de comunicar la decisión, siempre y cuando tenga competencia mental y estar libre de cualquier coacción para el actuar <sup>(106)</sup>.

Desde el punto de vista ético, es importante resaltar que la realización de las pruebas para determinar la presencia del virus en las personas en general puede contribuir a disminuir las conductas sexuales de riesgo, si se implementan con una información clara y científica, aspectos de consejería sobre valores y estrategias de prevención. Ésta es una etapa crítica y el encuentro debe ser una oportunidad única, para educar a diferentes personas sin distinciones, sobre todo a los adolescentes. Por otra parte, decir la verdad diagnóstica de manera oportuna e iniciar la terapia necesaria permite al personal de salud trabajar sobre un terreno adecuado para que la misma sea aceptada, como una decisión libre y se reconozca su utilidad para prolongar su vida con calidad.

En las investigaciones donde se involucre a seres humanos, la Bioética es fundamental, ésta es definida como el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, examinada a la luz de los valores y de principios morales <sup>(107)</sup>. Se plantea entonces que la Bioética habría que pensarla como una nueva ética científica que combina la humildad, responsabilidad y la competencia, que es interdisciplinaria e intercultural e intensifica el sentido de la humanidad <sup>(108)</sup>.

La aparición de la Bioética, como nuevo paradigma del pensamiento médico, con sus principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, ha conmocionado al mundo de las ciencias médicas <sup>(109)</sup>. Esta investigación la abordé desde la perspectiva fenomenológica para indagar la interacción familiar en las cuales existe un integrante con VIH/ Sida, en busca de descubrir cómo ha sido su

reestructuración, una vez que conoce el diagnóstico de su doliente. Para dicha indagación tomé en cuenta los principios éticos <sup>(109)</sup>.

1. **Beneficencia:** se refiere a la búsqueda del bien o beneficio del paciente, protección de sus derechos, obligación de socorro y toma de decisiones. Todo ello se deriva de que cada paciente es un fin último en sí mismo, y la actividad diagnóstico-terapéutica es un instrumento a su servicio. En esta investigación la reestructuración familiar es un beneficio garantizado tanto para el enfermo como para su familia.

2. **No maleficencia:** Este principio, que ya era conocido y formulado desde la época hipocrática, se refiere a la obligación de no hacer daño a las personas, generando el respeto y la voluntad expresada en los llamados testamentos vitales. La obligación a no hacer el mal, sí a hacer el bien. Se verán beneficiados tanto los actores de este estudio como otras familias que no forman parte de él, quedando descartada la maleficencia

3. **Autonomía:** Prescribe que todo ser humano debe ser considerado y respetado como un agente moral autónomo, debiendo acatarse la decisión del paciente competente adecuadamente informado; también regula la protección de todas aquellas personas discapacitadas. El consentimiento informado ha aparecido como instrumento para exponer la información al paciente y así obtener su consentimiento ya instruido y más consciente. Los protagonistas de la investigación aceptaron participar de forma voluntaria y les suministré toda la información requerida.

4. **Justicia:** Se refiere básicamente a lo que los filósofos denominan justicia distributiva, es decir, la distribución equitativa de bienes escasos en una comunidad, y a la competencia entre los distintos reclamos que es preciso atender, evitándose todo proceder discriminatorio. En la relación médico-paciente prima la justicia conmutativa

de naturaleza contractual. El trato que les brindé a todas las personas fue igual, sin discriminaciones ni estigmatización, aplicando así este principio.

Dentro de este orden de ideas, la justicia como virtud, se define siempre como el hábito de dar a cada uno lo que es suyo; se basa en que toda persona tiene algo suyo, derecho a la vida, a la honra, a formar familia, a trabajar, a recibir educación, a usufructuar los bienes necesarios para llevar una vida digna <sup>(67)</sup>. Es por ello que, para Aristóteles, la naturaleza misma de la equidad es la rectificación de la ley cuando se muestra insuficiente por su carácter universal (...) lo justo y lo equitativo son idénticos <sup>(107)</sup>.

En ésta enfermedad crónica, juegan un papel importante los principios de la Bioética, en la que el trato y el abordaje integral adecuado son prioritarios. En estos actores la confidencialidad es determinante, porque lamentablemente aún en pleno siglo XXI, las personas con el VIH/Sida son discriminadas y estigmatizadas, por ello se considera una enfermedad cargada de dilemas éticos.

El dilema comienza cuando las personas portadoras de la infección o que ya sufren la enfermedad, conocedoras o no de su problemática real de salud pueden infectar a terceras personas indiscriminadamente, por ello muchos profesionales de la salud deliberan constantemente si será ético guardar silencio ante el diagnóstico confirmatorio de la infección del VIH, conscientes de que dicho silencio o “secreto” puede dañar a terceros, por ello es indispensable hablar con sinceridad, prudencia y delicadeza al afectado, haciéndole conocer acerca de la necesidad del tratamiento oportuno y la prevención para evitar las nefastas consecuencias<sup>(107)</sup>.

Algunos autores <sup>(71)</sup> manifiestan respecto a la autonomía, que su concepto se modifica en relación con las posiciones filosóficas que adopte, tanto el sujeto que ejerce o defiende su derecho a ejercerla, como el que le reconoce el referido derecho.

Todo ser humano debe ser considerado y respetado como un agente moral autónomo, con el respeto a la dignidad y a la autodeterminación de las personas.

Brindarle atención integral al paciente con VIH/Sida, es asistirlo en el proceso de la vida y de la muerte, es procurarle la posibilidad de vivir y morir con dignidad, con su sufrimiento aliviado y en el máximo posible de sus potencialidades, con derecho a conocer la verdad, informándole científicamente, las consecuencias para sí mismo y para otros. La beneficencia nos obliga no solo a aliviar el sufrimiento, sino también a mejorar, dentro de lo posible, la calidad de vida del enfermo <sup>(70)</sup>.

La justicia requiere la asignación de recursos para el cuidado de la salud, por eso la clave es centrarse en el enfermo como persona <sup>(108)</sup>. Esto reclama la creación de un clima en el que los enfermos puedan esforzarse por realizar sus esperanzas y sueños, para restaurar el sentido de sí mismos como individuos y aceptar su patología en un tiempo no determinado, como cualquier otra enfermedad crónica, aceptando que la muerte es parte de la vida.

En cuanto a la confidencialidad, muchos hacen mención que es un tema complicado, que se ve desde una situación no solo personal, sino social porque la infección puede ser transmitida a otras personas, razón que cuestiona si la confidencialidad es absoluta, que el secreto profesional no es un valor absoluto; la responsabilidad del médico se identifica también con la prevención de enfermedades en otros y, como obligación ética también reconocer el derecho a la discreción y a la confidencialidad <sup>(109)</sup>.

Sin duda alguna, como profesional en el área de la salud considero que la ética es un valor, por ello en el caso de personas con VIH/Sida el manejo integral, y la indicación de distintos tratamientos se abordan con principios éticos. No obstante, en

su manejo profesional tenemos la responsabilidad de protegernos desde el punto de vista sexual y ser constantes en el cumplimiento de las normas de bioseguridad.

Sin embargo existen personas en el ámbito del sistema de salud que se niegan a trabajar con enfermos de VIH/Sida poniendo como pretexto el desconocer muchos aspectos de la enfermedad, por ello la formación continua es prioritaria, para un trato profesional humanizado, usando las medidas de bioseguridad adecuadamente.

Por otra parte, existe la necesidad de programas de educación continua para los profesionales de la salud y la educación sanitaria en la comunidad, como medios para contribuir a la prevención de la infección, así como es de suma importancia el trabajo transdisciplinario e intersectorial en el que predomine el apoyo de unos a otros; la necesidad de que el personal clínico tenga mayor empatía, sensibilidad emocional y herramientas para confrontar al enfermo y a su grupo familiar. Son muchos los retos, pero actuando con ética se podrá lograr prevenir enfermedades que causan la muerte prematuramente como es el VIH/Sida <sup>(110,111)</sup>.

### **II.10.1. Importancia del Consentimiento Informado**

La Asociación Médica Mundial promulgó la Declaración de Helsinki <sup>(112)</sup>, como una propuesta de principios éticos que sirvan para orientar a los médicos y a otras personas que realizan investigación en seres humanos. Esta incluye la investigación del material humano o de información suministrada, como es el caso de la presente investigación, en la cual el deber del médico es promover y velar por la salud de las personas. En esta declaración se enfatiza que la investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para suscitar el respeto a todos los seres humanos y proteger su salud y derechos individuales. Algunas poblaciones involucradas a la investigación son más vulnerables que otras y necesitan protección especial, desde el punto de vista

ético, como son las personas con VIH/Sida, quienes tienen necesidades, pero también temores particulares.

En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, y la dignidad del ser humano. Siempre debe respetarse el derecho a participar o no en la investigación, proteger su integridad, tomando toda clase de precauciones sobre el enfermo y reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física y mental. Se afirma que en toda investigación en seres humanos los involucrados deben recibir información veraz sobre los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, beneficios, riesgos, entre otros. La persona debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento informado en cualquier momento sin exponerse a represalias después de asegurarse que el individuo ha comprendido la información, y acepta su participación en una investigación determinada, se debe aceptar el voluntariado de la persona en estudio, es decir, el consentimiento informado por escrito <sup>(113)</sup>.

El Centro para Control y Prevención de Enfermedades (CDC), con el apoyo de la Sociedad de Medicina recomendó en el 2006, realizar la prueba de ELISA como prueba de alta sensibilidad para VIH de rutina a todas las personas con vida sexual activa, a menos que ellos la rechazaran <sup>(114)</sup>.

Este aspecto es de suma importancia, ya que desde el punto de vista de la Bioética respeta el principio de consentimiento informado. El confirmar el diagnóstico le permite al médico, siguiendo normas internacionales, iniciar conductas que en la mayoría de los casos, se toman negando al paciente su capacidad de decisión (Principio de Autonomía); se procede de este modo, pensando que estamos aplicando el principio de no maleficencia <sup>(115)</sup>, a la vez que se cumple con el principio de beneficencia, muy arraigado en nuestra cultura, el personal de salud que atiende a personas con VIH/Sida indica estudios periódicos de acuerdo a pautas establecidas.

## II.11. REFLEXIONES FILOSÓFICAS

Hablar de “La época del Sida” es referirse a un ciclo doloroso y actual de la humanidad. El impacto de la pandemia VIH/Sida ha sido y continúa siendo devastadora a nivel mundial; todas las poblaciones del planeta independientemente de la edad, género, clase social, credo político, religión, raza y cultura han sufrido las consecuencias de la expansión del VIH <sup>(116, 117)</sup>.

En el año 2000, ONUSIDA <sup>(118)</sup> señalaba que el Sida no era un problema meramente médico, sino un fenómeno que invade todas las esferas de la vida, y no tiene un carácter simplemente individual, por cuanto afecta a familias, comunidades, naciones y continentes, con enormes repercusiones que han impuesto un enfoque multisectorial, tanto en su prevención como en la atención sanitaria requiriendo grandes esfuerzos para atenuar sus consecuencias.

Hoy se ve a la enfermedad por el Sida como una crisis social y un problema de comportamiento individual. Para entender mejor la manera de pensar y de actuar de este grupo de la población es necesario hacer un breve análisis de la moral que rige la conducta de muchos de ellos; conducta fundamentada en una de las doctrinas filosóficas más antiguas: el Hedonismo, doctrina filosófica basada en la búsqueda del placer y la supresión del dolor como objetivo de ser, de la vida; considerando a Epicuro de Samos (341-270 A.C.) como el filósofo líder del Hedonismo, quien señaló que la clave para ser feliz consistía en llevar una vida de continuo placer. El hedonismo es una teoría moral que constituye al placer (Hedoné) en el bien último o supremo fin de la vida humana <sup>(119)</sup>.

Los teóricos no-hedonistas comparten que el fin de la vida humana no es la obtención del placer, sino alcanzar otras metas que no siempre proporcionan una satisfacción sensible <sup>(120)</sup>.

La ética como filosofía de la moral nos ayuda a conocernos a nosotros mismos, en relación a los actos que hacemos o dejamos de hacer, es ese saber que pretende orientar las acciones de los seres humanos <sup>(119)</sup>. Es la ciencia cuyo objeto de estudio está circunscrito a la forma específica del comportamiento humano y moral de los hombres en sociedad, actos conscientes y voluntarios, relacionados con otros hombres, determinados grupos sociales o la sociedad en su conjunto <sup>(120)</sup>.

El enfoque epidemiológico actual del VIH/sida, se refiere a conductas de riesgo, a fin de superar “grupos de riesgo” efecto aún no logrado, ya que hablar de conductas supone una pertenencia grupal a raíz de una conducta, que los etiqueta como: drogadictos, homosexuales, promiscuos; obviando el rol que juegan otros factores: económicos, culturales, educativos, familiares, grupales, entre otros, de alta probabilidad de adquirir la infección <sup>(121,122)</sup>.

Está bien establecida la utilidad de métodos de barrera para el disfrute de una sexualidad sana, y entre ellos el condón o preservativo. No obstante, en 1994, los científicos del Opus Dei presentaron un informe donde afirmaban que el preservativo “no solo no detiene la enfermedad, sino que puede contribuir a difundirla”. Según Finkel <sup>(123)</sup>, la Iglesia en sus documentos propone la fidelidad en la pareja y la abstinencia como forma de prevenir el Sida. La solución es disfrutar una sexualidad responsable, privilegiando los valores, usar métodos de barrera y evitar los excesos como la prostitución, el libertinaje y la promiscuidad, asumiendo el compromiso de nuestras acciones.

La Iglesia, al principio consideró la aparición del VIH/Sida como un castigo al pecado, reforzando actitudes muy arraigadas que contribuyeron a la estigmatización de las personas infectadas. Hace más de dos décadas, apareció como un problema grave, al cual se ha enfrentado la humanidad, con repercusiones de las que nadie se

libra y sigue desconcertando al mundo entero. Todos esos años de lucha para impedir la propagación de la enfermedad, han puesto de relieve su complejidad.

Hoy no puede identificarse simplemente como una falta de moralidad de las personas, porque son muchos los inocentes que nacen infectados, además hay cónyuges fieles que son infectados por sus parejas irresponsables, con serias consecuencias en la vida de individuos, parejas y familias, pero también se afecta a la sociedad.

Por otra parte, razones socio-económicas en las que por falta de recursos induce a muchas personas a elegir entre morir de hambre o ganar algo de dinero prostituyéndose, pero lo deseable sería que esas personas, antes de tomar esa decisión, buscaran otras alternativas para cubrir sus necesidades.

El Sida ha demostrado que el suelo más propicio para su extensión es la injusticia social, una epidemia asociada a otras epidemias, tales como la pobreza, desigualdades de género, la discriminación social de ciertos grupos, la guerra, las violaciones de los derechos de humanos, las culturas de desigualdad y la injusticia social en todas sus formas<sup>(123)</sup>.

Por encima de la autonomía, desde el punto de vista filosófico está la integridad del paciente que incluye el respeto a su individualidad y a la libertad de opción; ocupando un sitio preponderante el consentimiento informado que incluye dos aspectos: conocer y comprender la información y el consentimiento voluntario (sin presiones) en condiciones de competencia física y psicológica para el consentimiento.

El deber del médico es mantener la confidencialidad y guardar el secreto, sin embargo, surge la siguiente pregunta ¿actuamos con justicia, silenciando un hecho, cuando sabemos que el sujeto que está infectado está exponiendo a otros (inocentes y

sanos)? Ante esta situación, estaríamos convirtiéndonos en cómplices de daños a terceros, faltando a otros principios de la ética, como la beneficencia y no maleficencia.

Es necesaria la búsqueda de los fundamentos de la ética médica en la ontología del hombre, planteándose con rigor y profundidad los problemas bioéticos en los que se ponen en juego la dignidad y el orden humano; orientando el éthos del médico hacia una vocación de servicio al prójimo y al hombre enfermo, fundamentada en una relación de confianza, responsabilidad mutua y de absoluto respeto que surge de sus convicciones morales y humanitarias <sup>(124)</sup>.

En esta era de tecnología avanzada se debe luchar por ejercer una medicina más personalizada y humanizada, con plena justicia y respeto al paciente y familia. Es importante la búsqueda de un sentido en el ámbito de una práctica médica dominada por una crisis de valores morales, fundamentada en lo más preciado del ser humano que es su propia racionalidad <sup>(125)</sup>. El mundo de la ética médica confirma el hecho esencial de que el saber acrecienta el poder, y que éste reclama el establecimiento de límites, mediante la adquisición de una conciencia que le otorgue sentido y racionalidad al poder de la ciencia, para que permita una atención del paciente más humana, especialmente en el portador de una enfermedad como el VIH/Sida.

### **III. ENFOCANDO LA METODOLOGÍA.**

---

## **CAPÍTULO III**

### **ENFOCANDO LA METODOLOGÍA DEL ESTUDIO**

#### **III.1. ABORDAJE METODOLÓGICO.**

En este capítulo presento la naturaleza de la investigación, el método fenomenológico, cómo realicé la selección de los participantes, así mismo describo la recopilación de la información y los aspectos éticos que puse en práctica.

Toda estructura cognoscitiva, en el ámbito de una comunidad, se origina por medio de una matriz epistémica que no es más que el trasfondo existencial y vivencial; es la fuente que rige el modo general de conocer una situación determinada (126, 127).

La presente investigación está enmarcada en el paradigma cualitativo fenomenológico. Según Husserl <sup>(128)</sup>, la fenomenología es una erudición filosófica y más aún, el método por excelencia de la filosofía fundamental. Designa una ciencia, un nexo entre disciplinas científicas, siendo ante todo un método y una actitud intelectual. Por lo que al contextualizar la investigación fue indispensable asumir una postura epistemológica, que permitió alcanzar una formulación en vista de la problemática relacionada con el proceso de reestructuración de las familias a partir de su interacción con el VIH/Sida, aplicando siempre los fundamentos de esta metodología.

Es por ello que este estudio lo realicé con un enfoque fenomenológico hermenéutico, que se interesa por la comprensión y la interpretación de los problemas que afectan a las familias que tienen uno de sus miembros con VIH/Sida, en la búsqueda del significado de las experiencias vividas.

Leal <sup>(129)</sup>, expone: “La investigación se orienta hacia la generación de una teoría que trate de aclarar y de comprender formas específicas de la vida social, la validez de la teoría generada por este enfoque, en términos de su coherencia, consistencia y poder interpretativo y del sentido que tiene para quienes se investiga. Esta teoría reflexiva puede ayudar a las personas a comprenderse mejor y por ende a cambiar sus métodos que están orientados hacia el paradigma interpretativo y se expresan en lenguaje cualitativo”. El método básico de toda ciencia es la observación de los hechos y la interpretación de su significado; la credibilidad de los resultados dependerá del nivel de precisión terminológica, de la adecuación del método al objeto, de la sistematización con que se presente el proceso y de la actitud crítica que la acompañe.

En la presente investigación practiqué la empatía, entendida como la capacidad para reconocer, compartir las emociones, los estados de la mente de los otros y así entender el significado de la conducta de esas personas, lo que permitió sostener el diálogo que surgió entre mi persona como investigadora y los actores del estudio; miré la realidad dentro de su contexto natural, encontrando así el sentido del fenómeno planteado, interpretándolo de acuerdo al significado que tiene para las personas que participaron en la investigación.

En atención a lo expuesto, sustenté el presente trabajo en el método cualitativo para hacer una aproximación global de las situaciones sociales que exploré, describí, comprendí e interpreté de manera inductiva, a partir de los conocimientos, sentimientos o emociones de las personas involucradas en ella. Esto supone que los individuos interactuaron con los otros miembros de su contexto social compartiendo el significado y el conocimiento que tienen de sí mismos y de su realidad <sup>(129)</sup>.

De acuerdo con lo antes planteado, Leal 2005 <sup>(105)</sup>, afirma que “El investigador desarrolla conceptos, interpretaciones y comprensiones partiendo de los datos o la información; trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas; de manera que, es esencial experimentar la realidad tal como la experimentan”.

Como mencioné anteriormente, se enmarcó el presente estudio con un enfoque fenomenológico hermenéutico debido a que el fin último fue la comprensión del significado y la interpretación del fenómeno en estudio desde una óptica divergente de los diferentes integrantes que conforman la familia del enfermo con VIH/Sida <sup>(130)</sup>.

Es por ello que se procedió a investigar el proceso de reestructuración en la familia a partir de su interacción con uno de sus integrantes con VIH/Sida desde el paradigma cualitativo con metodología fenomenológica, la cual me permitió introducirme en el mundo personal de los participantes en estudio y buscar la subjetividad en los significados.

Una vez que detecté la realidad en las familias con respecto al cómo se han reestructurado teniendo en su seno un integrante seropositivo al VIH, y otras donde está presente la enfermedad del Sida; pude observar que el conocimiento de la realidad se construye progresivamente en un proceso participativo donde los actores implicados expresaron sus emociones y pensamientos, posibilitando así la creación de las condiciones que facilitaron espacios de reflexión, programación y acción social relacionados con la situación vivenciada.

### III.2. PRESENTANDO EL MÉTODO FENOMENOLÓGICO

La fenomenología y su método nacieron en el contexto de la filosofía como una alternativa para vencer el realismo ingenuo y el idealismo; pertenece a una escuela filosófica que defiende algunos supuestos sobre la concepción del mundo y la manera de conocerlo. Así que la fenomenología investiga la realidad que solo puede ser captada desde el contexto de quien la vive y la experimenta sin que dicha realidad se altere en su estructura desde el exterior.

Ahora bien, el creador de esta corriente de pensamiento filosófico fue Edmund Husserl a mediados de 1890, que en su texto: *La Idea de la Fenomenología* <sup>(128)</sup>, señala a la fenomenología como un método que permite describir el sentido de algo, viéndolo como fenómenos (noemáticos) de conciencia, o sea que penetra en el mundo personal de los sujetos, y trata de buscar la objetividad en los significados sustentando como criterio la evidencia en concordancia con la intersubjetividad.

Así mismo, Husserl <sup>(128)</sup> ponía el paréntesis sobre el mundo del sentido común para poder aproximarse a la conciencia pura y a la subjetividad trascendental y distingue entre los actos mediante los cuales la conciencia tiende hacia su objeto y que tiene distintos modos de ser representados (pensar, temer, desear, representar, entre otros) y al contenido de esos actos (lo pensado, lo temido, lo vivido, entre otros) o término de la referencia. El primero es denominado noesis, que es un acto subjetivo de la conciencia. El segundo es la noema, y es un aspecto objetivo de la conciencia. Cuando hacemos una acción, distinguimos efectivamente entre el acto psíquico de pensar (noesis) y el contenido de ese pensamiento, el hacer (noema), explicando y validando el primero al segundo.

De igual manera, el socio-fenomenólogo explica una nueva perspectiva: "La fenomenología nos ha enseñado el concepto de *epoché* fenomenológica, o sea, la

suspensión de nuestra creencia en la realidad del mundo como recurso para superar la actitud natural (...). El análisis crítico de segundo orden que esa peculiar *epoché* posibilita, faculta aproximarse a la comprensión de los métodos que empleamos las personas comunes y corrientes para afirmar nuestro entorno como realidad. La suspensión de los valores propios facilita la apertura del científico a percibir los valores de los actores sociales que él observa, especialmente si esos valores son pertinentes para explicitar la situación en estudio <sup>(131, 132)</sup>.

En éste sentido, Leal <sup>(129)</sup> afirma que: de acuerdo con la corriente fenomenológica, lo estudiado es observado desde adentro del sujeto de estudio, se busca la esencia en su conciencia, es la vuelta al mundo vivido para buscar el significado de lo investigado. Es así, como la conciencia fenomenológica se vuelve espectadora en sí misma y es capaz de interesarse exclusivamente por el sentido que tienen los fenómenos para el sujeto de estudio.

También, Martínez <sup>(133)</sup> al referirse a este método señala que “las realidades cuya naturaleza y estructura peculiar pueden ser captadas desde el marco de referencia interno del sujeto que las vive y experimenta, exigen ser estudiadas mediante el método fenomenológico”, y que además, la conducta humana no puede ser explicada como pura conducta observable y medible, sin prestar atención al conjunto de sus significados latentes que la motivan. A propósito del enfoque, se debe señalar que la palabra Hermenéutica proviene del griego *Hermeneuein*, que quiere decir interpretar, algunos lo relacionan con el nombre del Dios griego Hermes, quien, según la mitología hacía de mensajero entre los demás dioses y los hombres, explicando el significado de los mensajes.

Es así como Leal, <sup>(129)</sup> al referirse a la fenomenología hermenéutica, expresa que, estudia las vivencias de las personas, se interesa por la forma en que

experimenta el mundo, qué es lo significativo para ellos y cómo comprenderlo. Este enfoque interpretativo es ontológico y estudia la forma de convivir en el mundo histórico-social-cultural, lo cual es una dimensión fundamental en toda consciencia humana. Dentro del método fenomenológico, Leal señala que uno de los diseños más empleados es el de Spiegelberg <sup>(129)</sup>, que consta de cinco fases iniciándose con la descripción del fenómeno y terminando con la interpretación del mismo.

Tomando en cuenta lo anterior describo el fenómeno de las familias y sujetos enfermos considerando lo subjetivo, lo específico, con toda riqueza, sin omitir detalles y sin emitir juicios de valor, poniendo en práctica la empatía que me acompañó en todo el proceso de recolección de datos y respetando el consentimiento informado, seguí varios pasos que a continuación detallo.

1. En la búsqueda de las múltiples perspectivas, obtuve la opinión de cada familiar entrevistado, como sujeto de estudio, contrastado con cada integrante enfermo, además de mi opinión como investigador, durante la cual conservé la *epoché*.

2. Tomé toda la información posible desde diferentes puntos de vista y diferente origen, descartando lo antagónico de la misma. Los datos los extraje, tomando notas y grabaciones, permitidas por los entrevistados. Utilicé la entrevista en profundidad con lo cual encontré lo más importante y significativo para los participantes, sobre los acontecimientos del fenómeno; descritos como: (P), problema que se presenta, (R) roles y normas, (A) afecto, (C) comunicación, (T) tiempo en el ciclo vital, (I) indisposición o enfermedad (C) comunidad y (A) ambiente.

3. La búsqueda de la esencia y la estructura, así como el análisis de la información me llevaron a entender los noemas y las noesis de los familiares que conviven con un integrante portador del virus del VIH o con la enfermedad del Sida;

realicé la transcripción de las grabaciones, complementando con las notas y la observación, posteriormente organicé la información en matrices que fueron contrastadas, emergiendo las semejanzas y diferencias, logrando así la codificación y categorización de la matriz de información.

4. Para la construcción de la significación organicé, profundicé y analicé la información, haciendo énfasis en los puntos comunes que resultaron de las percepciones de todos los sujetos de investigación.

5. Corresponde a la interpretación del fenómeno, partiendo de la información obtenida durante la constitución de los significados ocultos, para comprender la realidad de lo que se investiga; en este caso el proceso de reestructuración en la familia a partir de su interacción con uno de sus integrantes con VIH/Sida. Es importante señalar que todo este proceso está presidido por la *epojé* o suspensión de juicios.

### **III.3. CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN**

El presente estudio lo realicé con las familias que asistieron a la Coordinación Regional del Programa de ITS-VIH/Sida en Valencia, Estado Carabobo; durante el periodo de mayo a octubre 2008-2011, y que aceptaron formar parte de la investigación, siendo receptivas para entrevistarlas en sus hogares, respetando su confidencialidad, al igual que los respectivos enfermos, que en esta oportunidad todos los que aceptaron fueron del sexo masculino y todo lo que involucra el consentimiento informado.

Para explorar cómo se reestructura la familia ante la enfermedad, particularmente en los casos con VIH/Sida, se indagó acerca de la actitud, tanto del enfermo como de un integrante familiar para comprender con más claridad sus

miradas sobre el fenómeno desde el punto de vista cognitivo, conductual y afectivo. Así mismo, la forma del cómo han afrontado estas vivencias, entre ellos son afectados, como familia, y su visión con el entorno comunitario.

Siguiendo lo recomendado por Asen, Tomson y Canavan <sup>(59)</sup> para su comprensión. Estos autores proponen como herramienta una palabra mnemotécnica (PRÁCTICA) que puede ser utilizada por el clínico en el abordaje de problemas o situaciones en el contexto familiar, la cual traduce: (P), problema que se presenta, (R) roles y normas, (A) afecto, (C) comunicación, (T) tiempo en el ciclo vital familiar, (I) indisposición o enfermedad (C) comunidad y (A) ambiente. Cada una de estas abreviaturas tiene una serie de preguntas que guían la problemática vivenciada de manera individual y familiar, finalizando con la reestructuración.

Comencé descubriendo la **problemática** percibida por ellos ante el diagnóstico de la enfermedad, las hospitalizaciones, el tratamiento, el efecto la enfermedad para los otros miembros de la familia, las explicaciones y expectativas.

En la evaluación de los **roles y normas** consideré la redistribución de los mismos y las funciones en la familia debido a que se encuentran directamente relacionados con el aporte económico, tensiones en los roles, estructura de poder, aceptación de cambios, negación por parte del enfermo en su rol de afectado, sistema de ayuda.

El **afecto** en muchas culturas se inicia con negación, seguida de ansiedad, aceptación, esperanza, miedo y hasta resentimiento hacia el miembro enfermo. Por ello exploré el tono emocional predominante, el que es capaz de hablar de sus emociones, como es el lenguaje verbal y no verbal, mensajes encubiertos, tipo de críticas, entre otras.

La **comunicación** entre los miembros de la familia debe ser clara para facilitar la reestructuración sin conflictos.

Considerar **el momento del ciclo vital familiar** puede ayudar a anticipar y predecir crisis específicas. La historia de los antecedentes personales, laborales, educacionales y culturales de cada familia, cambia el modo de ver la enfermedad.

La historia de la **indisposición o enfermedad** se relaciona con el modo en que ven las diferentes familias y los enfermos, el tiempo de indisposición debido a la enfermedad, la cual varía muchísimo, refleja los valores sociales y culturales, que a su vez afectará la manera de afrontar el fenómeno.

En la **comunidad**, los vínculos y el apoyo social tienen una influencia primordial en la salud. Pensar en la influencia del **ambiente** en el que viven el enfermo y la familia como factor importante en su salud, vínculo con la red comunitaria, situación económica, laboral, recursos, apoyo, entre otros y finalmente la reestructuración ocurrida en cada familia. Pues, pensar en las familias significa preocuparse y ocuparse del sistema en todo su contexto social.

La presente investigación se ciñe a un solo dominio de la vida, el de la familia, y además a eventos familiares precisamente adversos, como lo es, el convivir con un integrante familiar que presenta una enfermedad crónica muy particular. Desde el punto de vista de Kmita <sup>(18)</sup>, para poder pensar de una manera interactiva acerca de la enfermedad, quien la presenta y su familia, con la finalidad de clarificar las relaciones entre factores psicosociales y la evolución de la enfermedad, se ha propuesto una tipología psicosocial de enfermedades con sus exigencias para el individuo y la familia en términos de tareas de adaptación que favorecen la reestructuración en la familia como sistema.

Estas tareas pueden variar en calidad, cantidad y dificultad con el tipo y severidad de la enfermedad, así que las subdivide en incapacitantes y no incapacitantes; agudas, graduales y progresivas por crisis: crisis por sí sola, crisis constante y crisis no fatal. Ubicando a la enfermedad del Sida en enfermedad progresiva por crisis, incapacitante y gradual. Por ello, los conceptos de ciclo vital, período de transición y desarrollo, son esenciales para comprender la interacción entre el tipo de enfermedad, la fase de la misma y la dinámica familiar.

#### **III.4. PARTICIPANTES**

Los enfermos y las familias que seleccioné fueron aquellas que luego de explicarles los puntos importantes del estudio, aceptaron las condiciones relacionadas con: realizar varias entrevista, visitas domiciliarias, grabar las entrevistas y escribir notas.

En atención a lo antes señalado, la selección fue deliberada e intencional; por lo tanto, el número de participantes es el resultado de cumplir con el criterio de saturación; tal y como lo describen al referirse al tema algunos autores <sup>(133)</sup>. La saturación corresponde al momento en el que al recolectar la información esta comienza a ser repetitiva o parecida; para lo cual, se realizan varias entrevistas hasta que ya no aporten nuevos elementos.

Guardando la confidencialidad requerida y para facilitarme la comprensión e interpretación de las vivencias y significados de cada uno de los informantes asigne un código a cada uno de ellos: A las familias (Fam<sub>1</sub>, Fam<sub>2</sub>, Fam<sub>3</sub>, Fam<sub>4</sub>, Fam<sub>5</sub>) y a los enfermos (Enf<sub>1</sub>, Enf<sub>2</sub>, Enf<sub>3</sub>, Enf<sub>4</sub>, Enf<sub>5</sub>).

### III.5. DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO

Para obtener la información utilicé como estrategia la entrevista abierta y en profundidad, con preguntas orientadoras, las cuales se efectuaron tanto a las personas que cursan con el virus y la enfermedad del Sida, como a sus familiares que comparten su cuidado, para así obtener diferentes perspectivas del fenómeno, previa firma del consentimiento informado.

En el desarrollo de esta investigación, realicé tres entrevistas a los familiares y a los enfermos, en vista de no aportar nuevos elementos y ser repetitivos, consideré la saturación de las mismas, procediendo a cerrarlas. Durante el momento de las entrevistas mantuve la Epojé para que mis creencias, valores, opiniones y teorías previas no interfirieran con los significados de sus vivencias y comprenderlos de una manera más objetiva.

Posteriormente, los datos recabados, los transcribí textualmente y codifiqué en: familias (Fam<sub>1</sub>, Fam<sub>2</sub>, Fam<sub>3</sub>, Fam<sub>4</sub> y Fam<sub>5</sub>), las cuales se organizan para captar las características esenciales del fenómeno en búsqueda del surgimiento de la estructura, efectuando matrices o unidades temáticas que emergieron de la contrastación, de las semejanzas y diferencias, y así se constituyó su significación.

La investigación cualitativa intenta hacer una aproximación global de las situaciones sociales para explorarlas, describirlas, comprenderlas e interpretarlas de manera inductiva, a partir de los conocimientos, sentimientos o emociones de las personas involucradas en ella. Así lo describen Denzin y Lincoln, citados por Rodríguez <sup>(134)</sup>, quienes destacan que la investigación cualitativa es "Multimetódica en el enfoque, implica un enfoque interpretativo, naturalista hacia su objeto de estudio".

Esto significa que como investigadora cualitativa estudié la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. La investigación implica la utilización y recogida de una gran variedad de material en entrevistas, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes y sonidos, que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas. Esto supone que los individuos interactúan con los otros miembros de su contexto social compartiendo el significado y el conocimiento que tienen de sí mismos y de su realidad <sup>(129)</sup>.

Relacionando lo antes dicho con las personas que aceptaron ser entrevistadas, pude observar la organización dinámica de los grupos familiares, sus diferencias, semejanzas y contrastes que construyen su significación y enriquecen esta investigación.

Para estos autores <sup>(133)</sup>, es importante destacar que en la investigación cualitativa la representatividad, no es lo principal, ya que esta puede ser valiosa si se realiza en un solo caso (estudio de caso), en una familia o en un grupo de estas porque se busca conocer la subjetividad.

### **III.6. RECOPILANDO LA INFORMACIÓN**

Para la recopilación de la información aproveché la entrevista en profundidad, ya que esta puede entenderse como una conversación libre en la que el investigador poco a poco va introduciendo nuevos elementos, que ayuden al participante a brindar mayor información. A este tipo de entrevista también se denomina informal, porque se puede comenzar hablando de un aspecto intrascendente, que no tiene que ver con la investigación, hasta llegar a tratar el tema de interés.

Es por ello que, se debe emplear el uso de grabadora y toma de notas, de este modo se resguarda todo lo planteado durante la conversación; es así como, para algunos autores <sup>(133,134)</sup>, la entrevista es un proceso de entendimiento y confianza mutua entre el entrevistador y el entrevistado.

De acuerdo a lo antes planteado, Leal <sup>(129)</sup> se refiere a la entrevista en profundidad, como la técnica de recolección de información más genuina, en donde la función básica del investigador es la de estimular al sujeto de estudio para que dé respuestas espaciales, sociales y cronológicamente claras y precisas.

Otro de los modelos de entrevista es la de Rusque <sup>(135)</sup>, donde plantea una entrevista abierta, flexible, dinámica, no dirigida ni estandarizada para tratar de comprender las perspectivas de los participantes sobre su dinámica, específicamente sobre su situación actual.

### **III.7. ANÁLISIS DE LOS DATOS.**

Una vez obtenidos los elementos en su conjunto, enfoqué el estudio a conocer la manera como los individuos están interactuando con el fenómeno de estudio. Los resultados derivaron de los datos obtenidos en el trabajo de campo por medio de entrevista en profundidad, observaciones y diálogos conservando una relación empática, convincente y conveniente entre las partes. La interpretación de los datos fue guiada por la categorización, previa saturación de los mismos en busca del significado para cada uno de los participantes.

### **III.8. CRITERIOS DE VALIDEZ.**

Desde el paradigma interpretativo, Guba y Lincoln citados por <sup>(135, 136, 137)</sup>, sugieren que los estándares de calidad de la investigación cualitativa están muy bien definidos y conocidos universalmente, basados en la confiabilidad, en función de

cuatro criterios: Credibilidad, confirmabilidad o auditabilidad, transferibilidad o aplicabilidad y dependencia. Asimismo, otros autores <sup>(138, 139, 140)</sup>, mencionan que la triangulación también constituye una herramienta para incrementar la confiabilidad de la investigación y consiste en determinar ciertas intersecciones o coincidencias a partir de diferentes apreciaciones y fuentes informativas, o varios puntos de vista del mismo fenómeno.

**IV. PERSPECTIVAS  
MÚLTIPLES DEL FENÓMENO**

---

## CAPÍTULO IV

### PERSPECTIVAS MÚLTIPLES DEL FENÓMENO

#### IV.1. DESCRIPCIÓN, INTERPRETACIÓN Y DISCUSIÓN DEL FENÓMENO.

Antes de comenzar con el análisis de los resultados, cabe destacar que la situación vivencial en cada uno de los familiares y de los individuos enfermos con VIH/Sida tienen puntos de similitud, de controversia y de diferencias que han generado procesos de reflexión que sirvieron de soporte para seleccionar esta temática e iniciar la investigación.

Al fenómeno en estudio se le dio inicio en primera instancia, aceptando las limitaciones propias de la formación académica desde el punto de vista psicosocial, para brindar soporte a las personas que vivencian una difícil situación desde mi perspectiva. Por otro lado, la experiencia cotidiana con los enfermos y sus familiares en busca de ayuda orientadora para afrontar las situaciones relacionadas con la enfermedad y su reestructuración familiar, permitió la voluntad de desarrollar este estudio fenomenológico. A continuación los resultados de la presente investigación.

**Tabla 1.**

#### **Características demográficas de los enfermos**

<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Grado de instrucción</b>
40	M	Licenciado
22	M	Bachiller
30	M	TSU
28	M	Bachiller
32	M	TSU

Fuente: Investigación personal.

Es evidente que el VIH/Sida es más frecuente en las personas jóvenes, en

edades productivas y reproductivas. En este caso, con un predominio absoluto en hombres heterosexuales y con diferente grado de instrucción.

**Tabla 2.**  
**Características demográficas de los informantes familiares**

<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Parentesco</b>
65	F	Madre
32	F	Hermana
45	M	Hermana
56	F	Madre
42	F	Esposa

Fuente: Investigación personal

La persona que cuida de un enfermo que padece de VIH/Sida puede ser un familiar o, si el enfermo vive solo, un vecino, pariente o amigo. Es una actividad que amerita satisfacer las necesidades del enfermo y mantener un equilibrio entre esas necesidades y las de otros miembros de la familia. No obstante, los familiares que toman el rol de cuidadores tienen sus propias preocupaciones y problemas, miedos e incertidumbre por la etapa de la enfermedad, por su curación, por sus complicaciones y por el pronóstico. En este estudio es evidente que la madre, hermanos y esposa, es decir las mujeres con diferente grado de filiación son las cuidadoras principales de sus parientes.

**Tabla 3.**  
**Tipología Familiar**

<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Tipo de Familia</b>
40	M	Monoparental
22	M	Variable de Familia
30	M	Nuclear
28	M	Nuclear
32	M	Nuclear

Fuente: Investigación personal

A continuación se presenta el abordaje Fenomenológico en donde se interpreta cómo percibe la familia al enfermo con VIH/Sida; resaltando a su vez la importancia de cómo ha sido la actitud de enfermo y familia ante las múltiples vicisitudes que se han presentado a lo largo de la enfermedad.

También se consideró la forma del cómo han afrontado estas vivencias siguiendo lo recomendado por Asen, Tomson y Canavan <sup>(59)</sup> utilizando la palabra mnemotécnica (PRÁCTICA) que puede ser utilizada por el clínico en el abordaje de problemas o situaciones en el contexto familiar. Para su mejor comprensión se diseñaron los siguientes diagramas.

**Tabla 4.**

**Actitud cognitiva del enfermo y el familiar hacia la enfermedad y su reestructuración familiar.**

ACTITUD COGNITIVA DEL ENFERMO	ACTITUD COGNITIVA DEL FAMILIAR CUIDADOR
<p>“En realidad lo que sabía era lo normal o habitual, que se trata de una enfermedad por contacto sexual”. Enf. 1, Enf. 2 y Enf. 5. “Yo solo sé de la enfermedad lo que oigo por ahí, te puedo decir que he leído algo y la enfermedad es terrible, para toda la vida”. Enf. 3.  “Realmente si sabía que existía esta enfermedad y cómo se transmitía, la mayoría de las veces me cuidaba”. Enf. 4.</p>	<p>“Si, he oído hablar del virus, sé que se transmite por relaciones sexuales, por no usar preservativos”. Fam.1, Fam.2.  “Nunca conocí a nadie con esta enfermedad y no sé cómo será cuando empeore”. Fam. 3.  “Más o menos sabía que era una enfermedad bastante delicada”.  “Siempre presentaba fiebre, por eso buscaron la manera de saber qué era lo que le pasaba”. Fam. 4.  “No sabía nada, era absolutamente ignorante”. “Bueno, sí sabía que era una enfermedad fatal que se transmite por vía sexual o por homosexualidad”. Fam. 5</p>

Como se puede observar, los enfermos en su mayoría tienen algún conocimiento sobre la enfermedad, por lo menos reconocen su índole sexual, asumiendo su responsabilidad al no utilizar el método de barrera durante el ejercicio de su función sexual. Por otra parte, quizás por la cultura occidental donde prevalece el machismo, pareciera que hay poca responsabilidad en la práctica sexual, por ello se impactan al tener los resultados de la prueba diagnóstica, porque eso no debería

pasarles, asomándose la negación como parte del duelo. Además, es evidente el gran impacto al conocer el diagnóstico, en algunos surge la duda, razón por la cual se repiten una y otra vez el examen y hasta en laboratorios diferentes. El diagnóstico de una enfermedad crónica que se vive, casi siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas.

Por el real desconocimiento sobre la infección, enfermedad, evolución y tratamiento, aún se observan nociones estereotipadas, que a duras penas alcanzan para comprender de forma rudimentaria aspectos sobre algunas de las causas. Esta situación tiende a conducir a incertidumbres y creencias que pueden profundizar el impacto de los malestares físicos y psicológicos resultantes de la dolencia y crear una imagen de falta de control sobre los propios destinos.

Ello media con frecuencia los impactos generados por el proceso de comunicación del diagnóstico, y parece estar relacionado con aspectos como: la pobre y escasa difusión de información sobre la enfermedad, algunas características de la información suministrada (demasiado general, parcializada, poca consideración del lenguaje que se utiliza, escasez de mensajes que transmitan contenidos acerca de cómo vivir con una enfermedad crónica de forma saludable, escaso interés o motivación de ciertos grupos poblacionales sobre temas relacionados con la salud y sus cuidados, escolarización y acervo cultural <sup>(141, 142)</sup>.

Al indagar la mirada de los familiares ante el diagnóstico de sus seres queridos, se aprecia pobre conocimiento sobre la infección y la enfermedad, aún se piensa, que es propia de la homosexualidad y de la prostitución, no percibiendo el riesgo en ellos, sus parejas u otros integrantes familiares y amigos.

Tabla 5.

**Actitud conductual del enfermo y el familiar hacia la enfermedad y la reestructuración familiar.**

ACTITUD CONDUCTUAL DEL ENFERMO	ACTITUD CONDUCTUAL DEL FAMILIAR CUIDADOR
<p>“Me negaba a ir a centros asistenciales donde dan información sobre esta enfermedad, ahora la busco y le pregunto al médico”. Enf. 1.</p> <p>“No me protegía cuando estaba con otras mujeres”. Enf. 1. Enf. 5</p> <p>“No quería que nadie se enterara” Enf. 1.</p> <p>“Por la enfermedad, me retiré del trabajo”. Enf. 1.</p> <p>“No he intentado buscar trabajo por temor a que me rechacen cuando me pidan el examen de VIH, siempre lo hacen”. Enf. 1, Enf. 2, Enf. 4. Enf. 5.</p> <p>“He buscado apoyo familiar, no me relacionaba con mi padre desde hacía años, le conté mi problema de salud, su nueva esposa me apoyó. Enf. 1.</p> <p>“Conozco una ONG, se llama MAVID, después del diagnóstico ellos nos ayudaron con el primer tratamiento, pero yo no seguí en contacto con ellos”. Enf. 1.</p> <p>“Después de conocer la enfermedad que tengo constantemente estoy leyendo libros de auto ayuda” Enf. 1.</p> <p>“Tuve mucho miedo a morirme, sin embargo, no hice nada en mi favor, dejé que el tiempo decidiera por mí, viví durante dos años sin que nadie supiera de mi enfermedad, después de cuatro años que me infecté, no valgo nada, me la paso enfermo, no consigo mejorar”. Enf. 2, Enf. 4.</p> <p>“Yo nunca le presté atención al sida, creía que eso era solo para homosexuales, siempre fui un macho con muchas mujeres en mi haber, tuve contacto sexual con una que murió de sida, me asusté y me hicieron 2 exámenes que salieron positivos, desde ahí decidí que era mejor morirme”. Enf. 2.</p> <p>“Casi no salgo por lo que tengo”. Enf. 2, Enf. 4.</p> <p>“Yo sabía que esa enfermedad existe y no tomé las precauciones del caso, ahora sé que tenía que haberme protegido”. Enf. 3.</p> <p>“No sabía qué hacer ni qué decir, el doctor me dijo - el examen del sida te salió positivo, tienes que verte eso”. Enf. 3</p> <p>“No sé cómo se lo digo a mi esposa, tenemos un niño recién nacido, nuestro primer hijo, qué voy a hacer ahora, de la enfermedad no quiero saber nada”. Enf. 3</p> <p>“Al principio no sabía qué hacer, tuve que decir la verdad sobre la enfermedad”. Enf. 3</p> <p>“Si ya tengo esta enfermedad me tengo que cuidar, no pienso decirle a nadie en el trabajo, cual es la enfermedad porque no quiere perder el trabajo, tengo que asesorarme para ver qué digo”. Enf. 3</p> <p>“yo nunca tengo preservativos, porque no tengo costumbre de salir con otras mujeres, fue una vez que lo hice sin preservativo, puedo decir que en esa oportunidad se me pegó esto, pues fue la única, aparte de mi esposa”. Enf. 3. Enf. 5</p> <p>“Nadie sabe lo que me descubrieron, mi familia no quiere que nadie lo sepa para evitar problemas, usted sabe empieza el chismorreo”. Enf. 3, Enf. 5.</p> <p>“En mi familia el cambio ha sido positivo, estamos más unidos que nunca”. Enf. 3. Enf. 4.</p>	<p>“He sido muy receptiva con su problema” Fam. 1.</p> <p>“Cuando me enteré lo que tenía mi hijo, solo pensé en apoyarlo Fam. 1.</p> <p>“El temor a la muerte nunca me ha invadido”. Fam. 1.</p> <p>“Hasta hoy yo no sé quién de los otros miembros de la familia sepa la verdad, si lo saben nunca he visto rechazo. Fam. 1.</p> <p>“En mi papel de madre he criado a mis hijos muy unidos, cuando se deprime todos colaboramos sin hablar de la enfermedad, le damos ánimo y le recordamos que es un profesional que no se puede dejar vencer”. Fam. 1.</p> <p>“Nunca he pensado en decirle a nadie, que él decida quién puede o no saberlo, a mí no me da temor que alguien lo sepa porque yo la veo como cualquier enfermedad”. Fam. 1.</p> <p>“Compartir la casa con él ha sido bueno, seguimos siendo la familia de siempre”. Fam. 1. Fam.2. Fam. 3 Fam 4, Fam 5</p> <p>“En la comunidad no hay red de apoyo para éstos enfermos”. Fam. 1, Fam.2, Fam. 3, Fam 4, Fam 5</p> <p>“Económicamente, todo cambió con la enfermedad”. Fam. 1. Fam.2, Fam. 3, Fam 5</p> <p>“Los cambios son para bien, hemos afrontado la enfermedad como si fuera cualquier otra”. Fam. 1. Fam 5</p> <p>“A mí no me impactó saber de qué estaba enfermo, estoy clara, se lo que tiene, solo quiero saber en qué etapa de la enfermedad está ahora”. Fam.2</p> <p>“Mi mamá y mis hermanos ya lo saben, pero no quieren saber nada de él, le tienen miedo a la enfermedad, todos dicen que ya él no existe”. Fam.2. Fam 5</p> <p>“Es otra carga para mí”. Fam.2</p> <p>“La verdad es que yo también soy VIH positiva, pero en mi familia nadie lo sabe”. Fam.2</p> <p>“Temo que la comunidad cuando se entere nos rechace” Fam.2. Fam 5</p> <p>“Creo que a la familia les da más pena que miedo, piensan que mi hermano es homosexual y no quieren que los vecinos se enteren”. Fam.2</p> <p>“Ahora todo se ha vuelto un caos, me gustaría que todo fuera más fácil, que todo el mundo entendiera que es una enfermedad igual a otras, que no nos vieran como cosa rara y que pudiéramos formar parte de la comunidad sin problemas”. Fam.2</p> <p>“yo solo cargando con la enfermedad de él, no se le podía decir a nadie, ahora hay que esconderlo para que no lo boten del trabajo”. Fam. 3</p> <p>Después de dos semanas afirma. “Mi mamá y mis hermanos ya lo saben, su esposa y algunos familiares de ella también” Fam. 3</p>

<p>“Mi esposa dice que va esperar un tiempo para decidir si sigue conmigo o nos separamos, no se atreve a tener relaciones conmigo, voy a pagar caro lo que hice”. Enf. 3.</p> <p>“Cada día trato de convencer a mi esposa que busquemos información para saber cómo continuar juntos sin que ella corra peligro, mi vida está al borde de un abismo, aún no hay tal reestructuración familiar según lo que usted me ha explicado”. Enf. 3.</p> <p>“Mi esposa y yo no participamos de nada en la comunidad, no creo que mi mamá le diga a alguien que estoy enfermo de sida”. Enf. 3. Enf. 4.</p> <p>“Pienso que la estrategia ha sido darle tiempo al tiempo, al principio casi me quedo sin esposa, no sé qué piensa mi esposa en relación a que sigamos juntos, no hemos temido intimidad, ni siquiera tocamos el tema, vivimos juntos como amigos”. Enf. 3.</p> <p>“Mi vida cambió porque yo quería tener una familia y ya no voy a poder tenerla, yo quería tener hijos y ya no voy a poder, aún tengo miedo de tenerlos”. Enf. 4.</p> <p>“Me da vergüenza que alguien conocido me vea cuando voy a buscar las medicinas, mi temor es tan grande que si llego a ver a alguien conocido soy capaz de no entrar y volver otro día”. Enf. 4. Enf. 5.</p> <p>“Pensé en quitarme la vida cuando estuve hospitalizado”. Enf. 4.</p> <p>“Mis hermanas se cuidan de que en sus trabajos nadie se entere de mi enfermedad y eso no me hace sentir rechazado, eso lo hacen para cuidarse de la posible discriminación” Enf. 4.</p> <p>“No he visitado a ninguna ONG, porque no conozco ninguna, en mi barrio no hay ninguna”. Enf. 4, Enf. 5.</p> <p>“No quisiera saber nada, no quiero mencionar ni pensar en esa enfermedad, solo me tomo las pastillas sin pensar”. Enf. 4.</p> <p>“Cuando era muchacho usaba preservativos, con mi pareja no los usé porque no lo vi necesario”. Enf. 5.</p> <p>“Ante la incertidumbre me repetí la prueba porque pensé que había un error” Enf. 2, Enf. 4. Enf. 5.</p> <p>“No tuve problemas en decirle a mi esposa, pues ella tenía que hacerse el examen, también se lo dije a mi madre y mis hermanos”, Enf. 5.</p> <p>“Pensé mucho para decírselo a la familia de mi esposa”. Enf. 3, Enf. 5.</p> <p>“Para la reestructuración de la familia, mi esposa y yo hemos agarrado la estrategia de no prestarle atención a la gente” Enf. 5.</p> <p>“En el área económica sí que hay cambios, porque ahora es más difícil conseguir trabajo, por ahí la cosa se ha puesto apretada, solo ella trabaja, es doméstica en casa de mi primo pero no alcanza para cubrir los gastos del hogar”. Enf. 5.</p>	<p>“La comunicación entre nosotros es más o menos buena”. Fam. 3. Fam 4 Fam 5</p> <p>“El clima familiar mejoró al sincerarse mi hermano y decirle a la familia de la esposa que estuvo con otra persona durante el reposo del postparto de ella”. Fam. 3</p> <p>“Nuestros vecinos no saben nada, a decir verdad, no nos gustaría que lo supieran porque uno no sabe cómo van a reaccionar, ya hemos leído sobre la discriminación”. Fam. 3 Fam 4, Fam 5</p> <p>“Nunca pensé que eso me pasara a mí, yo pensaba que eso pasaba en otras partes, que era irreal”. Fam 4, Fam 5</p> <p>“Como madre, en un principio me sentí bastante deprimida, pensé en la posibilidad de que pudiera morir” Fam 4</p> <p>“He llorado bastante y todavía lloro aunque sé que está bien”. Fam 4</p> <p>“Emocionalmente estamos equilibrados, no hay reproches en contra del hijo enfermo”. Fam 4</p> <p>“Prefiero quedarme con lo que sé de la enfermedad, aunque sería bueno por una parte, pero si me hablan de la enfermedad me voy a sentir mal”.</p> <p>“El hecho de que el tratamiento sea gratuito ha ayudado bastante”.Fam. 1, Fam.2, Fam. 3, Fam 4 Fam 5</p> <p>“yo soy la que lo cuido, ahora me tocó a mí, me hice la prueba a los meses de su enfermedad y salió positiva”. Fam 5</p> <p>“Nunca pensé que a una persona con pareja fija le diera eso”. Fam 5</p> <p>“Mi mamá, antes lo saludaba con un beso, ahora no, piensa que se le pega, mi familia piensa que él es culpable, me contagió, me mató; porque eso es un asesinato”. Fam 5</p> <p>“Lo único que nos queda es apoyarnos mutuamente”. Fam 5</p> <p>“Toda la familia de él tiene un sentimiento de colaboración, casi todos lo saben”. Fam 5</p> <p>“Creo que el único problema es compartir el espacio con mis hijos, no sé si se lo podemos pegar a ellos, por eso necesito que me diga lo que debo hacer”. Fam 5</p> <p>“No he recibido asesoría de nadie, creo que eso es muy necesario porque yo me siento en el aire”. Fam 5.</p> <p>“Estoy clara de la infidelidad y del daño causado a toda la familia, pedimos a Dios que podamos criar a nuestros hijos y vida necesaria para verlos crecer, nuestra vida depende de que tomemos con regularidad loa antirretrovirales” Fam 5</p>
--	--

Con respecto a la actitud conductual, es notorio que el conocimiento del diagnóstico de su enfermedad se transforma en un verdadero secreto, siendo selectivo entre algunos integrantes de la familia, con gran hermetismo para los amigos y vecinos de su comunidad, así mismo se denota el miedo ante las consecuencias de la enfermedad, la necesidad del cambio de roles, cambios económicos con pérdida

laboral, sintiéndose una carga para su familia y con gran temor al rechazo. Así mismo, el comportamiento de las familias es diferente, unos comprenden que es una enfermedad igual a otra, mientras que otros, por ser la misma de índole sexual no les apoyan. También se observó que unos temen el rechazo de vecinos y de la comunidad, razón por la cual mantienen en impenetrable secreto el diagnóstico real de la enfermedad, sin embargo no les importa compartir el espacio físico en familia, mientras que otros temen contagio e interrogantes por la evolución de la enfermedad, sobre todo a una muerte prematura.

**Tabla 6.**

**Actitud afectiva del enfermo y el familiar sobre lo relacionado con la enfermedad y la reestructuración familiar.**

ACTITUD AFECTIVA DEL ENFERMO	ACTITUD AFECTIVA DEL FAMILIAR CUIDADOR
<p>“Esos días fueron terribles, era una sensación de abismo, como si cayera en un lugar sin fondo, no conocía absolutamente nada de lo que me iba a pasar, no tenía esperanzas”. Enf 1, Enf.4.  “Nunca pensé que me tocaría a mí”. Enf 1 Enf.4.  “Mucha angustia más que miedo”. Enf 1  “Me iba a casar, tenía muchos planes, un proyecto de vida definido y en líneas generales me sentí frustrado por el diagnóstico, ya no me podía casar, fue una situación fea de mucha zozobra” Enf 1  “Mi experiencia personal se basó en la fortaleza espiritual”. Enf 1  “No hay un desprecio, ni malas caras, me besan, me abrazan, eso me hace sentir que sigo siendo el mismo de antes de la infección”. Enf 1 Enf.4.  “Al principio me deprimía mucho, pensaba mucho, hasta que encontré el camino de mi Dios, a partir de allí todo cambió”. Enf 1  “Yo he recibido esto como una bendición, simplemente fui elegido por el Señor, lo he tomado así porque me he fortalecido espiritualmente”. Enf 1  “Tuve mucho miedo a morirme”. Enf 2. Enf.4. Enf.5.  “Me preocupaba que la gente me creyera homosexual”. Enf 2. Enf.4. Enf.5  “Para mi familia, yo no existo”. Enf 2.  “Yo creo que en mi familia se reorganizaron sin mí, para ellos no existo, mi hermana dice que nadie pregunta por mí, no sirvo para nada”. Enf 2.  “He tenido muchas noches sin sueño, me siento mal por lo que hice, esto es para toda la vida”. Enf. 3  “Al principio no sabía qué hacer, mis cuñados están duros, no lo comprenden” Enf. 3  “Mi cuñada decía que yo no podía tocar al niño, me dolía mucho”. Enf. 3  “Voy a pagar caro lo que hice y no sé si lo voy a aguantar”. Enf. 3 Enf.4.  “Mi suegra no me ayuda con sus constantes comentarios discriminatorios, mi vida está al borde de un abismo aún no hay tal reestructuración familiar”. Enf. 3, Enf.5  “Estamos en una fase de enfrentarnos solos al mundo”. Enf. 3  “Ni siquiera tocamos el tema, vivimos juntos como amigos no hemos temido intimidad, creo que voy a seguir dándole tiempo al tiempo”. Enf. 3.  “Miedo a que me rechazara mi familia”. Enf 1 Enf.4. Enf.5.  “Me angustiaba los cambios en mi vida, el cerebro uno no lo puede</p>	<p>“Al principio fue como si se derrumbara un edificio bloque a bloque”. Fam 1, Fam 4  “Fue muy duro, él se puso muy mal porque se deprimía”. Fam 1 Fam 4  “Entre mis hijos no hay conflictos”, Fam 1, Fam 4  “Compartir la casa con él ha sido muy bueno, seguimos siendo la familia de siempre”. Fam 1, Fam 2, Fam 3, Fam 4, Fam 5  “Agradecida de que el tratamiento es gratuito”. Fam 1 Fam 4  “Mi familia no quieren saber nada de él, le tienen miedo a la enfermedad, ellos no lo toman en cuenta”. Fam 2  “Temo que la comunidad cuando se entere nos rechace”. Fam 2  “No le temo a la enfermedad”. Fam 1, Fam 2  “Me gustaría que todo fuera más fácil, que todo el mundo entendiera que es una enfermedad igual a otras y que pudiéramos formar parte de la comunidad sin problemas”. Fam 2  “Yo no se lo pude decir a nadie”. Fam 3, Fam 4  “Creo que tiene miedo de la reacción que la esposa pueda tener”. Fam 3  “La familia de la esposa no quiere nada con nosotros, no quieren que vea al niño” Fam 3  “La familia de esposa sigue un poco distante, y a ella eso la preocupa”.</p>

<p>controlar, uno trata de pasar la página pero los pensamientos vuelven”. Enf.4. Enf.5.  “Mi vida cambió porque yo quería tener una familia y ya no voy a poder tenerla, tengo miedo de tener hijos”. Enf 1 Enf.4.  “Además me da miedo y vergüenza que alguien conocido me vea cuando voy a buscar las medicinas”. Enf.4.  “Mi temor es tan grande que si llego a ver a alguien no recojo las medicinas”. Enf.4.  “Hay más comunicación, hablamos más, me llaman más, no me siento rechazado por mis hermanas, están más pendientes de mi”. Enf.4.  “Mi vida es más madura, soy más responsable, antes me la pasaba en la calle”.Enf.4.  “Pensé en lo que diría mi esposa”. Enf.5  “Me dijeron irresponsable, no me apoyan en nada, ya no los visito como antes, ya no voy a la casa de mi suegra, ella antes me saludaba con un beso y ahora no, ya no puedo ni siquiera comer en su casa, piensan que se les pega algo”.Enf.5.</p>	<p><b>Fam 3</b>  “Nos centramos en hacerle sentir cuanto lo amábamos mientras rogábamos a Dios que lo salvara, que lo mejorara”. Fam 4  “Nos hemos tenido que acostumbrar a que ya no podemos visitar a mi mamá ni a mis hermanos”. Fam 5  “Es casi imposible llevar una conversación sin caer en una discusión sobre la enfermedad”. Fam 5  “Ahora nos reunimos más con la familia de mi esposo, que han sido más comprensivos y colaboradores”. Fam 5  <b>Fam 5</b>  “Le pedimos a Dios que podamos criar a nuestros hijos y vida para verlos crecer”. Fam 5</p>
--	--

En relación a la actitud afectiva, se vislumbra un comportamiento diferente desde la mirada de los enfermos, unos se sienten queridos y atendidos, mientras que otros se sienten abandonados y con poco apoyo. Esta precepción se corrobora, al expresar los familiares más apoyo instrumental que afectivo y con un temor constante de que se conozca la situación de salud de su integrante familiar, por miedo al rechazo, que de cierta forma no es más que una forma de afecto por parte de ellos, pues pareciera que es una forma implícita de expresar sus emociones.

Seguidamente se muestran las estrategias de afrontamiento de los enfermos y las familias para contribuir en la Reestructuración Familiar.

#### **IV.2. AFRONTAMIENTO DE LAS FAMILIAS Y LOS ENFERMOS ANTE LA ENFERMEDAD COMO PROBLEMA.**

El afrontamiento es un proceso complejo en el que se relaciona tanto la situación a enfrentar como las características personales, la identidad y valoración personal, experiencias, exigencias y presiones ambientales y sociales que van a determinar los modos de afrontamiento que deben tener como fin el bienestar personal.

A continuación se presenta las expresiones manifestadas por los enfermos y sus respectivos familiares que fungen como cuidadores, para afrontar la situación vivenciada, como se aprecia en la tabla 7.

**Tabla 7.**

**Afrontamiento ante el problema por el enfermo y la familia**

AFROTA- MIENTO	Enf 1	Enf 2	Enf 3	Enf 4	Enf 5	INTERSECCIONES
PROBLEMA QUE SE PRESENTA	“Sensación de abismo, como si cayera en un lugar sin fondo, sin conocer absolutamente nada de lo que me va a pasar, sin esperanza”.	“Miedo a morirme, tomé la decisión de no hacer nada, que el tiempo decidiera por mí, no valgo nada, las pastillas no me hacen nada, creo que ahora sí me voy a morir”.	“No sabía qué hacer ni qué decir, me quedé mudo”	“Sentí miedo, tenía miedo que me echazara mi familia, tenía miedo de desestabilizar a mi familia, de hecho eso ocurrió”.	“Tuve miedo, pensé que me iba a morir, pensé en lo que dirían mi madre, mis hermanos y mi esposa. Nunca pensé que eso me fuera a dar a mí”	*Sensación de abismo, percepción de lugar sin fondo, sin esperanza, con incertidumbre del futuro, miedo a confrontar a familia, a la muerte, desvalorización. Estas son reacciones de duelo, de gran impacto donde cabalga, la negación, la ansiedad y la depresión.
	Fam <sub>1</sub>	Fam <sub>2</sub>	Fam <sub>3</sub>	Fam <sub>4</sub>	Fam <sub>5</sub>	Intersecciones
	“Cuando me enteré fue horrible, me quedé muda, lloré mucho”.	“No me impactó, se lo que tiene, porque tengo lo mismo, quiero saber en qué etapa de la enfermedad está”.	“Como hombre debería saberlo todo; Imagínese el impacto, le mandé a repetir el examen porque no podía creerlo”.	“Al principio me sentí bastante deprimida, pensé en la posibilidad de que pudiera morir cuando vi a mi hijo así”	“Es una enfermedad fatal que se transmite por vía sexual o por homosexualidad, creía que le daba a la gente que le gusta la vida alegre”, es muy difícil.	*Ante el problema, se vislumbra un gran impacto al conocer el diagnóstico les conlleva a pesadumbre, no obstante, estas vivencias también reflejan las manifestaciones del duelo.

Descubriendo el **problema** que se presenta desde el punto de vista del enfermo y la familia, se aprecia que la confrontación ha sido de gran impacto, mostrándose llenos de ansiedad, temor, miedos, desvalorización de lo humano, manifestando un duelo agudo progresivo, cabalgando etapas, ante una enfermedad que está impregnada de tabúes y errores de concepto.

Tabla. 8.

## Afrontamiento de los roles y normas desde el punto de vista del enfermo y la familia

PRÁCTICA	Enf <sub>1</sub>	Enf <sub>2</sub>	Enf <sub>3</sub>	Enf <sub>4</sub>	Enf <sub>5</sub>	Intersecciones
ROLES Y NORMAS	“Una vez que me entero del diagnóstico puse el cargo a la orden, dependo para todo de mi madre, tuve que mudarme a mi casa de origen, eso me incomoda”.	“Estoy sin trabajo por lo de la enfermedad, como mi familia no me acepta, es mi hermana la que me apoya, mi madre me echo a la calle, lo cual me provoca un gran desánimo”.	“Soy supervisor en un empresa, trabajo con horario rotativo entre el día y la noche, desde que me enfermé solo laboro en el día”. Lo malo de todo esto es que estoy pagando caro mi infidelidad, sigo siendo padre, pero hasta ahora no he podido hacer el papel de esposo, lo que me lleva a una gran tristeza, estoy luchando para que me acepte, nunca pensé en las consecuencias”.	“A pesar de que siempre he vivido con mis padres, era autónomo con mis gastos personales, aportaba para los gastos, ahora soy una carga para la familia, lo poco que hago como pequeño comerciante es insuficiente para mis gastos, por lo que tengo una pobre vida social”.	“Sigo en mi casa con mi esposa e hijos, sin embargo es ella quien en estos momentos ha tenido que duplicar su trabajo para la manutención de todos, y yo la apoyo en la crianza de mis hijos”.	*Los enfermos cambian de roles, por falta de estabilidad laboral, con metas profesionales frustradas y ejecución de labores no acordes con los estudios realizados, con la consecuente frustración. Por otra parte, los cambios son indudables en vista de las consecuencias y poca comprensión a esta enfermedad crónica
	Fam <sub>1</sub>	Fam <sub>2</sub>	Fam <sub>3</sub>	Fam <sub>4</sub>	Fam <sub>5</sub>	Intersecciones
	“Todo cambió cuando él dejó de trabajar, la carga es más pesada, yo tuve que llevar nuevamente las riendas de la casa”.	“Ahora me toca ayudar, nadie colabora, no sé qué hacer para que los reales me alcancen, tengo dos hijos y la economía está mermada, además, no participo en la comunidad”.	“No sé qué va a suceder con su trabajo, él está asustado porque tiene esposa y un hijo, a pesar de que ellos son negativos, tienen problemas como pareja”.	“Todos, mis hijas y mi hijo mayor trabajan, todos colaboran con mis gastos, con la enfermedad de mi hijo menor, hemos tenido que priorizar los gastos, porque su enfermedad es muy demandante”	“Mi esposo es positivo, se quedó sin trabajo, por lo que yo laboro doble, el me ayuda con los quehaceres de la casa, pero yo también ahora salí positiva, por lo menos no tengo síntomas, pero sé que debo cuidarme y cuidar de mis hijos”.	*Cambios debido a la afectación económica por verse en la necesidad de dejar de trabajar, como jefe del hogar, disminución de recursos económicos, y cambios en el rol parental y conyugal. Ante esta realidad hacen ajustes progresivos, algunos con éxito y otros no tanto”.

En el afrontamiento de las **normas y roles** de los enfermos y sus familiares, se observan cambios importantes debido a las consecuencias de la enfermedad, los cuales rompen con el equilibrio de su dinámica familiar debido a los efectos de los

aspectos económicos y sociales, factores que influyen en la interacción y en la reestructuración familiar.

**Tabla 9.**

**Afrontamiento de los afectos del enfermo y la familia**

PRÁCTICA	Enf <sub>1</sub>	Enf <sub>2</sub>	Enf <sub>3</sub>	Enf <sub>4</sub>	Enf <sub>5</sub>	Intersecciones
AFECTOS	“Excelentes, 100 % bien, no me desprecian, ni me ponen malas caras, me besan y me abrazan”.	“La única familia que me queda es mi hermana, el resto no me mira, ni me hablan, no ayudan, ni colaboran, bueno... yo no existo”.	“Realmente con mi familia de origen no he tenido problemas, porque todos han colaborado en algo, tengo el amor de mi hijo, pero mi esposa está muy distante, no somos pareja, además mi suegra y una cuñada me toleran muy poco”.	“No me han rechazado o hasta; están más pendiente de mí”. “Mis hermanas me demuestran mucho afecto”.	“Mi suegra y mis cuñados no me apoyan en nada, ya no los visito como antes, mi esposa es quien me cuida y me da todo el apoyo, más en estos momentos es lamentable e incluso ella es positiva”.	*Hay expresiones de afecto, casi para todos, en la mayoría sin rechazo, sin embargo un enfermo está carente del apoyo afectivo e instrumental, mientras que otro, lucha por recuperar el afecto de pareja, que perdió por su infidelidad.
	Fam <sub>1</sub>	Fam <sub>2</sub>	Fam <sub>3</sub>	Fam <sub>4</sub>	Fam <sub>5</sub>	Intersecciones
	“Ahora nos relacionamos más, tal vez su enfermedad nos ha unido”.	“Siento mucho dolor, se por todo lo que tiene que pasar, está muy solo, es un calvario para él y para mí, porque mi familia no quieren saber nada, todos dicen que ya él no existe”.	“Esta enfermedad es terrible, les acorta la vida, pero no lo podemos abandonar”.	“Toda la familia de origen es conocida de su enfermedad, todos han colaborado, le demuestran cariño y le ayudan en lo económico”.	“Yo quiero mucho a mi esposo, no sé cómo se enfermó, ahora yo también estoy enferma, creo que lo único que nos queda es apoyarnos mutuamente al lado de nuestros pequeños hijos”.	En la mayoría se aprecia afecto y apoyo instrumental, sin embargo no es igual en todos los integrantes de la familia, porque en uno el rechazo familiar es marcado.

Con relación a los **afectos** vistos con la mirada del enfermo y la familia, desde el mismo momento de conocer el diagnóstico de la enfermedad de Sida, estos no son equitativos desde la perspectiva de los enfermos ni de las familias, hay la sensación de estar en dos aguas, unos les manifiestan afecto, sobretodo algunos integrantes de la

familia de origen, pero las familias políticas de alguna manera les rechazan por hacerlos culpables de la afectación de su familiar directo; también se observa apoyo instrumental en algunos, más que afectivo.

**Tabla 10.**

**Afrontamiento de la comunicación entre los enfermos y la familia.**

PRÁCTICA	Enf <sub>1</sub>	Enf <sub>2</sub>	Enf <sub>3</sub>	Enf <sub>4</sub>	Enf <sub>5</sub>	Intersecciones
COMUNICACIÓN	“Yo diría que el 90% de la familia lo sabe, al principio me sentí muy mal, pero tenía que decirlo, yo esperaba que me apoyaran y eso encontré”.	“No dije lo de la enfermedad porque podían pensar que soy homosexual, ¿Quién se iba a aguantar a mis hermanos? Y mi mamá no sé lo que iba a pensar”.	“Al principio solo lo sabía mi hermano, me costó mucho ser sincero con mi esposa, mi familia sí lo supo desde el principio, sin embargo, estaba ahogado no sabía qué hacer. Actualmente mi familia sigue colaborando, siempre nos reunimos para hablar sobre la familia de mi esposa porque ellos todavía no lo comprenden”	“Hablo poco con los de mi familia, sentí temor al rechazo, pensé en quitarme la vida cuando estuve hospitalizado”. Cuando se enteraron el por qué de mi comportamiento o sufrieron mucho, pero me apoyan”	“No tuve problemas en decirle a mi esposa, pues ella tenía que hacerse el examen, también se lo dije a mi madre y mis hermanos que siempre me han ayudado”.	*En la mayoría se percibió ruidos en la comunicación familiar, el hecho de que la problemática de salud sea de origen sexual los hace dudar para mantener una comunicación asertiva, tendiendo en algunos casos a auto aniquilarse, simplemente por fallas en la comunicación.
	Fam <sub>1</sub>	Fam <sub>2</sub>	Fam <sub>3</sub>	Fam <sub>4</sub>	Fam <sub>5</sub>	Intersecciones
	“Uno de mis hijos desconoce el diagnóstico de su hermano, con los otros no hay problema; es decir, no recriminan ni dicen nada de la enfermedad, pero no se aborda el tema.”.	“Trato no tocar el tema, porque en mi familia nadie quiere saber nada, así que no tengo con quien hablar, porque a mis amigos y vecinos no les digo nada”.	“La familia de nosotros le hemos ayudado con la operación, y no le he dicho a nadie lo que le descubrieron, ahora hay que hacerle muchos exámenes para saber cómo va la enfermedad, será ahí que todos se van a enterar, bueno la familia de la esposa puede enterarse”.	“Siempre ha sido buena, ahora estamos más unidos, es muy consentido por sus hermanas mayores, por eso cuando empezaron a ver que él se la pasaba encerrado en su cuarto, empezaron a buscar la manera de que él les dijera lo que pasaba, y desde entonces todo es más fácil”.	“En cuanto a mis hermanos, si lo saludan él les contesta; con mi mamá, antes lo saludaba con un beso y ahora no, ellos piensan que se les pega algo”.	A simple vista se aprecia que la comunicación no es clara, ni directa entre ellos. El secretismo prevalece y hay integrantes de las familias que no comprenden ni al enfermo ni la enfermedad.

La **comunicación entre los miembros de la familia**, desde el punto de vista del enfermo es precaria, al igual que desde la visión del familiar, la connotación de la enfermedad rompe la fluidez en los canales comunicacionales, donde se mantiene el secretismo que impide la claridad y la espontaneidad entre el enfermo y la familia.

**Tabla 11.**

**Afrontamiento del tiempo en el ciclo vital del enfermo y la familia.**

PRÁCTICA	Enf <sub>1</sub>	Enf <sub>2</sub>	Enf <sub>3</sub>	Enf <sub>4</sub>	Enf <sub>5</sub>	Intersecciones
TIEMPO EN EL CICLO VITAL	“Ahora tengo cuarenta años, debería estar produciendo y estoy enfermo desde hace 10 años con altibajos, tantos que he abandonado el tratamiento en tres oportunidades, me da miedo transmitirle esta infección a una inocente”.	“Me infecté a los 17 años, ahora tengo 22 años, soy bachiller pero por las complicaciones de la enfermedad, comienzo algo y no lo termino, así que decidí no intentarlo nuevamente, me dedicaré a vivir los años que me queden”.	“Recientemente me realizaron una apendicectomía, y en los exámenes preoperatorios, me descubrieron la infección. Tengo 30 años, mi esposa estaba embarazada y le fui infiel, con la mala suerte que esa persona era positiva y me infectó, eso me ha traído serios problemas con mi esposa, tanto que vivimos bajo el mismo techo, pero no somos pareja”.	“Tengo 28 años, hace poco me enteré que estaba gravemente enfermo, cualquier infección me ponía muy mal, debilitado, fui al médico y me dijo que tenía Sida, esto fue muy drástico para mí, porque me robó mi proyecto de vida”.	“Estoy enfermo desde hace 2 años, a pesar de ser un calvario, no he estado hospitalizado, tengo 32 años, 10 de casado y dos hijos, gracias a Dios sin problemas en la familia actual”.	Las personas enfermas se encuentran en la etapa de la adultez joven, y madura, propias de la producción y reproducción, donde se debería estar consolidando una profesión u oficio y conformando sus propias familias. Al padecer una enfermedad transmisible responsablemente se inhiben a la procreación.
	Fam <sub>1</sub>	Fam <sub>2</sub>	Fam <sub>3</sub>	Fam <sub>4</sub>	Fam <sub>5</sub>	Intersecciones
	“La familia de origen está constituida por mí como progenitora y un hermano menor, tres hermanos viven fuera de la casa porque están casados, soy divorciada y no he tenido más parejas”.	“En esta familia somos 9 personas, mi mamá y 8 hermanos, ella es viuda, no se volvió a casar. En su casa no lo aceptan por la enfermedad, así que se fue a vivir en mi casa, soy madre soltera con 2 hijos, soy la que lo apoya”.	“Él vive con su esposa y bebé de 2 meses, soy el hermano mayor de cinco, mis padres son casados y viven juntos. Toda mi familia lo ayudamos, la de la esposa lo rechaza”.	“Soy su mamá, aquí vivimos mi esposo, mi hija menor casada que está embarazada y mi hijo menor que está pasando por esto, comprendemos su enfermedad y no lo abandonaremos”.	“Yo soy su esposa, vivimos con nuestros dos hijos de 9 y 7 años, estamos casados desde hace 10 años. Desde que se le descubrió la enfermedad toda su familia lo apoya, la mía lo culpa por lo que me pueda pasar a mí y a mis hijos”.	Las familias atraviesan diferentes etapas. Unas en expansión, otras en dispersión y otras en dos y tres etapas expansión, dispersión y nido vacío”.

El **Tiempo del ciclo vital de la familia** fue visualizado de la siguiente manera: Las **personas enfermas** se encuentran en la etapa de la adultez joven y madura, propias de la producción y reproducción, donde se debería estar consolidando una

profesión u oficio y conformando sus propias familias. Es notorio, que al padecer una enfermedad transmisible responsablemente se inhiban algunos a la procreación. Asimismo, es una de las edades donde predominan las infecciones de transmisión sexual. Las familias viven en etapas diferentes, que van desde la expansión al nido vacío, no obstante por las circunstancias, algunas cabalgan con dos o tres fases en el ciclo vital familiar.

**Tabla 12.**

**Afrontamiento en la indisposición o enfermedad desde el punto de vista del enfermo y la familia**

PRÁCTICA	Enf <sub>1</sub>	Enf <sub>2</sub>	Enf <sub>3</sub>	Enf <sub>4</sub>	Enf <sub>5</sub>	Intersecciones
INDISPOSICIÓN O ENFERMEDAD	“Miedo a transmitir la enfermedad”, “Me deprimó con facilidad” “Reconozco que he practicado sexo sin protección”	“Siempre estoy hospitalizado”. “Se de la necesidad de ir a consulta médica”	¿Qué debo hacer para no transmitir el virus a mi esposa? “Miedo al rechazo de mí pareja y familia”	“Creo poder propagar el virus con mis objetos personales” “Por mi enfermedad no podré tener hijos”.	“Tengo miedo a morir y dejar a mis hijos pequeños, no podré tener más hijos”.	*Miedo a propagar la enfermedad y a ser rechazados  *Tristeza por no tener hijos o dejarlos pequeños.
	Fam <sub>1</sub>	Fam <sub>2</sub>	Fam <sub>3</sub>	Fam <sub>4</sub>	Fam <sub>5</sub>	Intersecciones
	“Percibo al VIH/Sida como cualquier otra enfermedad”. “Esta es una infección por no usar preservativo, Las relaciones con los profesionales de la salud han sido buenas, mi hijo siempre se deprime”	“Mi hermano siempre está enfermo y lo hospitalizan por esta enfermedad”. “Aunque yo soy seropositiva mis hijos son sanos, cuando los tuve no me había infectado y me cuidó mucho”.	“Le diagnosticaron esta enfermedad, en un examen cuando iba a ser operado”. “La cuñada de mi hermano no le permite tocar a su hijo” “Por la enfermedad mi hermano puede perder a su esposa, los veo en conflictos”.	“Mi hijo siempre presentaba fiebre, por eso lo llevé al hospital” “Él ya había enfermado por hepatitis”.	“Se supo de la enfermedad por un examen de pre-empleo”. “Miedo al contagio de sus hijos.” “A pesar de que ambos tenemos la enfermedad, tengo fe de ver crecer a mis hijos”.	*Perciben fatalidad por la enfermedad.  *Por la enfermedad son dependientes económicamente  *Conflictos de pareja y familia, pero manteniéndose la esperanza.

El modo en que el enfermo y las familias ven la enfermedad varía muchísimo, reflejando los valores sociales y culturales que afectaran su manera de afrontarla. Se

evidencia en los relatos sobre el miedo a transmitir la enfermedad a otros, a ser catalogados como homosexuales, a perder a sus parejas, a no poder construir una familia, miedo al rechazo por la familia y la sociedad. Llama la atención el desconocimiento de las formas de cómo no se trasmite la enfermedad a pesar del grado educativo y de las aparentes buenas relaciones con el sistema de salud.

**Tabla 13.**  
**Afrontamiento de los vínculos entre la familia, el enfermo y la comunidad.**

PRÁCTICA	Enf <sub>1</sub>	Enf <sub>2</sub>	Enf <sub>3</sub>	Enf <sub>4</sub>	Enf <sub>5</sub>	Intersección
VÍNCULOS ENTRE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD.	“Mi mamá tiene muy buena relación en la comunidad, somos miembros de una iglesia evangélica. Pero nadie sabe mi problema de salud”.	“No participamos para nada en actividades comunitarias, mi hermana teme que la gente se entere de mi enfermedad”.	“La gente sabe que me operaron de apendicitis pero no saben de la enfermedad “Mi familia no quiere que nadie lo sepa para evitar problemas”.	“En mi comunidad saben que estuve muy enfermo, pero no saben de qué. Mi familia no quiere que nadie se entere. “Mis hermanas se cuidan de que en sus trabajos nadie se entere de lo que tengo. “Ningún vecino conoce mi enfermedad”	“En mi comunidad nadie sabe que estamos enfermos de VIH/Sida, “No participamos en ninguna actividad vecinal”.	*No se percibe a la comunidad como red de apoyo, simplemente por mantener la enfermedad como secreto.
	Fam <sub>1</sub>	Fam <sub>2</sub>	Fam <sub>3</sub>	Fam <sub>4</sub>	Fam <sub>5</sub>	Intersección
	“Los vecinos no saben nada sobre la enfermedad de mi hijo”.	“Temo que la comunidad cuando se entere nos rechace, sobre todo a él que está tan enfermo; a mí no me conviene que los vecinos sepan de lo que está enfermo, yo siempre digo que tiene amibiasis y que el agua es muy mala, que tenemos que hervir el agua para cuidar a los niños”.	“Prefiero que los vecinos no se enteren, ya que nadie lo va a ayudar, y si la cosa se pone difícil ya me dijeron en el hospital que hay una gente que se dedica a ayudar a estos enfermos”	“En relación a los vecinos no hay ningún cambio porque ninguno sabe lo que él tiene, cuando estuve hospitalizado decíamos que tenía un virus, porque en una oportunidad estuve 02 meses hospitalizado por tener hepatitis B”. Nos cuidamos de no ser reconocidos al buscar los medicamentos”.	“En mi comunidad nadie sabe que estamos enfermos y no pienso decirle a nadie, porque si mi familia ya no nos quieren ¡cómo serán los demás!”	*Evidente temor de divulgar el diagnóstico, por la posible discriminación y el rechazo,  Pierden la oportunidad de contar con el apoyo de las organizaciones no gubernamentales y de vecinos solidarios.  Se han transformado en familias aisladas con pobre red de apoyo

En cuanto a los vínculos entre la **familia y la comunidad**, desde el punto de vista del **enfermo** y la **familia** se valora que no hay participación de ningún tipo, ello por sus expresiones de temor a que se descubra que padecen de VIH/Sida, quizá por miedo a la discriminación y percepción de posible rechazo, provocando el autoaislamiento con la consecuente pérdida de oportunidad del soporte comunitario que sería de gran beneficio.

**Tabla 14.**

**Afrontamiento de la influencia del ambiente en la familia para generar cambios en la reestructuración familiar.**

PRÁCTICA	Enf <sub>1</sub>	Enf <sub>2</sub>	Enf <sub>3</sub>	Enf <sub>4</sub>	Enf <sub>5</sub>	Intersecciones
INFLUENCIA DEL AMBIENTE	“Aunque mi mamá pertenece a la junta de vecinos y a la iglesia evangélica, yo no me involucro y mi enfermedad no se comenta”	“Hacen reuniones para buscar solucionar problemas de la comunidad pero como vivo con mi hermana, ella me prohíbe asistir”.	“Mi esposa y yo no participamos de nada de lo que hacen en la urbanización, No creo que mi mamá le diga a alguien que estoy enfermo”.	“No he visitado a ninguna ONG, después que mi hermana contactó a Mavid (Manos amigas por la vida) para pedirles ayuda con el primer tratamiento, no quisiera saber nada, no quiero mencionar, ni pensar en esa enfermedad”	“Nadie sabe que estamos enfermos y pues no le decimos nada a nadie, no participamos de las reuniones que hacen en el barrio”	*Tienen conocimiento sobre las ONGs, pero no participan en ellas, y ahora menos para evitar que se conozca la enfermedad. *No solicitan ayuda a las ONGs *No desean adquirir conocimientos sobre la enfermedad por no compartir con otros debido al secreto
	Fam <sub>1</sub>	Fam <sub>2</sub>	Fam <sub>3</sub>	Fam <sub>4</sub>	Fam <sub>5</sub>	Intersecciones
	“Hemos afrontado la enfermedad solos vendiendo de todo para salir adelante. “Por la enfermedad el matrimonio de mi hijo no se realizó”.	“Ahora no consigue trabajo por la enfermedad “Lo que gano no me alcanza creo que tendremos que buscar ayuda, pero no sé a dónde ir”.	“Todavía conserva su trabajo, cambió el turno de la noche por el día para cuidar su salud, pero no sé por cuánto tiempo podrá trabajar”.	“Nadie conoce la enfermedad de mi hijo, lo estamos afrontando como familia, cuando lo hospitalizan todos estamos pendientes”.	“Me gustaría que la asesoría fuera por parte de los profesionales de la salud.”	*Derrumbe de un proyecto de vida. Aislamiento de la comunidad por mantener la enfermedad en secreto *Búsqueda de nuevas fuentes de ingresos económicos y medidas para conservar la fuente existente.

El proyecto de vida existente antes de la enfermedad no se consolida. Por el hermetismo del secreto se autoexcluyen de la comunidad. Tal vez si los vínculos con la comunidad se mantuvieran al mirar la enfermedad como cualquier otra de índole crónica pudieran subsanar con mayor facilidad sus necesidades económicas y sociales en su ambiente.

### **IV.3. LA MIRADA DEL INVESTIGADOR**

Este apartado me permitió exponer mis reflexiones sobre el proceso de reestructuración de las familias estudiadas y su interacción con uno de sus miembros con VIH/Sida, partiendo de la información obtenida durante la fase de construcción de los significados presentados en las matrices de perspectivas, comenzando por la percepción del problema. Es impactante la respuesta emotiva que puede darse en cada persona (familiar y enfermo), en relación al diagnóstico de una enfermedad como el VIH/Sida.

- Conocer el diagnóstico fue difícil y desconcertante.
- Se evidencia escaso conocimiento sobre el VIH/Sida
- Hay dudas sobre el resultado del primer examen
- Se expresa sensación de abismo, incertidumbre del futuro y miedo a la muerte.

Estas expresiones coinciden con las publicadas por Velazco y Sinibaldi <sup>(11)</sup>.

Desde el punto de vista de los roles y normas, considero que éstos están directamente relacionados con el aporte económico, por lo que hay que tomar en cuenta su redistribución en la familia, la estructura de poder y la aceptación a los cambios, es así como en la intersección encuentro expresiones similares a las publicadas por Seeley y colaboradores<sup>(25)</sup>:

- Riesgo o pérdida del empleo estable.
- Cambios en la jefatura del hogar

- Ajustes por la disminución de los recursos económicos.

Con relación al afecto expresado, en muchas culturas, se inicia con la negación, seguida de ansiedad, aceptación, esperanza, miedo, entre otros, hacia el enfermo, tal como lo describe Kubler- Ross <sup>(72)</sup>, por lo que exploré en los sujetos:

- Presencia y ausencia de expresiones de afecto, de acuerdo al grado de funcionalidad o disfuncionalidad de la familia.
- Temor de abordar el tema sobre el VIH/Sida por la estigmatización.
- Negación, aceptación y discriminación en las familias.
- Dedicación e indiferencia hacia el enfermo.

Uno de los elementos básicos en la dinámica familiar es la comunicación, los miembros de la familia deben establecer la misma de forma clara, para facilitar la reestructuración sin conflicto. Entre los sujetos de estudio existen familias donde la comunicación no es clara, es indirecta y encubierta, esto habla de una familia no funcional; si bien es cierto, que la funcionalidad o disfuncionalidad de la misma lo da la capacidad de manejar sus recursos, en lo que a comunicación se refiere, se percibió evidentes barreras. Esto lo explica Satir <sup>(62)</sup>, una familia funcional es aquella donde se trata de enviar la menor cantidad de mensajes encubiertos, lo que hace posible una comunicación clara y directa. Ante el diagnóstico de una enfermedad crónica con pronóstico reservado, como es el caso de las familias en estudio, puede ocurrir que en vez de alianzas estratégicas, nos encontremos con que algún miembro de la familia tiende a cerrar sus fronteras, bloqueándose la comunicación abierta y clara, lo que impide la expresión de sentimientos oportunos, dando lugar a las dudas, incertidumbre y temores que tiene la familia y enfermo con respecto a la enfermedad:

- En unos es buena y en otros hay carencia en la comunicación.
- Alteración de la salud mental.

- Necesidad de mantener en secreto el diagnóstico de VIH/Sida por conveniencia.

Por otro lado, considerar el tiempo en el ciclo vital del familiar y el enfermo, puede ayudar a anticipar y predecir crisis específicas tomando en cuenta los antecedentes personales, laborales y educacionales, entre otros, lo cual cambia el modo de ver la enfermedad, similar a lo descrito por Ackermann <sup>(58)</sup>:

- Unos mantienen el empleo formal, otros inician empleos informales y otros quedan desempleados.
- Desconocimiento de la evolución de la enfermedad.
- Búsqueda de soluciones económicas.
- El familiar cuidador también es el que colabora económicamente.

De manera que, es importante conocer la historia de indisposición ó enfermedad, lo cual se relaciona con el modo en que ven los familiares y el enfermo a la misma, esto varía dependiendo de la experiencia de la enfermedad en la comunidad, de la información sobre ella, de las creencias, tabúes y errores de concepto, descritos por Asen, Tomson y Canavan <sup>(59)</sup>:

- Tiempo hospitalizado por descompensación.
- Infecciones oportunistas, diarrea, neumonías, depresión.
- Desconocimiento y desconcierto ante la posible transmisión y progreso de la enfermedad.
- Temor de visitar al enfermo.

Sin duda, los vínculos y el apoyo social en la comunidad tienen una influencia primordial en la salud, señalado por Huerta <sup>(64)</sup>, en los sujetos estudiados hubo:

- Temor de divulgar el diagnóstico
- Temor a la discriminación.
- Miedo al contagio y a la muerte.

En unos hay buena relación en la comunidad y en otros falta de comunicación, simplemente por mantener la enfermedad como un secreto.

Finalmente, la influencia del medio ambiente en donde se desenvuelven la familia y el enfermo, juega un papel no menos importante en su estado de salud, su vínculo con la red comunitaria y de apoyo, situación económica y laboral, también descrito por Huerta <sup>(64)</sup>, los sujetos estudiados expresaron:

- Carencia de asesoría a la familia.
- Hay red de apoyo para los enfermos la cual no utilizan.
- Búsqueda de nuevas fuentes de ingreso y medidas para conservar la fuente existente.
- Derrumbe de un proyecto de vida.

Cuando se ha aceptado la enfermedad, muchos familiares asumen la conducta asertiva de no esconder el diagnóstico; es por ello, que para mitigar la angustia y el padecer, se debe fortalecer la autoestima de la familia y del enfermo, para ayudarles a que acepten la enfermedad.

Estudiar la reestructuración de estas familias encuentro el significado de preocuparse y ocuparse del sistema en todo su contexto social así como lo describe Bayés <sup>(71)</sup>:

- Búsqueda de la ayuda divina y confianza en un Ser supremo.
- Búsqueda de nuevas fuentes de ingreso.
- Esperanza en que el tiempo cure las heridas.
- Unos están dispuestos a ignorar los comentarios negativos y otros a disfrutar los comentarios positivos.
- Unas familias han reestructurado positivamente y otras negativamente, de acuerdo al grado de funcionalidad o disfuncionalidad presente.

Al fin de cuentas, los profesionales de la salud deseamos delegar el momento de dar noticias negativas, como lo es el diagnóstico de este tipo de enfermedades, tal y como lo afirma McWhinney <sup>(143)</sup> que tenemos que ser francos; pero, nos da miedo las preguntas que nos puedan hacer y las emociones que podamos provocar. Sin embargo, el dolor de las malas noticias se alivia en algo, si el médico muestra consideración por los sentimientos de la familia y su pariente enfermo, es decir una conducta empática.

#### IV.4. DISCUSIÓN

Utilizando la entrevista en profundidad, me propuse comprender e interpretar las vivencias de los enfermos y sus familias para lograr la reestructuración familiar, una vez que durante el proceso de la enfermedad se han suscitado tantos eventos estresantes.

Las personas que padecen la infección o la enfermedad manifestaron, casi en su mayoría, conocimientos sobre la principal vía de transmisión; la sexual, pero desconocen las otras maneras; no obstante, es una realidad, que la enfermedad por VIH/Sida ocasiona un fuerte impacto psicológico en el paciente afectado, principalmente cuando se entera de su diagnóstico y durante la etapa temprana de la enfermedad.

Cuando se indagó sobre la actitud del enfermo y de la familia hacia la infección y la enfermedad desde el **punto de vista cognitivo**, relataron lo siguiente:

**“En realidad lo que sabía era lo normal o habitual, que se trata de una enfermedad por contacto sexual”, “Es una enfermedad que no tiene rostro”, “Tenía conocimientos a nivel psicológico pero, cuando se presentó el problema, me impactó muchísimo”, “Yo solo sé de la enfermedad lo que oigo por ahí”, “La mayoría de las veces me cuidaba”, “Yo tengo un poquito de conocimiento sobre esto; pero, aún tengo miedo de tener hijos”, “Cuando era chamo usaba preservativos, con mi pareja no los usé porque no lo vi necesario, pero con otras sí y no siempre”.**

El integrante familiar respondió de la siguiente manera:

**“Sí, he oído hablar del virus, se transmite por relaciones sexuales, por no usar preservativos, quien lo agarra sufre mucho”. “Una vez que se tiene se queda para siempre y de seguro te va a matar”, “La considero como cualquier otra enfermedad”, “Después de conocer sobre el VIH, entendí más la enfermedad y pude compartir con otros la información”, “Sé lo que es esta enfermedad, cumplo el tratamiento y nunca he estado hospitalizada”, “Más o menos sabía que era una enfermedad bastante delicada”, “Siempre presentaba fiebre”, “No sabía nada, era absolutamente ignorante”, “Nunca pensé que a una persona con pareja fija le diera esto”.**

Los países pobres enfrentan un gran impacto ante el VIH/Sida, donde la nutrición, la asistencia sanitaria, la educación y las oportunidades laborales contribuyen a incrementar el riesgo de infección. Esta infección y enfermedad se ha convertido con el tiempo en un problema que concierne a todos, donde la familia es afectada de manera directa; no en vano constituye en la actualidad una de las principales amenazas para la vida y la salud a escala mundial. Las actitudes asumidas ante el comportamiento por la enfermedad, vista la actitud como un estado mental y neural de disposición organizado a través de la experiencia, que ejerce una influencia directa o dinámica sobre las respuestas del individuo ante los objetos y situaciones con los cuales se relaciona, entre otras, aun así continua comportando una problemática muy compleja que cuesta asumir <sup>(144)</sup>.

Al contrastar lo relatado por las personas enfermas con respecto al conocimiento sobre el VIH/Sida, se apreció que en su mayoría poseían algún tipo de información sobre la vía de transmisión y prevención, no obstante llama la atención la selección equívoca al usar los métodos de barrera y además adoptar la invulnerabilidad ante cualquier ITS, tal como lo manifestaron:

**“Se supone que uno debe usar preservativos; pero, uno lo usa de vez en cuando”, “Cuando era chamo usaba preservativos, con mi pareja no los usé porque no lo vi necesario, pero con otras sí y no siempre”, “No sé cómo me contagié”.**

En una entrevista a un grupo de adultos de ambos sexos, todos los encuestados conocían la vía fundamental por la cual se trasmite la enfermedad, que es a través de la vía sexual, responsable de más del 80 % de las infecciones por VIH/Sida. Además sabían que para evitar la infección se debe usar adecuadamente el preservativo, pero aun así una cuarta parte tenían conductas de riesgo y son personas con un nivel escolar adecuado, lo cual nos demuestra una vez más que el VIH es susceptible de adquirirse por cualquier persona sin distinción <sup>(145)</sup>, con semejanza a lo observado en los actores de la presente investigación.

Este mismo autor <sup>(145)</sup>, también describe que la mayoría de las personas entrevistadas desconocen que el VIH/Sida es una enfermedad viral que ataca el sistema inmunológico, dejando el organismo indefenso ante cualquier enfermedad oportunista. El 90% cree que se transmite por relaciones sexuales, el 12% piensa que se contagia por relaciones sexuales sin protección, descartando la posibilidad de contagio de otra manera, y por último, un 7% plantea que el VIH es una enfermedad únicamente de los homosexuales. A pesar de que la mayoría de los entrevistados manifestaron tener conocimientos sobre las vías de contagio del VIH, cuando se les pidió que explicaran cuáles eran dichas vías, sólo el 62% respondió de manera adecuada; el 38% dijo que el virus se contraía al tener relaciones sexuales sin protección.

Enfatiza la investigadora <sup>(146)</sup> que es importante resaltar que la población no tiene claridad sobre las precauciones que se deben tomar en consideración para evitar el contagio de la enfermedad. Así mismo, en lo que respecta al nivel de información entre pacientes y familiares los conocimientos que manejan son inadecuados, en cuanto a la vías de contagio y de cómo evitar la enfermedad, lo que pudiera ser un factor determinante en la transmisión a otros individuos; estos resultados coinciden con lo encontrado en los relatos de los entrevistados.

Se describen otros hallazgos similares a lo expresado por los actores de la presente investigación y diferente a lo reportado en un estudio europeo, donde el conocimiento sobre el VIH/Sida de la población española señaló que es erróneo sobre algunas vías de contagio, porque un 23% consideraron que besar a una persona que vive con VIH es una vía de contagio y el 14% manifestó que compartir alimentos o vasos puede causar la infección o el contagio del Sida, incluso un 11% revelaron que la tos o el estornudo podían transmitir el VIH/Sida<sup>(147, 148)</sup>.

El efecto del VIH/Sida se desplaza a través de toda la familia, tomando todo tipo de direcciones hacia y desde cada uno de los integrantes del sistema, de manera que cada persona influye y es influida por la manera en que la persona enferma y cada uno de los integrantes de la familia enfrenta el padecimiento. El **integrante** de la familia que fungía como cuidador mostró sus conocimientos.

**“Solo sé que es una enfermedad que se transmite con la actividad sexual, que uno debería usar preservativo para cuidarse, pero uno no hace eso”. “No sabía nada, era absolutamente ignorante”. “Bueno, sí sabía que era una enfermedad fatal que se transmite por vía sexual o por homosexualidad, o la sufre la gente que le gusta la vida alegre”. “Nunca pensé que a una persona con pareja fija le diera esto”.**

La infección por VIH tiene un significado cultural estigmatizante, debido a que se asocia con áreas hacia las cuales la sociedad presenta una completa ambivalencia como el ejercicio de la sexualidad, la apariencia física y la muerte. Además la enfermedad continúa relacionándose con los grupos tradicionalmente marginalizados como los homosexuales, los usuarios de drogas y trabajadoras sexuales. Otro significado ampliamente extendido en la sociedad es la asociación de la infección por VIH con la muerte, lo cual origina un profundo temor y ansiedad ante la posibilidad de adquirirlo en un contacto casual, lo cual está relacionado con la ignorancia respecto a las vías de transmisión.

Agrega el autor que es una enfermedad que va más allá de lo individual, al afectar tanto a la persona que vive con el VIH como a su familia, amigos, pareja, extensivo a su ámbito laboral al constituir un evento traumático y estresor. Las dificultades que experimenta una familia que se enfrenta a la enfermedad se intensifican por el aislamiento, el secreto, el estigma y la discriminación que se asocia al Sida <sup>(148)</sup>.

Está ampliamente demostrado, según Hernández, Ledesma y Navarro <sup>(149)</sup>, que la relación sexual no protegida es una práctica de riesgo para la transmisión del VIH. Si bien, la transmisión del VIH entre usuarios de drogas endovenosas y secundaria a relaciones homosexuales masculinas sigue siendo predominante, cada día es más frecuente la transmisión heterosexual del VIH. Varios estudios han intentado medir este riesgo en parejas serodiscordantes en las que el varón es portador del VIH mientras que la mujer no está infectada, pero los resultados son contradictorios.

Estos autores <sup>(149)</sup> expresan que, probablemente sea debido a que son múltiples los factores implicados en la transmisión: tipo y número de relaciones sexuales no protegidas, frecuencia de las mismas, estado evolutivo de la infección, coexistencia de lesiones o infecciones del tracto genital, buen control de la infección, entre otros. No obstante, se estima que para una mujer cuya pareja es seropositiva, el riesgo de adquirir la infección en una relación no protegida se sitúa entre el 0,1 y el 0,2%.

En fase aguda, el abordaje diagnóstico debe concentrarse en el conocimiento básico de la infección y en la construcción de la actitud comprometida y responsable que se requiere para manejar la enfermedad, permitiendo al enfermo conocer, en lo posible, las raíces del padecimiento, la progresión, los efectos en su cuerpo, mente y conducta. Esta información permite construir una vivencia del VIH/Sida partiendo de datos reales que en general disminuyen la angustia ante la temida enfermedad crónica y muerte pensada como irremediable <sup>(150)</sup>.

En investigaciones recientes se ha revelado que los conocimientos sobre la sexualidad y prevención del VIH/Sida son superficiales, lo que no beneficia el cambio de actitud o de conductas efectivas en prácticas sexuales, así que es necesario la implementación de estrategias educativas continuas y eficientes para mejorar el conocimiento acerca de la infección, la enfermedad, sus consecuencias y las formas de prevención con la finalidad de proteger a la población <sup>(151)</sup>.

Por otra parte, parece que cuando uno de la pareja o familiar también tiene la infección o la enfermedad, llega un momento en que se tornan más comprensivas con su conyugue y le brinda más apoyo.

**“A mí me la descubrieron cuando estaba embarazada de mi segundo hijo”, “Soy la que cuido a mi esposo, me volví a hacer la prueba y también tengo esta enfermedad”, “Nunca pensé que a una persona con pareja fija le diera esto”.**

Ledón <sup>(142)</sup> describe que los significados sociales y personales manejados sobre la enfermedad en el momento y contexto que se vive también impregnan el proceso de comunicación del diagnóstico, así como las respuestas emocionales consecuentes y las estrategias de afrontamiento a la enfermedad. El diagnóstico de una enfermedad crónica puede significarse como un fenómeno altamente estresante, un reto, una amenaza, una pérdida, un castigo o por el contrario un beneficio o un alivio, incluso, como una enseñanza y una oportunidad de aprender aspectos esenciales para la vida. De estos significados dependerán otros procesos como la adhesión al tratamiento, la adaptación o ajuste y el logro de un sentido de calidad de vida y bienestar con la enfermedad.

Aunque toda la familia se ve afectada por esta enfermedad, en la mayoría de los casos sólo un individuo asume el cuidado; esta persona generalmente es un integrante de la familia, quien asume el rol como cuidador y a su vez necesita adaptarse al estrés de las demandas del cuidado. Dentro del grupo familiar, según la evidencia, los

cónyuges son la primera fuente de cuidados para las personas que se encuentran casadas o en unión estable <sup>(152)</sup>.

Uno de los aspectos más difíciles para el ser humano es el cambio de actitud desde el punto de vista conductual hacia algo en particular; se puede tener conocimientos sobre ese aspecto, sin embargo el comportamiento hacia ese algo, puede ser totalmente diferente. Ello porque a pesar de estar viviendo en el siglo XXI, las personas que padecen VIH/Sida y sus familias padecen de una serie de dificultades derivadas de la enfermedad, de su propia dinámica familiar, que aunado al desconocimiento social se desmejora mucho más su calidad de vida, porque es una infección/enfermedad que despierta prejuicios contra las personas. Esas actitudes sociales de rechazo hacia estas personas y la consecuencia de una imagen social negativa pueden levantar barreras sociales adicionales que aumentan su riesgo de aislamiento y marginación <sup>(148,153)</sup>.

Al indagar sobre los **aspectos conductuales** del enfermo y su integrante familiar, que me permitieran ir conociendo y comprendiendo algunas actitudes que pudieran influir en la reestructuración familiar nos encontramos con elementos propios del duelo y de la enfermedad como secreto tanto en el enfermo como en el grupo familiar.

El VIH/ Sida arrebató al enfermo su autonomía psicológica, el control de sus decisiones; debilita su vida mental, su identidad y su autoestima y por ende, este flagelo se convierte en una enfermedad secreta que contribuye a la agudización del duelo, donde casi siempre existe un cabalgamiento de sus etapas con estancamiento en alguna de ellas, quizá por el origen sexual de la enfermedad. Como lo aduce Gonzales <sup>(150)</sup>, la situación se recrudece debido principalmente al estigma del trinomio Sida-sexo-pecado de que se ha investido a la enfermedad, en una cultura donde reina el prejuicio como móvil de la conducta, donde se privilegian la mojigatería, la

apariencia y la hipocresía destructiva, sobre la razón, la información y la empatía hacia el doliente

Los enfermos y la familia en su mayoría prefieren mantener en secreto la enfermedad, tal como se aprecia en sus afirmaciones.

**“No quiero que nadie se entere de mi enfermedad.”, “No sabía qué hacer ni qué decirle a mi esposa, ahora qué hago, cómo se lo digo, tenemos un niño recién nacido”, “Mi mamá no le dirá a nadie que estoy enfermo de sida” Enf<sub>1</sub>, Enf<sub>4</sub>. “El temor al rechazo, me impide decir lo que tengo, pensé en quitarme la vida cuando estuve hospitalizado” Enf<sub>4</sub>. “Ningún vecino conoce mi enfermedad”, “Es muy importante que el tratamiento sea gratuito porque es carísimo; lo que no me gusta es que hay que buscarlos en un sitio donde existe el riesgo de que alguien conocido me vea”, “No pienso decirle a nadie en el trabajo, tengo que asesorarme para ver qué digo”.**

Mientras que los familiares, también mostraron mantener en secreto la enfermedad

**“Yo nunca he pensado en decirle a nadie; que él decida quién puede o no saberlo” , “No me da temor que alguien lo sepa porque yo la veo como cualquier enfermedad”, “Temo que la comunidad cuando se entere nos rechace, sobre todo a él que está tan enfermo; a mí no me conviene que los vecinos sepan de que está enfermo”, “No se le podía decir a nadie, ahora hay que esconderlo para que no lo boten del trabajo”, “En relación a los vecinos, ninguno sabe lo que él tiene”, “En mi barrio nadie sabe que estamos enfermos, no pienso decirle a nadie, porque si mi familia ya no nos quiere ;cómo serán los demás!**

El ocultamiento de la enfermedad se debe a que el enfermo es totalmente consciente de su problema y teme darlo a conocer por miedo a no ser comprendido ni considerado. Sontag<sup>(154)</sup> describe que hace pocas décadas, cuando saber que se tenía tuberculosis equivalía a una sentencia de muerte, tal como hoy, sufrir de cáncer es sinónimo de muerte, es una corriente de años el esconder el nombre de la enfermedad a los pacientes y, una vez muertos hasta esconder la verdad diagnóstica a los hijos. Aun a los pacientes que sí sabían de que padecían, médicos y familiares se resistían a hablarles libremente. Aunque la mitificación de una enfermedad siempre tiene lugar en un marco de esperanzas renovadas, la enfermedad en sí infunde un terror totalmente pasado de moda. Basta ver una enfermedad cualquiera como un misterio y temerla intensamente para que se vuelva moralmente, si no literalmente, contagiosa.

Así, sorprende el número de enfermos de ayer de cáncer, hoy de Sida, cuyos amigos y parientes los evitan, y cuyas familias les aplican medidas de descontaminación, como si se tratara de enfermedades infecciosas.

Es conocido que algunas enfermedades por el hecho de padecerlas, la persona queda desvalorizada o con su honor menoscabado; es el caso del Sida, calificable moralmente de deshonra, situación que favorece mantenerla en secreto tanto por el enfermo como la familia <sup>(155)</sup>.

Las conductas en las que se reproducen o incorporan los secretos constituyen unos síntomas especialmente paradójicos, donde los secretos no son tales. Muchos investigadores opinan que los integrantes de una familia conocen el secreto en algún nivel de consciencia y que, cuanto más se niegan, más se les reproduce o se les incorpora en su consciencia <sup>(156)</sup>.

Por otra parte, es evidente que ante cualquier pérdida como en el caso de la salud, el duelo no se hace esperar, donde una de sus etapas es la negación, la cual está caracterizada por una reacción de aceptación de la grave enfermedad, pero cuyo desenlace se negoció en muchas ocasiones con su Dios, el médico o la vida, siempre y cuando su lapso de vida se alargue un poco más, antes de aceptar la verdad de la situación; de acuerdo a esto, se han descrito tres tipos de negación: negación de los hechos, de las implicaciones de la enfermedad y de la muerte <sup>(68)</sup>.

Ante esta temida enfermedad, no parece fácil asumirla de manera inmediata, el conocer algunas vicisitudes de conocidos, o leídas sin ser adecuadamente interpretadas facilita múltiples dificultades en la vida de los afectados, tropiezos, caídas vertiginosas, percibir en algunos momentos la cercanía de la muerte, que a veces la sienten cercana o los muchos golpes que quizás se sucedan en el transcurrir de esta enfermedad desde el punto de vista orgánico o psicológico <sup>(157)</sup>.

**“Me negaba a ir a centros asistenciales donde dan información sobre esta enfermedad”, “Trato de convencer a mi esposa que busquemos información para continuar juntos sin que corra peligro”, “No he visitado a ninguna ONG, no quiero mencionar ni pensar en esa enfermedad”, “Cuando me dijeron que estaba enfermo, pensé que se habían equivocado”, “Me repetí la prueba porque pensé que había un error, me la hice porque me la solicitó la empresa”, “Me cuesta creer que tengo esta enfermedad”**

Los familiares expresaron negación hacia el diagnóstico de su doliente, así lo expresan.

**“Cuando algún vecino pregunta por qué se mudó conmigo, solo digo que vendió el apartamento, sin más comentarios”, “Creo que a la familia les da más pena que miedo, piensan que mi hermano es homosexual y no quieren que los vecinos se enteren; bueno, en realidad ellos nunca han dicho nada, solo que no quieren saber de él”.**

Existen casos en donde el duelo tanto del enfermo como de la familia se exagera por tener que develar una conducta sexual posiblemente oculta; como la infidelidad o promiscuidad, por el derrumbamiento de la imagen y el miedo a afrontar una enfermedad asociada con estigmatizaciones, donde las conductas comunes son el rechazo y abandono por parte de los otros, las frases típicas son: a mí no, no puede ser, no me concierne a mí, debe haber alguna equivocación, no lo podemos decir. Los enfermos en esta etapa pueden sentir rabia contra las personas sanas, sobre todo si todavía son jóvenes <sup>(157,158)</sup>. Pero es evidente, que también la familia se ve afectada por la percepción de discriminación ante la posibilidad de ser víctima de su entorno.

Una de las etapas más vulnerables del duelo es la depresión, por lo que Galindo y Ortega <sup>(159)</sup> asumen que la infección por VIH se ha transformado en una enfermedad crónica con una expectativa de vida más larga, por lo que los trastornos psiquiátricos se hacen más evidentes. La depresión tiene un papel trascendente, pues se relaciona con una menor calidad de vida, falta de apego al tratamiento y una mayor mortalidad, describiendo una prevalencia en pacientes con VIH que varía de 21% a 97%.

Algunos factores que contribuyen al desarrollo de trastornos depresivos en estos pacientes son: el estigma social, la falta de apoyo, el estrés crónico, el aislamiento social y la desmoralización, la discapacidad ocupacional, los cambios en la imagen corporal, y el estricto régimen del tratamiento. Aunque este estudio no contempló analizar la depresión como propósito, es interesante citar que estos autores encontraron en su población en estudio, pacientes que recibían tratamiento retroviral, con mayor prevalencia de depresión y ansiedad moderada en mujeres que en los hombres.

Los sujetos en estudio manifestaron frases relacionadas con síntomas de ansiedad y depresión, como las principales alteraciones de la salud mental.

**“Tuve mucho miedo a morirme, no hice nada en mi favor, dejé que el tiempo decidiera por mí, “Mi vida está al borde de un abismo, aún hay desorden en la familia”, “Me angustiaban los cambios en mi vida, el cerebro uno no lo puede controlar, uno trata de pasar la página pero los pensamientos vuelven”, “Ya no salgo con nadie y no tengo amigos, a veces no me provoca tomarme las pastillas, me siento deprimido”, “Yo creo que en mi familia se organizaron sin mí; porque para ellos yo no existo, mi hermana dice que nadie pregunta por mí”, “Me da miedo y vergüenza que alguien conocido me vea buscando las medicinas”, “Tenía miedo que me rechazara mi familia, de desestabilizar a mi familia”.**

Los problemas de la salud mental pueden afectar a cualquiera, pero las personas con VIH/Sida tienen más posibilidades de presentar este tipo de afección. Los sentimientos más frecuentes son angustia emocional aguda, depresión y ansiedad, que a menudo pueden acompañar situaciones adversas de la vida, estos sentimientos pueden convertirse en miedo, culpa, odio, tristeza y desesperanza, llegando hasta el pensamiento de suicidio, el VIH además puede afectar directamente al cerebro, dañar la memoria y el razonamiento; así también, algunas drogas para tratar al virus pueden tener efectos adversos sobre la salud mental <sup>(160)</sup>.

Edo y Ballester <sup>(161)</sup> afirman que la diferencia fundamental que hace del VIH/Sida una enfermedad peculiar es que en la sociedad se acoge y cuida a las

personas que son diagnosticadas de cáncer y se aparta y culpabiliza a las que son diagnosticadas de infección por VIH/Sida. Esta aseveración la hacen, luego de realizar un estudio comparativo, donde mostraron que los pacientes seropositivos presentaban un perfil psicológico con mayor grado de ansiedad y niveles de depresión significativamente más altos que los otros grupos, así como una autoestima significativamente menor. Por otro lado, los pacientes con infección por VIH/Sida manifestaban una mayor preocupación por su salud, una percepción de apoyo social significativamente menor que la de los pacientes oncológicos y también un mayor grado de interferencia de la enfermedad en sus vidas.

**El apoyo social** ayuda a los miembros de la familia en el proceso de ajuste, permite la formación de nuevas estructuras y el establecimiento de nuevas identidades, así como el examen de cuáles son las fuentes del dolor en la familia y lo que les puede resultar grato, reevalúa el coraje, la dedicación y el afecto, lo cual les posibilita aprender a apreciar más la calidad que la cantidad de vida. Velasco y Sinibaldi <sup>(11)</sup>.

Mejía <sup>(44)</sup> citando a Rísquez y Huerta, describe que hay familias que, en vez de aportar el apoyo tan necesario a este tipo de enfermos, adoptan conductas evasivas, y, por lo general, delegan el apoyo del familiar enfermo a uno de sus integrantes, o a un integrante casi con exclusividad, o un integrante asume este cuidado por voluntad

**“He buscado apoyo familiar, localicé a mi padre con el cual no tenía relaciones familiares desde hacía años, le conté mi problema de salud y me apoyó”, “Soy una carga para mi hermana, no sé por qué me ayuda”, “La familia de mi esposa están duros, no lo comprenden”, “En mi familia el cambio ha sido positivo, estamos más unidos que nunca, la falla fue no usar protección”, “Tengo apoyo de mi familia, no así la de mi esposa”. “No tuve problemas en decirle a mi esposa, ella tenía que hacerse el examen, también se lo dije a mi madre y mis hermanos”, “Mi familia está más pendiente de mí, hay más comunicación, hablamos más, no me siento rechazado”, “Mi esposa va a esperar un tiempo para decidir si sigue conmigo o nos separamos, no se atreve a tener relaciones conmigo”.**

Castro et al <sup>(52)</sup> mencionan que la acumulación de evidencias en otros países sobre el funcionamiento de la estructura familiar en relación con el Sida ha obligado a una redefinición del concepto mismo de familia y a una exploración en profundidad de los problemas que enfrentan las familias ante el manejo de esta enfermedad.

Se ha encontrado, por ejemplo, que estas familias también son víctimas de procesos de estigmatización, que se asocian directamente a la forma como afrontan este problema de salud. Junto con este tipo de presiones sociales externas, las familias de personas VIH/ Sida deben pasar por todo un proceso de adaptación del que se tiene aún poco conocimiento y que incluye no sólo la negociación de la identidad familiar con el exterior (a través de la cual las familias buscan evitar la estigmatización asociada al VIH/Sida) sino también la delimitación de responsabilidades en la atención del paciente con esta enfermedad, entre la familia, la comunidad y los servicios de salud. Estos autores concluyen respecto al apoyo, que para las personas que viven con el VIH/Sida en la comunidad de Netza, se activa sobre la base de la estructura de parentesco y las relaciones de género existentes en el lugar, y se modela a partir de las diversas agendas e intereses de los familiares.

Desde el punto de vista social, la familia es la fuente generadora de apoyo emocional e instrumental, proveedora de cuidado y protección. No obstante, poco se sabe de lo que ocurre cuando en una familia hay un individuo que sufre una enfermedad como el VIH/Sida. Se describe que esta enfermedad es un padecimiento devastador, tanto para el paciente como para la familia, y que se pone en duda el rol tradicional de ésta; mencionando tres factores: a) Las profundas dudas en la población general sobre las formas de transmisión; b) Los prejuicios en contra del estilo de vida del paciente; c) La trayectoria inexorable de deterioro físico y mental, ocasionando desmoralización y desesperación.

Es frecuente que sea la madre o hermana quienes se enteran en primera instancia de la enfermedad, pues resultan ser más comprensivas ante la situación; sin embargo hay factores actuantes en esto, innatos al origen de la familia, al tipo de cultura y sociedad, a la estigmatización <sup>(161)</sup>. Por otra parte, estos autores refieren que a mayor apoyo y menor estigmatización menor estrés y mayor adherencia terapéutica en los enfermos. En la investigación que realizaron al cruzar las variables confirman dicha afirmación, al observar una fuerte correlación y significancia, lo que puede ser explicado porque la mayoría de los encuestados percibieron un máximo apoyo familiar y ninguna estigmatización familiar.

Estos resultados fortalecen la idea de insistir en aprovechar el recurso del apoyo familiar, cómo una red de soporte y una herramienta para el buen funcionamiento del individuo y familia lamentablemente no todos los pacientes con esta enfermedad cuentan con el apoyo de los integrantes de su familia.

Cuando se tiene una pareja estable al momento del diagnóstico, el cómo y qué decirle serán los primeros pensamientos luego de saberlo. Hay que tener presente la importancia moral y ética de informarle a sus parejas acerca de su posición de VIH positivos para que ellos tomen decisiones al conocer la situación; revelar a las parejas usualmente le favorece para evitar tener sentimientos de culpa y arrepentimiento así como después evitar en el futuro posibles problemas legales. A pesar de necesitar más apoyo que nunca, hasta que la pareja no resuelva el dilema de su propia condición, será muy difícil para ellos estar listos para apoyarlos <sup>(159)</sup>.

**“Voy a pagar caro lo que hice”, “Tengo tiempo sin intimidad con mi esposa”, “Se acabó mi sexualidad”, “Por mi culpa mi esposa está enferma”, “Por lo que hice está pagando la familia”, “No sé qué piensa mi esposa en relación a que sigamos juntos, no hemos temido intimidad, ni siquiera tocamos el tema, vivimos juntos como amigos”.**

Cuando una persona se entera que vive con VIH/Sida, pueden aparecer en ella diversos sentimientos relacionados con el duelo que implica saberse con una

enfermedad que ha sido clasificada como progresiva y mortal. Estos sentimientos incluyen ansiedad, depresión, incertidumbre, agresión, victimización y miedo a la muerte. Todos estos sentimientos repercuten en la sexualidad y la transforman, muchas veces tendiendo a evitarla. Entre las transformaciones que sufre la sexualidad de una persona que se sabe viviendo con VIH/Sida, puedo experimentar situaciones en las que el deseo sexual desaparece en otras ocasiones el deseo permanece, pero por miedo a infectar a otras personas, o a reinfectarse se puede decidir no ejercer dicho deseo, lo que lleva a abstenerse de ejercerlo.

En otras ocasiones, el sentimiento de coraje, si no hay un adecuado apoyo psicológico, puede transformarse en un deseo de "desquite" a través de infectar a otras personas. En este caso, el deseo puede o no incrementarse. Obviamente, no solo se incrementa la actividad, sino también los riesgos de transmitir el virus y de reinfectarse o infectarse por otras enfermedades, lo que acelera el desarrollo de la enfermedad hacia el SIDA. En otras situaciones lo que puede presentarse es la pérdida de la pareja, sea porque nos hemos enterado de que estamos infectados, en el momento en que nuestra pareja enfermo o murió, o bien porque al sabernos viviendo con el VIH, nuestra pareja nos abandona. Esto repercute en nuestra autoestima y en un temor a establecer nuevas relaciones, que puede llevarnos al aislamiento emocional y a la abstinencia sexual involuntaria. Dentro de este aislamiento, podemos considerar el virtual secuestro que llegan a sufrir algunas personas seropositivas, por sus familias, lo que les aísla de amistades posibles<sup>(162, 163)</sup>.

Así como también, según afirma Murillo<sup>(164)</sup>, una persona con VIH/Sida que se ha infectado por vía sexual puede enfrentarse a la necesidad de revelar no solamente su enfermedad, que es muy estigmatizada, sino también revelar aspectos de su sexualidad que socialmente no son aceptados, tales como la homo o bisexualidad, infidelidad o bien, el encontrarse involucrada en prácticas de riesgo que son consideradas denigrantes, tales como el tener diversas parejas sexuales o ejercer el

trabajo sexual. Incluso, si la persona no ha sido infectada por vía sexual puede sentirse obligada a justificar su actividad sexual que a partir de ese momento se encontrará "bajo sospecha" y limitará su rango de posibles parejas. Las mujeres, generalmente encuentran que su deseo sexual difícilmente puede ser expresado abiertamente.

Si se saben viviendo con VIH y asumen la necesidad de pedir a sus parejas que utilicen el condón, se encuentran con resistencias a tales prácticas y, si expresan la situación de seropositividad que viven, entonces se encuentran con rechazo de sus posibles parejas y pierden oportunidades de ejercicio de su sexualidad, encontrándose con problemas de autoimagen que repercuten negativamente en ellas, afectando su deseo sexual, su autoestima y autoimagen.

Murillo también expresa que para muchas personas el ejercer la sexualidad trae aparejada una gran carga de culpa y, como consecuencia el VIH/Sida parecería ser el justo castigo por tal ejercicio. En realidad esto no es así; la sexualidad humana en sus variadas expresiones es una manifestación humana de gran fuerza y diversidad, tan importante como otras igualmente vitales, cuya evidencia se ha demostrado en diversas formas a través de la historia. La sexualidad no debe sacrificarse, se debe continuar con la vida sexual de manera responsable, cuidándose y protegiendo a la pareja con la práctica del sexo seguro o protegido ya que una reinfección puede acelerar la actividad de un virus ya existente.

Por lo tanto no se debe permitir que la sexualidad cause sentimientos de culpa, simplemente se debe practicar con responsabilidad, sin importar cuál sea tu preferencia. Por ello, es importante hablar sobre la enfermedad con familiares, amigos, la pareja o en el seno de un grupo de auto-apoyo, ya que esto permite liberar muchas angustias y culpas, además ayuda a conservar o recuperar la tranquilidad, que es vital para que no avance el VIH/Sida. No hay que incomunicarse, ahogarse con la

angustia de la enfermedad, hay que dar salida a todas las inquietudes, pues de otra manera el padecimiento puede convertirse en una obsesión que puede llevar a distorsionar la realidad y quebrantar las relaciones en pareja y familia.

Asimismo, junto a la preocupación de la esfera sexual va emparejada la preocupación por la falta de alguno de los padres de forma temporal o permanente. En alguna parte se ha dicho que la pandemia del Sida, si no te infecta, sí que te afecta. El impacto del Sida en la familia puede ser devastador. Aparte de los estragos que causa en la relación de pareja, agravada cuando hay hijos y falta de recursos familiares, se plantea la estigmatización que conlleva el Sida y la carga de los cuidados extraordinarios que demanda la enfermedad. Esto tiende a empeorar la inequidad de género ya existente y a incrementar la vulnerabilidad y explotación de las mujeres. Por ejemplo, puede ser que a las niñas se les saque de la escuela para que cuiden a los miembros de la familia. De la misma manera, las personas mayores, que deberían estar disfrutando su jubilación, tienen que cooperar con el peso de las preocupaciones haciéndose cargo de los hijos ya adultos sin pareja y de huérfanos por el Sida <sup>(165)</sup>

Las **repercusiones económicas** que demanda la enfermedad del Sida, en Colombia, Díaz, Álvarez y Prada <sup>(166)</sup>, exponen que es de muy alto costo, por generar un fuerte impacto económico en la familia y en el estado, además de causar un drástico efecto sobre la calidad de vida del paciente y su familia, incluidas las repercusiones laborales. Estimando un gasto aproximado en los últimos años en ese país de 0,5% del gasto en salud.

Los entrevistados respondieron de la siguiente manera.

**“Por la enfermedad, me retiré del trabajo”, “No he intentado buscar trabajo por temor a que me rechacen cuando me pidan el examen de VIH”, “Ahora no puedo buscar trabajo, en todas partes piden exámenes y va a salir lo que tengo”, “En el área económica sí que hay cambios, porque ahora es más difícil conseguir trabajo, hacen el examen en todas partes, solo ella trabaja”, “Me despidieron del**

**trabajo, solicitaba permiso constante para ir al médico, yo nunca les dije cuál era mi enfermedad”, “No sabía si podría encontrar trabajo para criar a mis hijos”.**

Definitivamente, desde el punto de vista psicológico, la persona seropositiva y con la enfermedad, se ve enfrentada a experimentar múltiples temores frente a mutilaciones, rechazo social, discriminación, dolor físico, abandono, pérdida del apoyo social, de su identidad, de funciones mentales, a la compasión, invalidez, costos debido a la co-morbilidad asociada y hospitalizaciones, a no compartir estos sentimientos con su familia por el riesgo de hacerles daño y preocuparlos. Igualmente en el ámbito social el paciente se ve enfrentado a la desintegración de estructuras sociales como la familia, las parejas y sus diferentes grupos de referencia entre los que se incluye el lugar de trabajo.

Así, ONUSIDA 2006 <sup>(167)</sup> señala que desde el comienzo de la epidemia de SIDA, el estigma y la discriminación han dado impulso a la transmisión del VIH y han aumentado en gran medida el impacto asociado a la epidemia. El estigma y la discriminación relacionados con el VIH-Sida continúan manifestándose en todos los países y regiones del mundo, creando obstáculos importantes que impiden prevenir nuevas infecciones, aliviar el impacto de la enfermedad y proporcionar asistencia, tratamiento y apoyo adecuados.

Por otra parte, el estigma vinculado al VIH/Sida se apuntala en múltiples factores, incluidos el desconocimiento de la enfermedad, los conceptos erróneos sobre cómo se transmite el VIH, la falta de acceso equitativo al tratamiento, las noticias irresponsables sobre la epidemia por parte de los medios de comunicación, la imposibilidad de curar el Sida, y los prejuicios y temores relacionados con diversas cuestiones socialmente delicadas, como la sexualidad, la enfermedad y la muerte, entre otros.

El estigma puede conducir a la discriminación y a otras violaciones de los derechos humanos que afectan fundamentalmente al bienestar de las personas que

viven con el VIH. En países de todo el mundo hay casos documentados de personas con el VIH a las que se niegan, entre otros, los derechos a recibir atención de salud, al trabajo, la educación y la libertad de movimiento <sup>(168)</sup>.

**“Me realicé algunos exámenes previos al matrimonio para conocer mi estado de salud, había tenido relaciones de riesgo, yo no me protegía cuando estaba con otras mujeres”, “Yo nunca le presté atención al sida, porque yo creía que eso era solo para homosexuales, siempre fui un macho con muchas mujeres en mi haber, pero tuve contacto sexual con una mujer que murió de sida, desde ahí decidí que era mejor morirme”, “Sabía que no me tenía que confiar de ninguna mujer, pero hay momentos en los que uno no piensa”, “Yo nunca tengo preservativos, porque no acostumbro salir con otras mujeres, fue una vez que lo hice sin preservativo, desde entonces no he tenido relaciones con mi esposa desde el embarazo hasta hoy, por eso mi hijo y ella son negativos”**

La sexualidad machista, predominante en los que la masculinidad tradicional es la dominante, afecta de manera negativa tanto a las mujeres como a los propios hombres porque está sustentada en muchos casos en que el hombre puede tener múltiples parejas sin responsabilidad alguna, agravado por la falta de cuidados en el momento del ejercicio de la función sexual, no obstante las actitudes machistas contribuyen altamente a favorecer la propagación de enfermedades sexualmente transmisibles como el virus que causa el sida.

Cuando se indagó sobre la **actitud afectiva** me encontré con las siguientes aseveraciones

**“No valgo nada, no consigo mejorar, creo que ahora sí me voy a morir”. “Cuando el examen me salió positivo, decidí que era mejor morirme”, “Soy una carga para mi hermana”, “Nunca pensé que me tocaría a mí, sentí más angustia que miedo”. “Ya no me podía casar, fue una situación fea de mucha zozobra”, “Mi experiencia personal se basó en la fortaleza espiritual”, “Le temía a la irresponsabilidad, por eso me hice el examen del VIH, ya había visto otros enfermos”, “Al principio me deprimía mucho, hasta que encontré el camino de mi Dios y todo cambió”, “Temor a que me rechacen cuando pidan el examen de VIH”, “No hay desprecio, ni malas caras, me besan, me abrazan, eso me hace sentir que sigo siendo el mismo de antes de la infección”, “Para ellos, no existo, yo creo que eso es lo que no me deja mejorar, me la paso triste cuando recuerdo que antes nos reuníamos en familia, ahora siempre estoy solo”, “Yo creo que mi familia se organizó sin mí, para ellos no existo”, “Me siento mal por lo que hice, esto es para toda la vida”, “Mi cuñada decía que yo no podía tocar al niño, me**

dolía mucho”, “Voy a pagar caro lo que hice y no sé si lo voy a aguantar”, “Mi suegra hace constantes comentarios discriminativos”, “Mi vida cambió porque yo quería tener una familia y ya no voy a poder tenerla, tengo miedo de tener hijos”, “Tengo mis cosas aparte para que ningún familiar se enferme”, “Mi mamá todavía llora mucho a escondidas y mis hermanas ya no salen tanto por temor que sepan que estoy enfermo”, “Mis cuñados son muy ignorantes y mi suegra no me apoya”.

De la misma manera la **familia** expresó sus emociones ante su integrante enfermo

“Hablé con un psicólogo sobre la depresión de mi hijo, al principio fue como si se derrumbara un edificio”, “Fue muy duro, él se deprimía, se descompensaba”, “Entre mis hijos no hay conflictos, compartir la casa con él ha sido muy bueno, seguimos siendo la familia de siempre”, “Mi familia no quieren saber nada de él, le tienen miedo a la enfermedad, no lo toman en cuenta”, “No me incomoda compartir el mismo espacio pues tenemos la misma enfermedad”, “La familia de su esposa no quieren que el vea al niño”, “No tenemos ningún problema en compartir los mismos espacios, sabemos que no se nos pega nada”, “Al principio me sentí bastante deprimida, pensé en la posibilidad de que pudiera morir”, “Sentí que el mundo se me hubiese volteado”, “He llorado bastante y todavía lloro”, “Nos centramos en hacerle sentir cuanto lo amábamos mientras rogábamos a Dios que lo salvara, que lo mejorara”, “Nos hemos tenido que acostumbrar a que ya no podemos visitar a mi mamá ni a mis hermanos, por el rechazo”, “En familia es casi imposible llevar una conversación sin caer en la discusión de la enfermedad”, “La familia de mi esposo ha sido más comprensiva y colaboradora”.

En este aparte se debe resaltar que en las emociones expresadas por los sujetos en estudio, se aprecian las fases del duelo, cabalgando sin orden alguno, pero de igual manera se vivencia apoyo y rechazo por parte de algunos integrantes familiares. También es notoria la mirada positiva del enfermo y la familia hacia la gratuidad de la medicación antirretroviral.

Mohanan y Kamath <sup>(169)</sup> afirman que el apoyo familiar afecta en muchos niveles, e incluye la ayuda económica, el apoyo en el proceso de revelación de la infección o desarrollo de la enfermedad, las actividades cotidianas y la asistencia médica o el apoyo psicológico. Los estudios de los países desarrollados así como las investigaciones pertinentes sin intervención indican que el apoyo familiar tiene múltiples niveles de repercusión positiva sobre los pacientes que viven con VIH/Sida. El apoyo familiar percibido por las mujeres con pruebas positivas para VIH predice

estabilidad en varias áreas de la salud mental, como la reducción de la ansiedad, el estrés, los síntomas depresivos y la soledad durante un período de tiempo.

Estos autores hacen referencia a la importancia que tiene el apoyo familiar y social al ser muy efectivos para ayudar a enfrentar el VIH/Sida. Las familias son pequeñas o grandes, compuestas de miembros que tienen la obligación de proporcionar un amplio rango de apoyo emocional, social, psicológico o material. Ellas tienen estructura, funciones, roles asignados, formas de distribuir los recursos, cultura de grupos e historia compartida y proporcionan o comparten los alimentos, la ropa, el albergue, la seguridad y el apoyo social, prestando cuidado y atención a los pacientes que viven con el VIH/Sida.

A su vez, comentan que en otro estudio reciente en un país desarrollado encontró que los hombres con pruebas positivas para VIH tenían menor probabilidad de estar deprimidos si recibían apoyo familiar. Citando estos mismos investigadores otros estudios, describen que los hombres con pruebas positivas para VIH que recibían apoyo social de sus familias tuvieron menor probabilidad de tener comportamientos sexuales riesgosos que los hombres que no tuvieron el apoyo familiar.

El apoyo social es un factor importante para ayudar a los pacientes a adaptarse psicológicamente a vivir con la infección por VIH. Aunque algunas pacientes con VIH/Sida tienen sistemas fuertes de apoyo familiar, muchas no lo tienen, el efecto del apoyo familiar en el bienestar psicológico de parejas heterosexuales con al menos uno de ellos con pruebas positivas para VIH ha mostrado una asociación entre la falta general de apoyo familiar con la angustia psicológica.

Las expresiones narradas en este estudio se realizaron en el domicilio de las familias, lo que me permitió en varias visitas, ganarme cierta confianza con los

sujetos en estudio y ofrecerles algunas orientaciones oportunas de acuerdo a sus emociones respetando sus creencias y cultura. Si bien no fue el propósito de la investigación, mi ética profesional me orientó a realizar sugerencias a los enfermos y familias que contribuyeran a una mejor actitud por su bien personal e interacción familiar.

Young y Busgeeth, <sup>(170)</sup> aportan que la Organización Mundial de la Salud recomienda la visita domiciliaria por la bondad de sus beneficios, definida como cualquier modalidad de atención proporcionada a los pacientes enfermos en sus domicilios. Esta definición incluye actividades físicas, psicosociales, paliativas y espirituales con el objetivo de brindar esperanza mediante la atención adecuada y de alta calidad que ayude a los pacientes enfermos y familias a mantener su independencia y a lograr la mejor calidad de vida posible. La atención ofrecida puede incluir orientación y enseñanza, cuidados paliativos, fortalecimiento de la salud del paciente con control de los síntomas y reducción de la carga de la atención.

También se han propuesto ofrecer una atención domiciliaria para todas las enfermedades y por lo tanto, dejar de lado el método específico de la enfermedad para reducir el estigma asociado con el VIH/Sida, facilitar atención personalizada, estar en un ambiente familiar, atención culturalmente adecuada y aumento del tiempo que los miembros de la familia disponen para otras responsabilidades.

Otro de los elementos, que se consideró para comprender e interpretar la forma de cómo se ha reestructurado la familia con un integrante sufriendo de VIH/Sida fue el afrontamiento, para lo cual se siguió el modelo de Aisen, Thomson y Caravan <sup>(59)</sup>, donde utilizan la mnemotecnica de la PRÁCTICA.

Comenzaré con la **P**, para vislumbrar el **PROBLEMA** desde la mirada de los sujetos en investigación.

Ante una infección o enfermedad, la cual a pesar de los millones de personas infectadas y un número nada despreciable que han fallecido por el VIH/SIDA y de lo mucho escrito y divulgado sobre esta temática, aún existe tabú y errores de concepto incluyendo al personal de salud. Es por esto, que no podemos verla como una simple enfermedad, sino que se ha de abordar como un grave problema.

De los sujetos en estudio, tres padecían la enfermedad y dos eran seropositivos, sin embargo se aprecia que la confrontación en ambos grupos y en sus familias fue de impacto, dejando una huella no muy fácil de borrar, están llenos de ansiedad, aprensión, miedos, poca autoestima, con temor al rechazo, al estigma y a la discriminación y con francas manifestaciones de duelo agudo en sus diferentes etapas cabalgando, ante una enfermedad que está impregnada de tabúes y errores de concepto, sobre todo para informar el diagnóstico, el cual se hace de manera selectiva al integrante familiar con mayor confianza, muchas veces confesándolo cuando la sintomatología es muy florida; en otros casos es un hallazgo fortuito ante valoraciones médicas, tal como lo expresan los actores.

No obstante, existen diferencias incluso en el interior de estos grupos, siendo las personas del sistema fraternal y a la madre a quienes más frecuentemente se comunica el diagnóstico. Uno de los factores que influyen para mantener el secreto es el miedo, emoción primaria negativa que se activa por la percepción de un peligro inminente, implica inseguridad respecto a la propia capacidad para soportar o manejar una sensación de amenaza, generando aprensión, desasosiego y malestar.

**“Sensación de abismo, como si cayera en un lugar sin fondo, sin conocer absolutamente nada de lo que me va a pasar, sin esperanza”, “Cuando me enteré fue horrible, me quedé muda, lloré mucho”, “Tuve miedo, pensé que me iba a morir, pensé en lo que dirían mi madre, mis hermanos y mi esposa. Nunca pensé que eso me fuera a dar a mí”, “Es una enfermedad fatal que se transmite por vía sexual o por homosexualidad, creía que le daba a la gente que le gusta la vida alegre, es muy difícil.”**

El impacto y la huella que un diagnóstico produce en el paciente y la familia que lo atestigua son aspectos importantes que deberá considerar el profesional de la salud. Cada persona reacciona de manera individual, algunos lo hacen en forma más adaptativa que otros, pero la información y la empatía de los profesionales de la salud deben dirigirse a reducir la ansiedad y el temor al explicarle con claridad la verdad diagnóstica y pronóstica, pero a su vez las posibilidades de tratamiento a seguir en la restauración de la salud. La edad, la personalidad, las experiencias en el entorno y el apoyo de la familia tienen una influencia determinante en el comportamiento de quien la sufre.

Aviles y Gallardo <sup>(171)</sup>, describen que los pacientes con Sida por lo general son personas jóvenes, con o sin descendencia a su cargo que ven truncada su vida laboral, familiar, afectiva y social al mismo tiempo. La naturaleza de la enfermedad, el acumulo de información, los mitos, la presencia de la muerte, la discriminación; entre otros, crean una atmósfera de angustia tanto para el afectado como para su familia.

De igual forma, Lopera <sup>(172)</sup> cita varias investigaciones donde revelan que el diagnóstico es en sí mismo, una problemática porque requiere en muchos casos poner en evidencia comportamientos sexuales, infidelidades, asuntos relacionados con la paternidad o uso de drogas ilícitas. Otras personas optan por mantener el secreto para evitar dolores, rabia, estrés o preocupaciones a los miembros de su familia.

No obstante, existen diferencias incluso en el interior de las familias, siendo las personas del sistema fraternal y a la madre o una hermana a quienes más frecuentemente se comunica el diagnóstico, aspectos que coinciden con lo observado en el presente estudio. Igualmente, se encontró en otro estudio que una de las principales dificultades de la familia fue que se mantuvo la enfermedad como un secreto y que la interacción estuvo marcada por un fuerte componente de estigma y discriminación <sup>(173)</sup>

La familia es nuestro enlace con el mundo, es a través de ésta que podemos crecer, tanto física como emocionalmente; puesto que nos brinda las herramientas necesarias para desenvolvernos adecuadamente en la sociedad. En la familia se van construyendo, a lo largo del ciclo vital un proceso histórico con determinadas **reglas y normas**, en base a las que se explican la comunicación, el afecto, la satisfacción y la insatisfacción de la vida cotidiana siendo fundamentales para mantener la homeostasis del sistema familiar. El incremento de los problemas en el seno de las familias de origen, así como las dificultades que enfrentan en las nuevas condiciones de vida con miembros de la familia con VIH/Sida, pueden ser debidas a la carga adicional que asumen las familias, especialmente en áreas de alta incidencia o donde el VIH/Sida está fuertemente estigmatizado, lo que hace que la dinámica familiar de alguna manera se altere.

Gonzáles <sup>(174)</sup> cita a Blaustein quien sostiene que en las crisis evolutivas, tales como en la enfermedad crónica, se cambian las viejas pautas de interacción por otras nuevas que posibilitan, a cada uno de los miembros de la familia el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar cada vez más compleja y diferente a la anterior, lo que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia.

Otros autores <sup>(175,176)</sup>, plantean que en este proceso de cambio predominan las tareas denominadas de desarrollo, las que están relacionadas con las etapas del ciclo vital que necesariamente tiene que atravesar la familia para desarrollarse, crecer y madurar. Cuando cada uno de los miembros de la familia tiene bien definidas sus funciones y los roles va creándose una estructura familiar organizada que le permite tener un desarrollo en su identidad familiar y en la individualidad personal de sus componentes.

Ahora bien, si en el esfuerzo de reorganización familiar la propia estructura familiar, por su falta de flexibilidad, no lo permite, aparecen entonces las disfunciones familiares, aspectos evidenciados en las familias investigadas, donde los roles fueron cambiados muy especialmente por la pérdida de su desempeño laboral.

Así lo expresan los entrevistados

**“Estoy sin trabajo por lo de la enfermedad, como mi familia no me acepta, es mi hermana la que me apoya porque es la que trabaja, mi madre me echó a la calle, lo cual me provoca un gran desánimo”, “Ahora me toca ayudarlo, nadie colabora, no sé qué hacer para que los reales me alcancen, tengo dos hijos y la economía está mermada”, “A pesar de que siempre he vivido con mis padres, era autónomo con mis gastos personales, aportaba para los gastos, ahora soy una carga para la familia, lo poco que hago como pequeño comerciante es insuficiente, por lo que tengo una pobre vida social”, “Todos, mis hijas y mi hijo mayor trabajan, todos colaboran con mis gastos, con la enfermedad de mi hijo menor, hemos tenido que priorizar los gastos, porque su enfermedad es muy demandante”.**

La interacción familiar como todo proceso en desarrollo no es lineal, este proceso se ve afectado en muchas ocasiones por situaciones que introducen cambios en la dinámica, debido a la presencia de hechos que influyen como fuentes generadoras de estrés, como en la enfermedad crónica, sobre todo si esta es discriminada.

En el afrontamiento ante la enfermedad cuando hay una conducta mal sana en alguno de sus integrantes se entorpecen los intentos para su modificación. Hay momentos en que los roles y las normas deben cambiarse en busca de la cohesión emocional de la familia, por lo tanto el cambio de roles es necesario para mantener el equilibrio familiar <sup>(175)</sup>.

Alruiz <sup>(177)</sup> señala que las normas y los roles son valores de la familia pero, también el trabajo, por lo tanto estos son pilares fundamentales en el núcleo familiar que son evolutivos según lo demandan sus necesidades, sin embargo en algunos casos

es inexplicable la incapacidad para enfrentar situaciones adversas derivadas del ciclo vital individual y familiar con resistencia a los cambios

Las personas se sienten a gusto con el contacto físico y las manifestaciones de **afectos** sin importar la edad; el amor y el afecto se demuestra cuando hay interés al hablar abiertamente y escuchar con atención, al ser franco y real con los demás y manteniendo a la familia unida. En una familia nutricia o funcional cuando se suscitan un acontecimiento estresante que interfiere con el proyecto de vida, simplemente se tiene la capacidad para hacer los ajustes necesarios y resolver los problemas que se presentan en la vida, así lo expresa Satir <sup>(62)</sup>.

**“Realmente con mi familia de origen no he tenido problemas, porque todos han colaborado en algo, tengo el amor de mi hijo”, “Esta enfermedad es terrible, les acorta la vida, pero no lo podemos abandonar”, “Mi suegra y mis cuñados no me apoyan en nada, ya no los visito como antes, mi esposa es quien me cuida y me da todo el apoyo, más en estos momentos en que lamentablemente también ella es positiva”, “Yo quiero mucho a mi esposo, no sé cómo se enfermó, ahora yo también estoy enferma, creo que lo único que nos queda es apoyarnos mutuamente al lado de nuestros dos pequeños hijos”.**

Como se puede observar, los **afectos** en los entrevistados son disímiles, unos los expresan abiertamente, en otros hay rechazo, en otras simplemente son tolerados como integrantes de la familia y en la mayoría dicho afecto es instrumental. Si consideramos que el afecto y el amor significan compartir con alegría, en familia, con amigos y en el ámbito laboral probablemente presenciaremos relaciones de cariño y atención.

Por lo general todos imitamos las relaciones que vemos y aprendemos en el hogar, este hecho influirá en nuestra actitud hacia el amor y en las relaciones que tengamos en nuestra vida. Aducen Klubler-Ross y Kessler <sup>(178)</sup> que, por desgracia, algunas personas con frecuencia confunden amor con control y manipulación, e incluso con odio y rechazo, pero no es necesario que nos quedemos atascados en esta

confusión pues podemos redefinir el afecto y amor para nosotros mismos, favoreciendo las relaciones con otros que queremos experimentar.

En una investigación de Lutzky et al, citado por Chagoya <sup>(179)</sup>, se demostró que cuando la mujer cuida al enfermo tiende a sufrir de mayor estrés comparada con el hombre y una razón es que los hombres ponen menos atención a sus emociones y no reconocen ni hablan de su angustia, otra es que las mujeres aprenden actitudes frente a las crisis no tan útiles para aliviar el estrés.

Por otra parte el significado que cada enfermo y cuidador le da a la enfermedad determina su estado emocional frente a la adversidad. El cariño, la paciencia, la empatía, el optimismo, la lealtad y el apoyo de la familia ayudan a sobrellevar el peso de la calamidad y otras veces el silencio prudente respecto a las verdades que solo causarían dolor permite una mejor interacción en la familia. Cuando tenemos capacidad para brindar afecto, captamos con más facilidad los sentimientos y las perspectivas de los demás y nos interesamos genuinamente por sus preocupaciones, lo que las hace más sensibles a percibir las necesidades y sentimientos de otros, tal como lo expresan Vivas, Gallego, y Gonzales <sup>(180)</sup>.

**“Al principio solo lo sabía mi hermano, me costó mucho ser sincero con mi esposa, mi familia sí lo supo desde el principio, sin embargo, estaba ahogado no sabía qué hacer, actualmente mi familia sigue colaborando, siempre nos reunimos para hablar sobre la familia de mi esposa porque ellos todavía no lo comprenden”, “La familia de nosotros le hemos ayudado con la operación, y no le he dicho a nadie lo que le descubrieron”, “Hablo poco con los de mi familia, sentí temor al rechazo, pensé en quitarme la vida cuando estuve hospitalizado, pero me apoyan”, “Siempre ha sido buena, ahora estamos más unidos, es muy consentido por sus hermanas mayores, por eso cuando empezaron a ver que él se la pasaba encerrado en su cuarto, empezaron a buscar la manera de que él les dijera lo que pasaba, y desde entonces todo es más fácil”.**

En el afrontamiento de un problema es vital una **comunicación asertiva**, la clave está en emitir mensajes claros y convincentes, cuando se tiene esta competencia

se pueden captar las señales emocionales de un mensaje y sintonizarse con el mismo, de esta manera se afrontan directamente cuestiones difíciles de abordar en un momento dado, se sabe escuchar, se busca la comprensión de otros y se puede compartir una información por difícil que sea, así mismo se alienta una comunicación sincera y se puede permanecer atento tanto en las buenas como en las malas noticias, tal como la expresan Vivas, Gallegos y Gonzales <sup>(180)</sup>.

En las expresiones de los enfermos y familias entrevistados desde mi mirada cuando se comunicaban observé que la mayoría de ellos, al interactuar, tenían ruidos en la comunicación familiar, el hecho de que la problemática de salud sea de origen sexual los hace dudar para mantener una comunicación asertiva, pudiendo en algunos casos auto aniquilarse, simplemente por fallas en la comunicación. A simple vista se aprecia que la comunicación no es clara ni directa entre ellos, donde el secretismo prevalece, apreciando que hay integrantes de las familias que no comprenden ni al enfermo ni a la enfermedad

Es por ello que, en la comunicación del resultado de VIH, o informar sobre el curso de la enfermedad del Sida, es ineludible emprender tres acciones fundamentales: 1) Comunicarle al paciente la seropositividad para la infección, o enfermedad. 2) Informar todo lo relacionado con el tratamiento, la infección y los factores de un buen pronóstico y 3) Promover estrategias de afrontamiento adecuadas para un buen control de la infección y de los estados emocionales.

Esta comunicación debe hacerse en el marco de una intervención psicosocial que posibilite la disminución del estrés, desarrolle estrategias de afrontamiento adecuadas para un buen pronóstico, favorezca la expresión emocional y habilite competencias en el paciente y la familia para que puedan comunicar el hecho de su seropositividad a las personas de su entorno. Ello porque el diagnóstico de VIH/Sida conlleva una percepción negativa de la salud integral, disminuye la vitalidad y la

práctica de conductas saludables y favorece las no saludables. Por lo que es importante que, además del equipo médico responsable de su estado de salud, esté presente el psiquiatra y psicólogo para ayudar al enfermo y a la familia a manejar el estrés y el impacto emocional que esto genera<sup>(179,181)</sup>.

El afectado por VIH/Sida no puede expresar libremente su situación, muchas veces la oculta completamente o sólo informa de ella a alguna persona muy allegada. Esto hace que, aparte de todo el estrés y la ansiedad que está sufriendo por su situación física, no pueda comunicar estas preocupaciones a cualquiera de los miembros de la familia. Esta situación a nivel psicológico supone un gran obstáculo e importante fuente de alteraciones mentales, pues la persona en estos momentos necesita expresar y ventilar emocionalmente para poder superar y asimilar el diagnóstico de la enfermedad. En este sentido, la aceptación y normalización a nivel psicológico de estos individuos es prácticamente imposible, si no se les da el lugar y el espacio donde puedan realizar esta descarga emocional, por ello saber comunicar es la clave<sup>(182)</sup>.

Bradshaw<sup>(156)</sup> afirma que el cursar con VIH/Sida es catalogado como un secreto oculto de segundo grado, aspecto que profundiza la negación pero que en la mayoría de los casos es necesaria la confrontación porque ante esta realidad se pone en juego afectos, rechazo, dependencia económica de otros, pérdida laboral, no obstante en estos casos hay que afrontar estos eventos porque tienen un efecto nocivo en la familia sobre todos sus componentes, porque muchas veces la propia familia no se da cuenta que ser cómplice del secreto impide la estabilidad emocional del afectado, no le están ayudando, simplemente comparten su negación

En el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia<sup>(183)</sup>, se describe que el profundo estigma y prejuicio que rodea el VIH y al Sida crea un velo de silencio sepulcral en torno a la enfermedad. El estigma hace que la gente apenas pueda

someterse a las pruebas y buscar tratamiento que los hacen sentir avergonzados y con miedo de compartir los resultados, lo que obliga a los que comparten un hogar con integrantes afectados por el VIH a mantenerlo en secreto y a sufrir en silencio. Por ello, se ha demostrado que un mejor conocimiento y mayor sensibilización sobre el VIH/ Sida, así como la desaparición de ideas erróneas sobre la enfermedad, son acciones eficaces para contribuir en reducir el estigma y sus impactos en la familia y la comunidad.

En cuanto al afrontamiento, considerando **el ciclo vital de las familias** en estudio, los actores mencionan lo siguiente.

**“Ahora tengo cuarenta años, después de vivir solo me vine a vivir nuevamente con mi mamá, debería estar produciendo y estoy enfermo desde hace 10 años con altibajos, tantos que he abandonado el tratamiento en tres oportunidades, me da miedo transmitirle esta infección a una inocente”, “La familia de origen está constituida por mí como progenitora y un hermano menor, tres hermanos viven fuera de la casa porque están casados, soy divorciada y no he tenido más parejas”, “Me infecté a los 17 años, ahora tengo 22 años, soy bachiller pero por las complicaciones de la enfermedad, comienzo algo y no lo termino, me dedicaré a vivir los años que me queden, por el rechazo de mi familia, ahora vivo con una hermana”. “En esta familia somos 9 personas, mi mamá y 8 hermanos, ella es viuda, no se volvió a casar. En su casa no lo aceptan por la enfermedad, así que se fue a vivir en mi casa, soy madre soltera con 2 hijos, soy la que lo apoya.”, “Tengo 30 años, mi esposa estaba embarazada y le fui infiel, con la mala suerte que esa persona era positiva y me infectó”, “Él vive con su esposa y un bebé de 2 meses, soy el hermano mayor de cinco, mis padres son casados y viven juntos. Toda mi familia lo ayudamos, la de la esposa lo rechaza”, “Tengo 28 años, hace poco me enteré que estaba gravemente enfermo, cualquier infección me ponía muy mal, debilitado, fui al médico y me dijo que tenía Sida”, “Estoy enfermo desde hace 2 años, a pesar de ser un calvario, no he estado hospitalizado, tengo 32 años, 10 de casado y dos hijos, gracias a Dios sin problemas en la familia actual, mi esposa está infectada, solo que yo cumplo tratamiento y ella no porque tiene buenas defensas”, “Yo soy su esposa, vivimos con nuestros dos hijos de 9 y 7 años, estamos casados desde hace 10 años”.**

Se aprecia que la primera familia entrevistada, de acuerdo a su ciclo vital, está en la etapa de dispersión, la cual yo diría que prolongada porque este hijo ya tiene 40 años, si bien es cierto, que antes había dejado el hogar, es obvio que regresó debido a su estado de salud, afortunadamente su familia le brinda apoyo. El integrante de la segunda familia, es el menor de ocho hermanos, proveniente de una familia

monoparental, también en etapa de dispersión, solo que para el momento de la entrevista comparte con una hermana que conforma otra familia monoparental. La tercera corresponde a una familia nuclear, compuesta por su cónyuge y un hijo, ubicándose en la categoría de expansión de acuerdo a la clasificación de Geyman. La cuarta es una familia nuclear extensa, porque en estos momentos está por el integrante enfermo, una hermana con su cónyuge e hijo y sus padres, cabalgando en esta familia la fase de expansión y dispersión. Finalmente en la quinta familia comparten el hogar el integrante enfermo su esposa y dos hijos.

En la identificación de las características familiares con un integrante VIH/Sida, en una investigación mexicana se reporta que la mayoría fueron familias de tipo nuclear simple; conformadas por ambos padres y menos de tres hijos, de núcleo integrado y en fase de independencia <sup>(184)</sup>.

Es de hacer notar, que son pocas las investigaciones que indagan sobre la dinámica familiar, en la bibliografía consultada no se encontró aspectos relevantes sobre la relación entre la temática en estudio y el ciclo vital de las familias. Un aspecto a resaltar es la edad de los afectados quienes forman parte de la fuerza económicamente activa, transformándose por su estado de salud en dependientes de sus familiares.

Como puede observarse, las personas con VIH/Sida se encuentran en la etapa de la adultez joven y madura, edades propias de la producción y reproducción, donde se debería estar consolidando una profesión u oficio y conformando sus propias familias. En algunas se evidencia que han tomado conciencia del riesgo de procrear, mientras otras temen por la infección hacia sus hijos.

En las familias con uno o varios miembros con VIH/Sida es necesario recordar que el sistema familiar bajo la circunstancia de una enfermedad, sufre

cambios drásticos al interior de sus interacciones, así como hacia el exterior, dependiendo en gran medida del ciclo vital en el que se encuentre y de la flexibilidad de sus interacciones. De esta manera se van definiendo las características que afectan el desarrollo de la enfermedad y el éxito de los tratamientos, así como el futuro de la misma familia y de cada uno de sus miembros. Entre los cambios en las interacciones se encuentran las redefiniciones de jerarquías y límites, que se llevan a cabo durante periodos más cortos, lo que aumenta la tensión y provoca que la familia se repliegue para facilitar su asimilación <sup>(185)</sup>.

Cuando uno o más integrantes están infectados o uno ya tiene la enfermedad, puede desarrollarse una crisis, tanto en el entorno del hogar como en la familia extensa, porque en determinado momento, sobre todo en la etapa de niños pequeños se requiere del cuidado de los padres, por lo que la familia extensa puede cuestionar acerca de ¿Quién es el culpable? y los círculos sociales que la rodean manifiestan rechazo, temerosos por su ignorancia <sup>(186)</sup>. Tal como sucede en algunas de las familias de la presente investigación.

La teoría del desarrollo familiar <sup>(187)</sup> se centra en los cambios sistemáticos que experimenta la familia a medida que va desplazándose a lo largo de los diversos estadios de su ciclo vital, en ella se suceden cambios que son precipitados por las necesidades biológicas, sociales y psicológicas de sus integrantes.

Esta etapa atraviesa un ciclo de nacimiento, crecimiento y declive, Revilla aduce que en el ciclo vital de la familia se conforma un noviazgo y según Geyman, el matrimonio, la expansión con el nacimiento de los hijos, la dispersión cuando los hijos empiezan a salir del hogar, la independencia y el retiro o nido vacío. De esta forma, las transiciones de uno a otro estadio están causadas no solo por procesos individuales y familiares, sino también por normas sociales, sucesos históricos y condiciones ecológicas <sup>(186)</sup>.

En orden de prioridades, para los terapeutas que afrontan un problema de salud, parecen hallarse las enfermedades crónicas, entre ellas el Sida, vista como de muy difícil conducción por la complejidad de la enfermedad y su velado pronóstico, pero sobre todo, por las repercusiones a nivel de pareja, familia o grupos. Las tareas de afrontamiento están centradas en clarificar el tipo de comunicación del sistema familiar, facilitar información desde el exterior, reequilibrar tras el impacto del funcionalismo del grupo. En cuanto a las familias con un individuo afectado, la tendencia actual es que se incorpore como una enfermedad crónica más. Se trabaja para evitar el "duelo anticipado" que a menudo ocurre, junto a la ansiedad y depresión <sup>(188)</sup>.

Al indagar sobre la **Indisposición o enfermedad** en las personas entrevistadas, se observa que lo más resaltante fue el hecho del reconocimiento de síntomas y enfermedades relacionadas con el Sida, miedo a transmitir la enfermedad, rechazo, tristeza y aceptación de arriesgarse a tener hijos, y los que ya tienen hijos expresan su temor a infectarlos.

**“Miedo a transmitir el virus a mi esposa”, “Miedo al rechazo de la pareja y familia”, “La cuñada de mi hermano no le permite tocar a su hijo”, “Por la enfermedad mi hermano puede perder a su esposa, los veo en conflictos”, “Creencia de propagar el virus en sus objetos personales”, “Reconocer que por su enfermedad no puede tener hijos”, “Mi hijo siempre presentaba fiebre, por eso lo llevé al hospital”.**

Se han hecho varias revisiones con respecto a la teoría de la conducta ante la enfermedad, que según Galán, Blanco y Pérez <sup>(189)</sup> la contextualizan de cuatro maneras: Como una disposición estable de las personas a responder de una forma determinada ante la enfermedad, como el resultado de la interacción entre variables personales y sociales en el ámbito del enfermar, que van a determinar el significado proporcionado a éste, como una consecuencia de la organización y estructura del sistema sanitario en cuanto determinantes de la respuesta del enfermo y como el resultado de un proceso de atribución en torno a la salud-enfermedad. Aunado a esta

categorización, el autor cita a Pilowsky, quien después de una larga discusión sobre la conducta ante la enfermedad trabajó en la elaboración de un instrumento psicométrico que permitiese ser más objetivo, que explorara aquellas áreas afectivas, cognitivas y conductuales que resultan relevantes en el ámbito de la conducta anormal de la enfermedad. El objetivo de dicho cuestionario no fue explorar los síntomas que manifiesta el sujeto, sino las actitudes y sentimientos sobre la enfermedad, la percepción de las reacciones de los demás ante ésta, y la visión propia acerca de la situación psicosocial en la que se vive.

En este orden de ideas, es bueno resaltar que actualmente sigue en vigencia que los determinantes del proceso salud enfermedad, están relacionados con la biología humana, los estilos de vida, el ambiente y la accesibilidad a los servicios de salud <sup>(188)</sup>. En el caso de los pacientes VIH/Sida, es obvio que su estado de salud está directamente relacionado con sus estilos de vida, donde los servicios de salud han estado luchando para contribuir a erradicar dicha infección a través de la educación para la salud y prolongar su vida con calidad.

El modo en que ven diferentes familias a la enfermedad varía de acuerdo a los valores sociales y culturales, ello afectará la manera de afrontarla; por esta razón los profesionales de la salud debemos profundizar sobre el significado que tiene una determinada enfermedad para el enfermo y la familia. Se han realizado diferentes investigaciones relacionadas con el VIH/Sida desde distintos puntos de vista, como la calidad de vida de los pacientes VIH/Sida, la influencia social y familiar en el comportamiento de las personas con VIH/Sida, la representación social del VIH/Sida que tienen los jóvenes y adolescentes, las actitudes asumidas ante el conocimiento de que se posee la enfermedad, vista la actitud como un estado mental.

No obstante esta enfermedad ha estado acompañada por el síndrome del miedo, el estigma y la discriminación, factores que han estado determinando la

representación social que tiene, incluso en aquellos grupos que juegan un papel primordial en el apoyo a las personas con VIH/Sida, como es la familia. Tanto para los familiares como para los enfermos, existen momentos muy difíciles dentro de los cuales se encuentra la comunicación del diagnóstico, debido a la connotación social de la enfermedad.

En algunos de los sujetos estudiados se corroboró que la confianza en sus familiares, como expresión de buenas relaciones afectivas, facilitó ese momento. Otros sujetos no comunicaron su diagnóstico a la familia por temor al rechazo. En estos casos, las relaciones familiares seguramente eran desfavorables, incluso uno de ellos pensó suicidarse. Esto evidencia la importancia de la familia y su función de apoyo hacia la persona enferma <sup>(143)</sup>.

También aseguran estos autores, que cuando una persona vive con VIH/Sida, atraviesa a lo largo de todo el proceso de la infección una serie de situaciones estresantes que producen angustia, además del impacto de conocer el diagnóstico y la repercusión que este tiene para su vida, recibe un rechazo por parte de la familia que debería ser su apoyo y esperanza para seguir viviendo, con lo que su estado de salud puede deteriorarse; otra de las afecciones que trae consigo la enfermedad, es el miedo a no poder cumplir sus sueños, sus metas, debido a los nuevos comportamientos y roles que deben asumir para tener un mejor cuidado de su vida y en especial de su salud.

Cuando los enfermos aceptan su condición de seropositivos, se traduce en un mejor afrontamiento de esta realidad, entendiendo que el VIH/Sida es como cualquier otra enfermedad crónica y aprenden a vivir con ella. En los sujetos en estudio se observó que esta situación aún les crea incertidumbre, siendo un obstáculo para cumplir sus proyectos de vida

En relación a los **vínculos entre la familia y la comunidad**, se expresaron de la siguiente forma.

**“Mi mamá tiene muy buena relación en la comunidad, somos miembros de una iglesia evangélica. Pero nadie sabe mi problema de salud”, “Los vecinos no saben nada sobre la enfermedad de mi hijo”, “No participamos para nada en actividades comunitarias, mi hermana teme que la gente se entere de mi enfermedad”, “Temo que la comunidad cuando se entere nos rechace, a mí no me conviene que los vecinos sepan de lo que está enfermo”, “En relación a la red de apoyo, no tenemos ninguna, no hemos hecho contacto para recibir información, prefiero quedarme con lo que sé de la enfermedad, aunque sería bueno por una parte, pero si me hablan de la enfermedad me voy a sentir mal”.**

Como puede observarse, ninguna de estas familias cuenta con el apoyo de la red comunitaria, así que en su entorno o ambiente quizás no habían participado en ninguna organización comunitaria y por sus expresiones se aprecia que no tienen disposición de participar por el secretismo de la enfermedad, perdiendo la oportunidad de aprovechar una red de apoyo accesible y que pudiera ser una buena fuente de soporte en sus momentos difíciles.

En estas familias se percibió que las que han compartido el diagnóstico, lo han hecho en su mayoría con las familias de origen, las cuales aparentemente son las que brindan apoyo. Por otra parte, topográficamente constaté que las viviendas de estas familias están en su mayoría en buenas condiciones y cuentan con los servicios básicos, lo que se transforma en un recurso vital para ellas.

Las organizaciones religiosas han promovido de forma activa el apoyo de la comunidad a las personas afectadas por el VIH y el Sida a través del diálogo público y las campañas de información e incidencia política. Los medios de comunicación también están ayudando a reducir el estigma mediante campañas de educación pública que difunden información y fomentan una cultura de compasión y comprensión.

Para garantizar que las familias que viven con el Sida permanezcan unidas es necesario que todos los miembros reciban apoyo. Debe hacerse un esfuerzo especial para garantizar los recursos adecuados para el hogar cuando los miembros de la familia enfermos no pueden trabajar o conseguir alimento, y para cubrir los costes de la asistencia médica. Hay que facilitar a las familias el acceso a los servicios sanitarios, una alimentación adecuada, vivienda con servicios básicos, apoyo educativo y psicosocial proporcionados a través de una red de servicios comunitarios cuando sea necesario.

Los costos que supondrá el VIH/Sida para las personas, las familias, las comunidades y los países en el futuro vendrán determinados por el modo en que los asociados nacionales y mundiales reubiquen la respuesta al virus para aprovechar los cambios en el contexto macroeconómico. Las decisiones a tomar se conformarán de acuerdo con la escasez de recursos, los cambios en el orden de las prioridades mundiales, y los tipos de alianzas que se forjen. El éxito o el fracaso estarán determinados por cómo se aborden los programas de prevención y la voluntad para llevarlos a cabo, la forma de suministrar la nueva generación del tratamiento y la solidez del compromiso colectivo con los derechos humanos y la igualdad de género (189).

Ante esta problemática, mujeres y hombres deberían compartir la capacidad de tomar decisiones en todos los niveles: en las relaciones interpersonales en los asuntos comunitarios, políticos y económicos. A las familias afectadas se les debe proporcionar respaldo para que puedan prestar los cuidados necesarios en el propio hogar, donde la comprensión y el apoyo brindado, utilizando todos los recursos internos y externos contribuyan al bienestar. Esto debería incluir consejería y cuidados médicos subvencionados. Además, se tiene que poner en marcha estrategias efectivas para la atención de las personas que viven con el VIH/SIDA, de manera que se garantice que las mujeres no tengan que soportar un peso desproporcionado a la

hora de atender a aquellas personas que son VIH positivas, a costa de descuidar su propia salud e incluso de padecer una mayor marginalidad tanto de índole personal como económica <sup>(164)</sup>.

**CAPÍTULO V. APORTE EPISTEMOLÓGICO,  
CONCLUSIONES Y  
RECOMENDACIONES.**

---

**APORTE EPISTEMOLÓGICO**  
**TEORÍA**

---

## **V.I APORTE EPISTEMOLÓGICO.**

### **I.I. TEORÍA**

El concepto de homeostasis, donde se insertaría la reestructuración familiar, alude a la tendencia de cualquier sistema a mantener la constancia, estabilidad o condiciones de armonía con respecto al entorno y a su ambiente interno, la familia, como tendencia natural a preservar su estabilidad a través del tiempo, se adaptaría a los cambios, a nuevas experiencias y situaciones de la vida misma.

Es por ello que, la ocasión de realizar un estudio fenomenológico sobre EL PROCESO DE REESTRUCTURACIÓN EN LAS FAMILIAS A PARTIR DE SU INTERACCIÓN CON UN INTEGRANTE CON VIH/Sida, me permitió un crecimiento profesional y personal que pierdo de vista. Esta investigación la realicé en el ambiente natural de los informantes, que de manera sencilla, espontánea y cálida expresaron sus vivencias y así pude interpretar el significado de sus noemas y noesis, de su infección/enfermedad en la organización familiar.

Una vez descrito el comportamiento de las familias con un integrante VIH/Sida en sus dimensiones cognitiva, conductual y afectiva, además de indagar su afrontamiento ante la problemática vivida, puedo expresar desde mi perspectiva, que después de haber compartido en sus hogares, percibiendo la interacción familiar ante el integrante con VIH/Sida, considero que las familias están aún en el proceso de reestructuración, porque al revisar los constructos que llevan a la reestructuración familiar funcional aprecié que en su mayoría se encuentran debilitados.

Las enfermedades crónicas y finalmente la muerte son eventos estresantes que trastornan el equilibrio familiar. En una situación de crisis los mecanismos de afrontamiento corrientes de las familias por sus comportamientos y pobre red apoyo, puede que no sean adecuados para manejar las nuevas demandas, a pesar de tener

ciertos conocimientos sobre su problemática y en algunas familias recursos internos y externos.

No hay buen apoyo de parte de todos los integrantes de la familia y expresan rechazo de las familias de la pareja infectada, lo que resume una relación superficial, con tendencia a la disfuncionalidad que pudiera caer en crisis en cualquier momento, lo que hace que vivan momentos de angustia y de incertidumbre, porque hay miedo, un gran secretismo y falta de unificación de criterio en cuanto al cuidado del enfermo, estando no todos dispuestos al mismo.

La restructuración en las familias entrevistadas aún no está muy clara, se denota una gran vergüenza por la enfermedad y ambivalencia en el soporte al enfermo. Mantener en secreto la situación de salud del integrante familiar es visto como una necesidad, produciendo así delimitaciones rígidas y confusas que impiden una comunicación clara y congruente intrafamiliar, con el sistema de apoyo externo, con la consecuente desarmonía familiar, aislamiento, pérdida de la espontaneidad y posibilidad de soporte adecuado por parte de vecinos y comunidad en general. Lo paradójico es que, en algún misterioso nivel de conciencia, los secretos no son tales secretos, mientras más se niegan, más se los acaba reproduciendo o incorporando; Bradshaw <sup>(155)</sup> expresa que los secretos referentes al sufrimiento entre otros, la negación de la enfermedad y la muerte son dañinas, pero para decidir si hay que confrontarlos y develarlos hay que tener en cuenta el proceso familiar, así como el contexto social, cultural, étnico y religioso.

Este tipo de secretos atentan contra la libertad de las personas, generan desconfianza y bloquean la comunicación, al develarlos se puede perjudicar a terceros o destruir su confianza, lo que implica un riesgo emocional para la persona que los revela. Es posible que esta sea la situación que mantiene atrapada a las

familias con integrantes que son seropositivos por VIH o que ya padezcan la enfermedad del Sida.

Desde el punto de vista cognitivo, aprecié que los integrantes de la familia tenían algunos conocimientos básicos sobre la vía de trasmisión principal del virus del VIH, aunque todavía con incertidumbre por errores de concepto hacia la infección/enfermedad, así como también por la complejidad de la enfermedad, más aún cuando en la misma familia dos de sus integrantes la presentan, situación que favorece una mayor perplejidad.

Si bien es cierto que tienen algunos conocimientos, su actitud conductual ante la infección y la enfermedad no es la más idónea, en algunos casos les cuesta asumir que es una enfermedad crónica, por el tabú, estigma y discriminación que le acompaña en el colectivo. Sin embargo, pude constatar en la mayoría el apoyo de las familias de origen, aunque noté ambivalencias al conocer la verdad diagnóstica.

Conductualmente, muchas familias al inicio experimentan conmoción, incredulidad, enfado y a veces un período de negación prolongado, aunque se centran en asegurar la supervivencia física de su doliente, hecho que puede ser muy agotador. Ante esta situación, algunas familias se unen mientras que otras se desintegran. El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en los diferentes miembros es considerable, pudiendo existir dificultades tales como exclusión del hogar del integrante infectado y enfermo, ruptura y separación marital, coaliciones intergeneracionales, sentimientos de culpa, enfado, desesperación y preocupación, así como evitar hablar sobre la enfermedad y negación o secreto relacionado con la gravedad de la misma.

Desde el punto de vista afectivo, este valor no es equitativo en todas las familias; en cuatro de ellas encontré que las expresiones de afecto se reforzaron,

según sus expresiones; mientras que una mostró señales evidentes de rechazo. Las creencias que tenían acerca de la etiología de la enfermedad influyeron en gran medida en su respuesta efectiva. Algunas veces pueden tener el convencimiento de que la enfermedad es el resultado de malas acciones pasadas, pero que en la actualidad no pueden controlarla. Ante la enfermedad sobresalen los mitos, expectativas o rituales que favorecen o no la adaptación y con ello el afecto.

Es común que los integrantes de la familia apenas hablen sobre la enfermedad, aparte de los aspectos prácticos cotidianos que plantea la misma. Por otra parte es frecuente que sus miembros se sientan desbordados, irritados y deprimidos a causa de la enfermedad, pero rehúsan hablar de estos sentimientos para no agravar la carga del pariente. Puede que sean conscientes de que experimentan sentimientos negativos como rabia o culpa hacia el paciente o la enfermedad, pero consideran estos sentimientos inaceptables teniendo en cuenta el sufrimiento del paciente. Las familias que son capaces de hablar sobre las reacciones emocionales cuando hay una enfermedad suelen mostrar mayor capacidad para dar y recibir consuelo y apoyo emocional. Alentar la comunicación sincera de estos sentimientos en una sesión educativa o intervención con consejería a la familia puede tener un poderoso efecto terapéutico sobre el enfermo y su entorno.

La relación entre la familia y el médico es el medio óptimo para incidir en cuestiones de salud y enfermedad, por ello es fundamental el fomento de la reciprocidad, realizar una entrevista en profundidad y vislumbrar la capacidad de transformar la resistencia en cooperación. La mayoría de ellas deben afrontar la enfermedad crónica de uno de sus miembros en algún momento de su ciclo vital. La prevalencia de estas patologías va en aumento y producen algún tipo de limitación y dependencia, como consecuencia.

En las familias en estudio el afrontamiento al VIH/Sida como problema, fue impactante al momento del diagnóstico, reaccionando tanto el enfermo como la familia con negación. La comunicación de un diagnóstico debe hacerse de forma clara y directa, con un mínimo de ansiedad en la medida de lo posible, de manera que paciente y familia asuman su realidad con el menor trauma deseado. Se apreció que, a pesar del conocimiento del diagnóstico, en algunas las dinámicas que actuaban en su seno y los conflictos quizás no resueltos se recrudecieron, ello ante la evidencia de un diagnóstico relacionado con la sexualidad.

Uno de los aspectos fundamentales del afrontamiento del problema se suscita cuando el paciente en colaboración con sus familiares y asesoría del equipo de salud toma la decisión de cumplir con el tratamiento indicado. En este caso en particular se reconoce el beneficio de la gratuidad del mismo, no obstante en algunos de ellos la vergüenza les arropa y por ello dudan, llegando hasta esconderse si ven a alguien conocido cuando van a buscar tratamiento, a pesar de que es vital.

Otro aspecto fundamental ante el problema fue la negación rotunda de que algunos miembros de la familia conozcan el diagnóstico, extendiéndose de manera dramática el secretismo a cualquier miembro de la comunidad y ambiente, con la consecuente pérdida de oportunidad de enriquecer su red de apoyo.

El Sida es una enfermedad que está presente en la sociedad porque existe el virus que la genera, pero no es menos cierto que esto ocurre cuando alguien, voluntaria o involuntariamente, mediante su comportamiento favorece su contagio y transmisión, siendo necesario el consejo oportuno y prudente para lograr un acercamiento a la persona y no sólo como paciente. Cuando empáticamente se da confianza, el profesional se ve frecuentemente invitado a escuchar confidencias sobre problemas no totalmente resueltos con anterioridad; es entonces cuando la comprensión y el respeto ofrecen la mejor alternativa humana y terapéutica.

Otros problemas íntimamente asociados al Sida son el estigma y la discriminación, lo que explica el secreto que guardan las personas infectadas, los cuales se ha constatado que son universales, puesto que ocurren en todos los países y regiones del mundo. Estos son provocados por múltiples factores, entre ellos la falta de conocimiento sobre la enfermedad, los mitos sobre el modo de transmisión, los prejuicios, las informaciones irresponsables de los medios de comunicación sobre la epidemia, el hecho de que el Sida hasta este momento sea incurable y los miedos sociales en torno a la sexualidad, entre otros.

A su vez, son evidentes muchos otros efectos, porque estos aspectos tienen grandes consecuencias psicológicas sobre el modo en que las personas infectadas se perciben a sí mismas, lo cual conduce en muchos casos a la ansiedad, depresión, estrés, pobre autoestima y desesperación. Estos elementos también socavan la prevención, pues hacen que las personas teman averiguar si están o no infectadas por miedo a las consecuencias sociales que esto les pueda acarrear.

Con respecto a los roles, estos fueron modificados progresivamente, aunque con tropiezos evidentes, buscando el equilibrio en la familia, pero a su vez tratando de mantener el aporte económico para sí mismo y para su familia. Esta redistribución en los roles en algunas familias han producido desequilibrio en la homeostasis de su sistema familiar al percibir la carga económica y la necesidad de cuidado integral al enfermo. Este cambio de roles genera tensiones en el individuo y la pareja, los hombres asumen nuevas conductas ante la pérdida de su rol, viéndose en la necesidad de ejercer nuevas funciones sin estar preparados para las mismas.

Comprendiendo los afectos en los entrevistados, puedo resaltar que los mismos se expresan de manera diferente, observando que en algunas familias las manifestaciones de afecto parecían sinceras, otras ambivalentes y en otras de evidente rechazo, lo que, de alguna manera, afecta al enfermo al sentirse excluido de

su grupo familiar y de la sociedad. Todos deseamos ser amados; aquellos que no saben amarse a sí mismo harán del amor una forma de dependencia, una necesidad insana o un fracaso más. El amor es quizás uno de los sentimientos más incomprensibles y a la vez más intenso que un ser humano pueda experimentar, las personas infectadas se sienten a gusto con el contacto físico y las manifestaciones de afecto. La familia y amigos demuestran su amor e interés al hablar directamente y escuchar con atención, al ser francos y leales, además de permanecer unidos. La mayoría de las personas que presentan Sida, se encuentran inmersos en un círculo sin fin, que solo en determinadas ocasiones se rompe cuando el afecto, el apoyo social y la solidaridad se conjugan.

Al explorar la comunicación, aprecié barreras en la misma, porque tienen grandes dificultades para hablar del tema ante la familia de origen y ante otros. Por ello afirmo que los miembros de una familia nutricia tienen la libertad de comunicar lo que sienten, pueden hablar de cualquier tema: sus desencantos, temores, heridas, enfados y miedos, así como, de sus alegrías y logros, no es el caso de mayoría de las familias en estudio.

La indisposición y la enfermedad son miradas por la población en estudio como negativas y sombrías al quejarse constantemente por el devenir de la evolución de la enfermedad. Para los que ya la tienen, la negación se transforma con facilidad en ira y rabia, sobre todo al tener que cumplir un tratamiento de larga duración, muchas veces una alimentación especial por la dificultad en la deglución. Por otra parte, las hospitalizaciones frecuentes y la necesidad de cuidados continuos van sustituyendo de manera gradual la negación en una mezcla de ira, frustración, agotamiento y depresión, aspectos que contribuyen a la disfunción individual y familiar.

Los enfermos con VIH/Sida y las familias en la presente investigación en su mayoría tienen una pobre red de apoyo; si bien es cierto que algunas brindan soporte, el mismo es deficiente en otras. Este recurso se ve mermado por la negación de solicitar ayuda a organizaciones gubernamentales o no, por la sencilla razón de mantener el secreto sobre su enfermedad con extremo hermetismo, socavando el cumplimiento de muchas de sus necesidades, no obstante, la enfermedad va siguiendo su curso despiadadamente, por lo que el equipo de salud debe intervenir oportunamente en busca de que familia, amigos, comunidad y ámbito laboral comprendan las vicisitudes de esta enfermedad crónica y brinden su apoyo.

Al comprender e interpretar la actitud de los enfermos y familiares que fungían como cuidadores, desde una mirada cognitiva, conductual y afectiva, y describir la manera como afrontaron la problemática vivenciada puedo concluir que la reestructuración de estas familias no está consolidada, aún aquellas que lucen ambivalentes por la enfermedad de su integrante y a pesar de tener ciertos conocimientos, los mismos no se relacionan con su comportamiento ni sus afectos. A su vez el afrontamiento no ha sido muy positivo, porque su realidad está envuelta en el secretismo, aspecto que limita la comunicación, los afectos y el soporte tan necesario en esta enfermedad crónica. Lo paradójico es que, en algún misterioso nivel de conciencia, los secretos no son tales secretos mientras más se niegan, más se los acaba reproduciendo o incorporando. Se afirma que los secretos referentes al sufrimiento como lo es entre otros, la negación de la enfermedad y la muerte son dañinas, pero para decidir sí hay que confrontarlos y develarlos se debe tomar en cuenta el proceso familiar, así como el contexto social, cultural, étnico y religioso.

Como profesionales de la salud tenemos el deber de explorar muchos problemas biopsicosociales en los pacientes y sus familias que nos demandan atención, manteniendo el equilibrio entre lo físico y lo humanista, porque en familias como las que hemos estudiado se aprecian límites rígidos, con tendencia a la

disfuncionalidad; quizá porque el intercambio de información es pobre, cada uno de ellos constituye un subsistema diferenciado y separado.

Si bien es cierto, que muchas veces se producen conflictos entre lo establecido por la sociedad y lo pautado por las familias, lo ideal sería adaptarse a los cambios, pues de lo contrario no siempre esta interacción será equilibrada, con el consecuente sistema regulador rígido, con dificultades para modificar sus reglas internas ante los cambios externos.

## **CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN**

---

## V.2 CONCLUSIONES

Se realizaron las entrevistas en profundidad a familiares que tienen un integrante con infección por VIH/Sida y a los enfermos, lográndose con la re-entrevista la saturación del tema.

Los datos obtenidos, me permiten tener una visión general de la problemática en investigación y extraer de las mismas conclusiones, las cuales expongo a continuación:

- ❖ La infección por el VIH causante del Sida ha llegado a su tercera década. El avance terapéutico ha permitido prolongar la vida de los enfermos con cierta calidad, dando la oportunidad de vivenciar las consecuencias de la misma, al enfermo, la familia y la comunidad.
- ❖ Para algunos familiares cuidadores, conocer el diagnóstico fue un momento impactante.
- ❖ El enfermo con VIH/Sida y sus familias están soportando las diferentes complicaciones de la enfermedad, así como los efectos secundarios de la terapéutica, pero tienen dificultades por el temor al estigma y la discriminación del entorno.
- ❖ El temor al rechazo de amigos y familiares hace que el enfermo y el familiar cuidador mantengan en secreto hermético el diagnóstico tanto de la infección como de la enfermedad.
- ❖ Conservar su estabilidad laboral es muy importante para mantener su sustento y el de su grupo familiar, por ello, no revelan la situación serológica a ningún compañero de trabajo, ni al jefe institucional.
- ❖ La disminución de los recursos económicos conlleva a buscar nuevas fuentes de ingreso por parte del enfermo o del familiar cuidador.
- ❖ Tanto el familiar como el enfermo mantienen una incertidumbre en relación a la evolución de la enfermedad.

- ❖ La gratuidad del tratamiento les da cierta tranquilidad económica, sin embargo, al acudir al centro asistencial en busca del mismo los expone a ser identificados como enfermos de Sida, razón por la cual muchos no reciben el mismo con la continuidad requerida.
- ❖ El establecer un hogar y una familia propia bien constituida, son metas que visualizan muy distantes por el temor de transmitir la enfermedad. Se pone en evidencia el derrumbe de sus proyectos de vida.
- ❖ La restructuración en las familias entrevistadas aún no está muy clara, hay vergüenza por la enfermedad. Mantener en secreto la situación de salud del integrante familiar es visto como una necesidad, produciendo así delimitaciones rígidas y confusas
- ❖ Se impide una comunicación clara y congruente intrafamiliar y con el sistema de apoyo externo, con la consecuente desarmonía familiar, aislamiento, pérdida de la espontaneidad y posibilidad de soporte adecuado por parte de vecinos y comunidad en general.
- ❖ Los secretos atentan contra la libertad de las personas, generan desconfianza y bloquean la comunicación, al develarlos se puede perjudicar a terceros o destruir su confianza, lo que implica un riesgo emocional para la persona que los revela lo que mantiene atrapada a las familias con integrantes que son seropositivos por VIH o que ya padezcan la enfermedad del Sida.

## **RECOMENDACIONES DE LA INVESTIGACIÓN**

---

## **RECOMENDACIONES**

1. Existe la necesidad de un abordaje oportuno desde el punto de vista orgánico y humanista en estos enfermos.
2. Las familias ameritan consejería pertinente como catalizador ante la realidad vivida.
3. Fomentar en el personal de salud y líderes comunitarios la necesidad imperiosa de la educación sanitaria, donde se explique la comprensión de los conocimientos y con ellos el comportamiento y los afectos hacia el enfermo y la familia en forma constante a través del tiempo.
4. Estimular el trabajo en equipo multidisciplinario y trans disciplinario en busca de mejores logros en la prevención, restauración y rehabilitación del enfermo y la familia.
5. Privilegiar el equilibrio entre lo biomédico y lo humanista en la atención integral de los enfermos y sus familias.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

---

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. VIH/SIDA y Salud Pública. Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (CENSIDA). Manual para personal de salud. 2da edición, Diciembre de 2009. Disponible en <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/biblioteca/manualvihsidaysaludpub.pdf>
2. Bor R, Elford J, Hart G, Sherr L. The family and HIV disease. *AIDS Care* 1993; 5 (36): 184-194. Acceso: 8 de octubre de 2009.
3. Fernández O. El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista Facultad de Medicina (México)* 2004; 47 (6): 251-254
4. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), Resumen mundial de la epidemia de VIH/SIDA. 2008. Disponible en [www.onusida.com](http://www.onusida.com). Acceso el 12 de octubre de 2009
5. UNAIDS. Report on the global HIV/AIDS epidemic, 2008, en [www.unaids.org](http://www.unaids.org). Acceso: 15 de octubre de 2009
6. Situación del VIH/Sida en Venezuela Informe Comunitario. monitoreo y evaluación del logro de las metas de la declaración de compromiso en VIH/sida 2008 Disponible en: [http://ungassforum.files.wordpress.com/2008/02/venezuela\\_ungass.pdf](http://ungassforum.files.wordpress.com/2008/02/venezuela_ungass.pdf). Acceso el 29 de Diciembre 2009
7. Matos D. Situación Epidemiológica del VIH/Sida Venezuela. Ponencia presentada en la Primera Reunión Preparatoria para los Estudios de Vigilancia Centinela en VIH/Sida y otras ITS. Caracas. Marzo 2009.
8. MPPS bases de datos y referencias para una estrategia basada en evidencias. Caracas, Venezuela 2011. Acceso el 22 de marzo 2012.
9. Informe Nacional Relativo a los Avances en la Declaración de Compromisos sobre VIH/SIDA (2001) y declaración Política VIH/SIDA (2006 - 2011) República Bolivariana de Venezuela. Acceso el 15 de Agosto de 2012.
10. República Bolivariana de Venezuela - ONUSIDA (2009) Compilación de Políticas Públicas sobre VIH y SIDA en Venezuela. Acceso el 15 de Enero de 2012

11. Velazco L, Sinibaldi F. Manejo del enfermo crónico y su familia. México: El manual Moderno; 2001.
12. Sarason I. Sarason B. Psicología Anormal. El problema de la conducta inadaptable. Ed 11. México: Pearson/Educación; 2006.
13. Levine C. AIDS and the changing concepts of family. *Milbank Q* 1990; 68 suppl 1: 33-58.
14. McGrath JW, Ankrah E, Maxine Schumann DA, Nkumbi S, Lubega M. AIDS and the urban family: Its impact in Kampala, Uganda. *AIDS Care* 1993; 5 (1): 55-70.
15. Gilmore N, Somerville MA. Stigmatization and discrimination in sexually transmitted diseases: Overcoming "them" and "us". *Soc Sci Med* 1994; 39 (9): 1339-1358.
16. Poch C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Barcelona: Ediciones Paidós; 2003.
17. Barret G, Víctor CR. "We just want to be a normal family". *Paediatric HIV/AIDS services at an inner-London teaching hospital. AIDS Care* 1994; 6 (4): 423-433.
18. Kmita G, Baranska M, Niemic T. Psychosocial intervention in the process of empowering families with children living with HIV/AIDS, a descriptive study. *AIDS Care* 2002; 14 (2): 279-284.
19. Reyland S, Higgins-D'Alessandro A, Mc Mahon J. Tell them you love them you never know when things could change: voices of adolescents living with HIV-positive mothers. *AIDS Care* 2002; 14 (2): 285-294.
20. Serovich J, Kimberly J, Mosack T, Lewis L. The role of family and friend social support in reducing emotional distress among HIV-positive women. *AIDS Care* 2001; 13 (3): 335-341
21. Bonuck KA. AIDS and families: Cultural, psychosocial and functional impacts. *Soc Work Health Care* 1993; 18 (2):75- 88.
22. Danziger R. The social impact of HIV/AIDS in developing countries. *Soc Sci Med* 1994; 39(7): 905-917.
23. Levine C. AIDS and the changing concepts of family. *Milbank Q* 1990; 68 suppl 1:33-43.

24. Ward D, Brown MA. Labor and cost in AIDS family caregiving. *West J Nurs Res* 1994; 16(1):10-25.
25. Seeley J, Kajura E, Bachengana C, Okongo M, Wagner U, Mulder D. The extended family and support for people with AIDS in a rural population in south west Uganda: A safety net with holes? *AIDS Care* 1993; 5 (1): 117-122.
26. González R. Lo espiritual en el contexto de la relación profesional del equipo de salud. *Educación Médica Superior* 2004; 18 (1).
27. Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing and human conditions*. New York, E.E.U.U: Basic Books; 1988.
28. Cates J, Graham L, Boeglin D, Tielker S. The effect of AIDS on the family system: Families in Society. *The Journal of Contemporary Human Services* 1990; 30: 195-201.
29. Mc Daniel S, Hepworth J, Doherty W. *Medical Family Therapy*. New York, E.E.U.U: Basic Books; 1992.
30. Murguerza J, Cerzo P. *La Filosofía Hoy*. Barcelona. Crítica; 2000.
31. Informe sobre la epidemia mundial del Sida Situación Mundial 2007. p. 31. Disponible en: [www.onusida.com](http://www.onusida.com) . Acceso el 28 de Diciembre de 2009.
32. Epidemic Update 2010, Global Report. UNAIDS. Report on the global AIDS epidemic 2010. Disponible en:<http://www.unaids.org/globalreport/htm>. Acceso el 6 de mayo de 2011.
33. OMS/OPS. Programación para la Salud y el Desarrollo de los Adolescentes. Informe de un Grupo de Estudio OMS/FNUAP/UNICEF sobre Programación para la Salud de los Adolescentes OMS/OPS; 1999: 1–296. Disponible en: [www.hqlibdoc.who.int/trs/WHO\\_TRS\\_886\\_spa\\_\(p1-p142\)](http://www.hqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_886_spa_(p1-p142).pdf). pdf. Acceso el 26 de Diciembre de 2009
34. UNAIDS Report on the global epidemic. Joint United Nations Programs on HIV/AIDS. UNAIDS, and World Health Organization (WHO); 2010. Disponible en: [http://www.unaids.org/documents/20101123\\_GlobalReport\\_em.pdf](http://www.unaids.org/documents/20101123_GlobalReport_em.pdf). Acceso el 6 de mayo de 2011.
35. Informe Nacional relativo a los avances en la implementación de la Declaración de compromisos sobre VIH-SIDA (2001) y Declaración política VIH-SIDA (2006). República Bolivariana de Venezuela. Período de cobertura Enero 2008 – Diciembre 2009, presentado el 31-3-2010. Country Progress

- Report. en [www.unaids.org/enda](http://www.unaids.org/enda) analysis/monito Acceso el 21 de Julio de 2011.
36. Luciano FD. Integrando programas y servicios de VIH y violencia contra las mujeres. Development Connections. UNIFEM. Washington D.C.2009.
  37. Owor M, Deseyve M, Duefield C, Musisi M, Fleming T, Musoke P, *et al* The one year safety and efficacy data of the HIVNET 012 Trial. Program and Abstracts for the XIII International AIDS Conference; 2000 July 9-14; Durban, South Africa. 2000. Acceso el 28 de Noviembre de 2009.
  38. Solum DB. Adolescencia y Juventud en América Latina. Compilación Imprenta Cartago, Costa Rica. Libro Universitario Regional, 2001: 1- 508.
  39. Ávila R. Guía para elaborar la tesis: metodología de la investigación; cómo elaborar la tesis y/o investigación, ejemplos de diseños de tesis y/o investigación. Lima: RA; 2001.
  40. Sandín M. Investigación Cualitativa en Educación. Barcelona, España: Mc. Graw Hill; 2003.
  41. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la Investigación. 5ta Edición. México D.F.: Editorial McGraw Hill; 2010.
  42. Martínez M. Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa. México DF: Trillas; 2004.
  43. Viera M. Programa educativo orientado al manejo biopsicosocial del paciente VIH positivo en el Ambulatorio Rafael Vicente Andrade. Barquisimeto 2007; disponible en: <http://bibmed.ucla.edu/ve/edocsbmucla/textocompleto//TWC503DV4V54> 2007.pdf. Acceso 12 de octubre de 2009.
  44. Mejía MA. Realidad del Enfermo Terminal con Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Generación de una teoría. [Tesis Doctoral]. Valencia-Estado Carabobo: Biblioteca Universidad de Carabobo. 2007. Acceso el 12 de octubre de 2009.
  45. Osorio L. Evaluación de un modelo de capacitación en consejería sobre el VIH y SIDA en el personal de salud de la zona metropolitana del estado Aragua. Biblioteca de la Universidad de Carabobo. 2004. Acceso el 12 de octubre de 2009.
  46. Berríos C, Yerkovic A. Estudio Exploratorio Descriptivo acerca de los Dominios de Co-existencia en que se ubican las Conflictivas Psicológicas de

- personas que viven con VIH/Sida, Chile. 2004. Disponible en: [www.cybertesis.com](http://www.cybertesis.com). Acceso el 31 de Mayo de 2009.
47. Díaz I. Proceso de transformación de una familia a partir de su interacción con el VIH/SIDA. II Foro en VIH/SIDA/ITS en América Latina y el Caribe, La Habana, Cuba 2003. Disponible en: <http://www.foro2003.sld.cu>. Acceso el 15 de Octubre de 2009.
  48. Shalini B. La India: Discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH y el Sida. Instituto de ciencias sociales Tata, Mumbai, India. 2002. ONUSIDA/02.23S. Versión española. [www.onusida.org](http://www.onusida.org). Acceso el 29 de Marzo de 2009.
  49. Jiménez G, Gómez V. La Función Familiar: VIH /Sida. [En línea] febrero 3 de 2003. Disponible en: <http://www.respyn.uanl.mx/especiales/imss-2003/resumenes/50.htm>. Acceso el 8 de octubre de 2009.
  50. Meré JJ, Buquet A. “Sistematización de las acciones y estrategias en VIH/Sida en Uruguay desde un enfoque cultural”. Programa de Investigación UNESCO/ONUSIDA. 2001. [www.onusida.org](http://www.onusida.org). Acceso el 29 de Marzo de 2009.
  51. Acosta L. El VIH/ Sida y su repercusión en el derecho de familia cubano. 2001 Disponible en: [www.fgr.cu](http://www.fgr.cu). Acceso el 09 de Enero de 2010.
  52. Castro R, Eroza E, Orozco E, Manca MC, Hernández JJ. Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar. [En línea] 1997; 1(39). disponible en: [http://www.erevistas.csic.es/ficha\\_articulo.php?url=oai:redalyc.uaemex.mx:10639\\_106&oai\\_iden=oai\\_revista128](http://www.erevistas.csic.es/ficha_articulo.php?url=oai:redalyc.uaemex.mx:10639_106&oai_iden=oai_revista128). Acceso el 10 Octubre de 2009.
  53. Datos- Cifras del VIH/SIDA alrededor del mundo, Medlineplus. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/news/fullstory112900>. Html. Acceso el 6 de Junio de 2011
  54. UNAIDS, Joint United Nations Programs on HIV/AIDS. World Health Organization the global summary the HIV/AIDS epidemic; July; 2004.
  55. Informe Mundial del ONUSIDA. Programa conjunto de las naciones Unidas sobre el VIH SIDA disponible en: [http://www.unaid.org/en/media/unaid/pub/2009\\_annual\\_report\\_es.pdf](http://www.unaid.org/en/media/unaid/pub/2009_annual_report_es.pdf). Acceso el 6 de Junio de 2011

56. Documento de UNICEF, ONUSIDA, UNESCO, UNFPA, OIT, OMS, BANCO MUNDIAL. En <http://proceso.hn/2011/06/02Salud+y+Sociedad/En.el.mundo/38208.html>. Acceso el 6 de Junio de 2011
57. Minuchin S, Fishman HC. Técnicas de terapia familiar. Barcelona: Paidós; 1981.
58. Ackermann N W. Diagnóstico y Tratamiento de las Relaciones Familiares. Buenos Aires: Hormé-Paidós; 1974.
59. Asen K, Tomson P, Canavan B. Intervención Familiar. Guía práctica para los profesionales de la salud. Barcelona: Paidós Ibérica; 1997.
60. Gracia E, Musito G. Psicología Social de la Familia. Temas de Psicología. Buenos Aires: Paidós; 2000.
61. Herrera P. La Familia Funcional y Disfuncional, un Indicador de Salud. Revista Cubana Medicina general Integral 1997; 13(6): 591-95
62. Satir V. Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar. México: Pax; 1991.
63. Khavous E. Aprender a ser, aprender a vivir juntos. Ponencia en Congreso Europeo: Santiago de Compostela: Asociación Mundial de Educadores Infantiles World Association of Early Childhood Educators 2001[En línea] Diciembre 2001 [consulta 10 de Octubre 2009]. Disponible en: <http://www.waece.com>.
64. Huerta J. La familia en el proceso salud enfermedad. México: Tangamananga; 1998.
65. Yen E. Revisión y Evaluación en el ejercicio de la Medicina de Familia. New YorkApleton-Century-Crofts; 1980.
66. Prieto F, Casaña S, Ibarguchi L, Pérez S. Efectos psicológicos de las personas afectadas por VIH-Sida. Líneas de actuación. [En línea] 2007. Disponible en: [http://www.infocoponline.es/view\\_article.asp?id=1651](http://www.infocoponline.es/view_article.asp?id=1651). Acceso el 2 de enero de 2010.
67. González LJ, Marquínez G. Valores Éticos para la Convivencia. Reimpresión. Bogotá: Editorial El Búho; 2006.
68. Instituto de Política Familiar (IPF). Informe Evolución de la familia en Europa 2006. Disponible en: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/4432/845>. Acceso el 10 de Octubre de 2009.

69. McDaniel S, Campbell T, Seaburn D. Orientación familiar en Atención Primaria. Barcelona España: Springer. Berbag Ibérica; 1998.
70. González C, Durán T, Casals I, Lugones M, Castro T. Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el tratamiento del paciente con VIH/SIDA. Rev. Cubana Med. Gen. Integ 2009; 25 (3): 105-112 Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol25\\_3\\_09/mgi12309.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol25_3_09/mgi12309.htm). Acceso el 9 de enero de 2010.
71. Bayés R. Psicología del Sufrimiento y de la Muerte. 1ra ed. Madrid: Martínez Roca; 2001.
72. Kubler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Madrid: Grijalbo Mondadori; 1975.
73. Correa D. Asistencia psicológica en VIH/Sida: un acompañamiento esencial. [En línea] 2006; disponible en: [http://www.universia.net.co/vih-sida/psicologica/asistencia-psicologica-en-vih-sida-un-acompanamiento-esencial](http://www.universia.net.co/vih-sida/psicologica/asistencia-psicologica-en-vih-sida-un-acompanamiento-esencial.html).html. Acceso el 22 de diciembre de 2009.
74. Landa V, García J. Duelo. Guías Clínicas [En línea] 20 agosto 2007; 7 (26). Disponible en: [www.fisterrae.com](http://www.fisterrae.com). Acceso el 09 de Enero de 2010.
75. William J. El tratamiento del Duelo: Asesoramiento Psicológico y Terapia. Barcelona: Paidós; 1991.
76. Hernández A. Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve. Santa Fe de Bogotá: Editorial Búho; 1991.
77. Vidal-Bota J. Valores y principios. Asociación Catalana D'estudis Bioetis ACEB. Disponible en: <http://www.aceb.org/lpres.htm>. Acceso el 09 de Enero de 2010.
78. Kant E. Fundamentación de la metafísica y de las costumbres y Principios Metafísicos del Derecho. Enciclopedia de la Filosofía, tomo VIII y IX, Buenos Aires: Kapaluz; 1999.
79. Leone G. SIDA hoy. La responsabilidad propia y de las instituciones. Enfoque Gestáltico. Revista de la Asociación gestáltica de Buenos Aires (AGBA); edición 31; 2006. Disponible en <http://www.agba.org.ar>. Acceso el 09 de Enero de 2010.

80. Bayés R, Comellas B, Lorente S, Viladrich M. Información, Miedo y Discriminación en la pandemia por VIH/sida. *Psicothema* 1998; 10 (1):127-134
81. OPS. Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud. 2003. Disponible en: [http://www.paho.org/Spanish/ad/fch/ai/Stigma\\_report\\_spanish.pdf](http://www.paho.org/Spanish/ad/fch/ai/Stigma_report_spanish.pdf). Acceso el 20 de Enero de 2010.
82. Aggleton P, Parker R, Maluwa M. Un Marco Conceptual e Implicaciones para la Acción. 2003. Disponible en: <http://www.ciudadania sexual.org/boletin/b1 20VIH.pdf>. Acceso el 20 de Enero de 2010.
83. Colombo R. De la bioética a la ética. ¿Qué es la vida? La Bioética al debate. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Católica; 1999.
84. Morín E. Ciencia con consciencia. ; Barcelona: Anthropos1984.
85. Salinas Carrizales PV. El desarrollo de habilidades comunicativas en el docente. Revista electrónica *Psicología Científica.com* En <http://www.psicología científica.com/bv/psicología-102-1-el-desarrollo-de-habilidades-comunicativas-en-el-docente.html>. 2005. Acceso el 09 de Febrero de 2010.
86. Cordini M. La resiliencia en adolescentes del Brasil. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*; 2005; 3 (001): 1-18
87. Antonovsky A. Health, Stress, and doping: New perspectivas on mental and physical well-being. San Francisco: Jossey Bass.) (Antonovsky, A. (1987) *Unraveling the Mystery of Health- How people manage stress and stay well*. San Francisco. Jossey Bass 1979; p 15-39, p 74-88 y apéndice "The sense of coherence questionnaire". Acceso el 09 de Febrero de 2010.
88. Hill LH. Changes in human mind. Virginia-USA: *Adult education quarterly* 1998; 49 (1): p56- 64.
89. Fierro A, Jiménez J. Eventos Estresantes y Afrontamiento en el Dominio Familiar: Construcción Conceptual y Aproximación Empírica. En Buendía (Ed.) *Familia y psicología de la salud*. Madrid: Pirámide; 1998. Disponible en: <http://www.eudemon.net/eventos%20estresantes%20en%20el%20dominio%20familiarpdf>. Acceso el 17 de Septiembre de 2009
90. González G. El concepto de Resiliencia. Argentina: Caritas; 2005. En red: [www.tsred.org](http://www.tsred.org). Acceso el 17 de Septiembre de 2009

91. Kotliarenco M, Pardo M. Algunos alcances respecto al sustento biológico de los comportamientos resilientes. Disponible en: [www.iacd.oas.org/educa135/Kotliarenco2000/kotliarenco2000.htm](http://www.iacd.oas.org/educa135/Kotliarenco2000/kotliarenco2000.htm). Acceso el 17 de Septiembre de 2009
92. Carrobles J, Remor E, Rodríguez L. Afrontamiento, Apoyo Social percibido, Distres emocional en pacientes con infección por VIH. *Psicothema* 2003; 15 (3):420-426.
93. Solórzano M, Brandt C y Flores O. Estudio integral del ser humano y sus familias. Caracas. Venezuela. La Bodoniana. 2001.
94. De la Revilla L. Conceptos e Instrumentos de la atención familiar. Doyma. Barcelona-España. 1995.
95. Silva C. Terapia Familiar. Mérida. Venezuela. Universidad de Los Andes. Consejo de Publicaciones. 1998.
96. González A. Cuidando a un enfermo: Afrontamiento, Estrés, Burnout y Apoyo social percibido. [Tesis de Licenciatura en Psicología]. [en línea] 2006. Disponible en: <http://148.206.53.231/UAMI13368.pdf>. Acceso el 23 de Abril de 2011.
97. Lazarus R, Folkman S. Estrés y Procesos cognitivos. México: La Roca; 1994.
98. Nava Q, Vega C, Trujano Rocío S. Escala de Modos de Afrontamiento: Consideraciones Teóricas y Metodológicas. Facultad de Estudios Superiores IZTACALA, UNAM, México. 2010; 9(1).
99. Snyder C. Coping. the Psychology of What Works. Nueva York: Oxford University Press; 1999.
100. Vásquez R. Las Fases Iniciales de la Enfermedades Mentales. Trastornos de Ansiedad. Editorial ELSEVIER. MASSON; 1997.
101. Vega C. La visita domiciliaria en el programa de salud familiar. Universidad de Los Andes. Consejo de Publicaciones. Mérida. Venezuela; 1993
102. Bech J.M. De Husserl a Heidegger. La transformación del pensamiento fenomenológico. *Filosofía* 9, Edición Universitat. Barcelona. 2001; p 15- 23.
103. Ferrater J. Diccionario de Filosofía. 6 Ed 1999. The Phenomenological Reduction. Alianza editorial; Madrid: 1999; Encyclopedia of Philosophy. Disponible en [www.casadellibro.com](http://www.casadellibro.com). Acceso el 23 de Abril de 2011.

104. Fernández S. Fenomenología de Husserl. Aprender a ver. Disponible en <http://www.fyl.uva.es/~wfilosof/gargola/1997/Sergio.htm>. Acceso 29 de Abril de 2011.
105. Leal GJ. La autonomía del sujeto investigador y la metodología de la investigación. Mérida: Litorama; 2005.
106. Vélez L, Sarmiento J. Ética Médica. 3ª ed. Medellín. Colombia. Corporación para Investigaciones Biológicas; 2009.
107. Cantavella M. Resumen del caso de pacientes con SIDA ventilado en la Sala político administrativa de la Corte Suprema de Justicia de Venezuela, amparo constitucional admitido el 09 de Junio de 1998. Sentencia del 18 de Junio de 1998, N° 382. <http://www.sida.bioetica.org/sidacantavella.htm>. Acceso 29 de Abril de 2011.
108. Castillo VA. Bioética. 1ra ed. Caracas-Venezuela: Desinlimed; 2006.
109. Sgreccia E. Manual de bioética. México: Diana; 1996.
110. Chávez A, Labrada T. Consideraciones éticas en la atención integral del paciente con VIH/SIDA en la atención primaria de salud. [En línea] (2007). Disponible en: <http://www.revistaciencias.com/publicaciones/EEZkypuEAZpfmfAZtU.php>. Acceso el 9 de Enero de 2010.
111. Barbero GJ. Bioética, comportamiento y SIDA. Rev. Psicol. Gral. Y Aplic. 1994; 47 (2): 231-239.
112. Asamblea General. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Edimburgo, Escocia, [En línea] Octubre 2000. Disponible en: [http://www.inb.unam.mx/bioetica/documentos/declaracion\\_helsinki.pdf](http://www.inb.unam.mx/bioetica/documentos/declaracion_helsinki.pdf). Acceso el 12 de marzo de 2010.
113. Garza GR. Bioética. La toma de decisiones en situaciones difíciles. 1ra ed. México: Trillas; 2000.
114. D'Angelo LJ, Samples C, Rogers AS, Peralta L, Friedman L. HIV infection and AIDS in adolescents: An update of the position of the society for adolescent medicine. J Adolesc Health 2006; 38 (1): 88 -91.
115. Branson BM, Handsfield HH, Lampe MA, Janssen RS, Taylor AW, Lyss SB, Clark JE. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) Revised recommendations for HIV testing of adults, adolescents, and pregnant women

- in health care settings. Sept 22/2006; 55 (RR-14): 1- 17. Acceso el 18 de marzo de 2010.
116. Beauchamp TL, Childress JF, Gert B, Culver Ch, Clouser D, Buchanan A. Principios de ética biomédica. Barcelona: Editorial Masson; 2002.
  117. Cubas AC. Ética y Modernidad en los tiempos del SIDA, París Sep 7/2003. Disponible en: [http:// www.secnetpro.com](http://www.secnetpro.com). Acceso el 9 de enero de 2011.
  118. ONUSIDA. Asamblea General de las Naciones Unidas. Quincuagésimo quinto período de sesiones, “Declaración del milenio, Sept 13/2000; p: 26 – 33. Acceso el 9 de enero de 2011.
  119. Salazar Y. Sexualidad en Adolescentes. Riesgo para VIH-SIDA. Problema ético o moral. Elección por el Hedonismo. 2007, en: [http://www.portalesmédicos.com /publicaciones/artículos/744/2](http://www.portalesmédicos.com/publicaciones/artículos/744/2). Acceso el 20 de enero de 2011.
  120. Cortina A, Martínez E. Ética. Madrid, España: Ed. AKAL; cap II, 1996.
  121. Arcia ChN, Trinchet LX. Consideraciones éticas en la atención integral del paciente con VIH-SIDA en la atención primaria en Salud, 2007, En: <http://www.revistaciencias.com>. Acceso el 9 de enero de 2011.
  122. Gianni M. Análisis del proceso de atención hospitalario acerca del VIH-SIDA y su incidencia en la cotidianidad de los sujetos. Tesis de Licenciatura en Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, UBA; Buenos Aires: 1997. Acceso el 9 de enero de 2011.
  123. Finkel S, Gorbato V. Amor y sexo en la Argentina. La vida erótica en los 90, Buenos Aires: Ed Planeta; 1995.
  124. Crespo G, Campaña E. Ser joven en los tiempos del SIDA Consejo Mundial de Iglesias CLAI. Programa de estudios sobre el VIH y el SIDA para Instituciones Teológicas. 2<sup>a</sup> ed. Quito: Ed CLAI; 2004. p 74 [http://www.claiweb.org/salud/red\\_lazos/abusosexualniños/programa\\_estudios1.htm](http://www.claiweb.org/salud/red_lazos/abusosexualniños/programa_estudios1.htm). Acceso el 20 de enero de 2011.
  125. González J. Valores éticos de la ciencia Bioética y derecho. Fundamentos y problemas actuales, México: Editorial Rodolfo Vázquez. Fondo de Cultura Económica; 1999.

126. Guzmán TF. Ética y humanidad de la medicina contemporánea. Maracaibo, Venezuela: Ediciones del autor; 2003.
127. Martínez M. El paradigma emergente: hacia una nueva teoría de la racionalidad científica. 2da edición. México: Editorial Trillas; Cap 7 y 12. La matriz epistémica y su significación; 1997.
128. Husserl E. La idea de la fenomenología: Cinco Lecciones. Fondo de Cultura Económica. Madrid: Taller de Gráficas Ortega; 1997.
129. Leal GJ. La autonomía del sujeto investigador y la metodología de la investigación. 2da ed. Valencia Venezuela: Editorial Azul intenso; 2009.
130. Bonilla-Castro E, Rodríguez P. Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales. 2da ed. Colombia: Grupo editorial Norma; 1997.
131. Husserl E. Investigaciones lógicas. Madrid: Revista de Occidente; 1976. 22: 219
132. Schutz A. El problema de la realidad social. Buenos Aires: Amorrortu; 2003. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2385247> /bioeticacomportamientoy sida/ Barbero, 2009. Acceso el 9 de Septiembre de 2009.
133. Martínez M. Comportamiento Humano. Nuevos Métodos de Investigación. Segunda Edición. México: Editorial Trillas; 1996.
134. Rodríguez G, Gil J, García. E. Metodología de la Investigación Cualitativa. Málaga: Aljibe; 1996.
135. Rusque A. De la diversidad a la unidad en la investigación cualitativa. Caracas Venezuela: Vadell hermanos; 2001.
136. Fernández de Sanamed S. Introducción a la investigación cualitativa. Atención Primaria 1995; 2: 25-28.
137. Castillo E, Vásquez M. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Colombia 2000; 34: 164-167.
138. Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. Revista española de salud pública 2002; 76: 473-482.

139. Palella S, Martins F. Metodología de la investigación Cuantitativa. Caracas.- Venezuela: Universidad Pedagógica Experimental Libertador; 2003.
140. Bogdan R, Taylor S. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires Argentina: Paidós; 1984.
141. Bisquerra R. Métodos de investigación educativa. España: Ceac; 1988
142. Ledón L. Articulación entre las categorías cuerpo, género y enfermedad crónica desde diferentes Experiencias de salud. Revista Cubana de Salud Pública. 2011; 37 (3):324-33
143. MacWhinney I. Medicina de familia. Madrid-España: Mosby/Doyma; 1995.
144. Ontivero A, López E, Cabrera J. Influencia en pacientes de las representaciones sociales sobre el VIH y Sida de los familiares. Revista de Ciencias Médicas. La Habana 2010; 16 (2) [http://www.cpicmha.sld.cu/hab/Vol16\\_2\\_10/hab19210.html](http://www.cpicmha.sld.cu/hab/Vol16_2_10/hab19210.html)
145. Pellegrino D. La metamorfosis de la ética médica. Cuadernos del Programa Regional de Bioética. 1995;(1):23
146. Marval A, Rodríguez A, González M. Plan de intervención social para familia afectadas por el virus VIH/ Sida, que acuden al Hospital Universitario Antonio Patricio de Alcalá (HUAPA). Cumaná Sucre. Año 2010-2011. (Tesis de licenciatura) Acceso el 19 de enero de 2013.
147. Jano. Uno de cada cuatro españoles desconoce lo que significan las siglas VIH y SIDA On-line 29/11/2005 <http://www.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/press.plantilla?ident=41872>. Acceso el 19 de enero de 2013
148. Muñoz M, Pérez E, Crespo M y Guillén E. Estigma y Enfermedad Mental. Editorial Complutense. Madrid. España. 2009; pp.1-388.
149. Hernández J, Ledesma F, Navarro H. Reproducción en parejas serodiscordantes para el VIH: Aproximación a la situación actual. Medifam [revista en la Internet]. 2003 Feb; 13(2): 12-20. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1131-576820](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-576820). Acceso el 2 de Marzo de 2013
150. Gonzales V. Intervención psicológica en VIH/SIDA. Uaricha Revista de Psicología 2009; 13: Pp. 49-63. [www.revistauaricha.org/Articulos/Uaricha\\_13\\_049-063.pdf](http://www.revistauaricha.org/Articulos/Uaricha_13_049-063.pdf). Acceso el 2 de Marzo de 2013

151. Dávila M. El nivel de conocimiento de adolescentes sobre VIH/SIDA. 2008. Disponible en <http://www.redsemlac.net.com>. Acceso el 2 de Marzo de 2013
152. Lepak C, D´ Avila M y Mejía, M. Efectividad de una intervención educativa sobre los conocimientos en VIH/Sida en adolescentes escolarizados. Parroquia Osuna Rodríguez. Mérida, Venezuela. Médico de Familia 2009; 17(1): 27-31. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1131-5768200300020000203000200002&Ing=es>. Acceso el 22 de Marzo de 2013
153. Cazenave A, Ferrer X, Castro S, Cuevas S. El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. Rev. Chil. Infectol. [Revista en la Internet]. 2005 Mar; 22(1): 51-57. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0716](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716). Acceso el 22 de Marzo de 2013
154. Sontag S. “La Enfermedad y sus Metáforas” y “El Sida y sus Metáforas”. Buenos Aires. Taurus. 1996. <http://aquileana.wordpress.com/2009/05/24/susan-sontag-%E2%80%99Cla-enfermedad-y-sus-metaforas%E2%80%9D-%E2%80%99Cel-sida-y-sus-metaforas%E2%80%9D/>. Acceso el 22 de Marzo de 2013
155. Salazar M. Viscisitudes del secreto profesional en pacientes con VIH/Sida: aspectos legales y de enfermería. 2006. Disponible en <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rldmml/v7-8n2-1/09Salazar.pdf>. Acceso el 22 de Marzo de 2013
156. Bradshaw J. Secretos de familia. El camino hacia la autoaceptación y el reencuentro. Madrid. España: Obelisco; 2000.
157. Poveda J y Laforet S. Con la vida en los Talones. Madrid: España. 2010; 182-189.
158. Vieco P. Duelo en el paciente con VIH. IATREIA 2001; 14(Sup. 1): Disponible en. [www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?](http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?)
159. Galindo J, Ortega M. Prevalencia de depresión en pacientes con VIH/SIDA en el Hospital General de Zona # 11 del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Lic. Ignacio Díaz Téllez. ENF INF MICROBIOL 2010; 30 (4): 129-133.
160. VIHas de vida, Centro de Atención integral en VIH/Sida A.C 2011. Disponible en: [www.vihasdevida.org.mx/archivos/descargas/tallerdesexualidad.pdf](http://www.vihasdevida.org.mx/archivos/descargas/tallerdesexualidad.pdf). Acceso el 22 de Marzo de 2013

161. Edo M<sup>a</sup> T, Ballester R. Estado emocional y conducta de enfermedad en pacientes con VIH/SIDA y enfermos oncológicos. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* 2006; 11 (2): 79-90.
162. Bautista-Samperio L y García-Torres M. Estigmatización y apoyo familiar: coadyuvantes para la adherencia terapéutica del portador del Síndrome de inmunodeficiencia Adquirida. *Aten Fam*; 2011 18(1) <http://www.medigraphic.com/pdfs/atefam/af-2011/af1111c.pdf>. Acceso el 22 de Marzo de 2013
163. Velasco V. El ejercicio de la sexualidad y el placer de las personas viviendo con VIH/Sida. *Amigos contra el SIDA AC*. México. Disponible en: <http://www.aids-sida.org/sobrevivir>. html. Acceso el 22 de Marzo de 2013.
164. Murillo D. Sobrevivir. *Amigos contra el SIDA AC*. México. Disponible en: <http://www.aids-sida.org/sobrevivir>. html. Acceso el 22 de Marzo de 2013.
165. Appiah-Donyina E. Educación de Adultos y Desarrollo. El género y la sociedad civil. Impacto de género del VIH/SIDA y las infecciones de transmisión sexual. 2002. [http://www.iiz-dvv.de/index.php?article\\_id=393&clang=3](http://www.iiz-dvv.de/index.php?article_id=393&clang=3). Acceso el 22 de Marzo de 2013.
166. Díaz C, Álvarez C y Prada G. Guía para el manejo en VIH/Sida, basada en la evidencia. Ministerio de la protección Social y Fundación para la investigación y Desarrollo de la Salud y la Seguridad Social. Bogotá. Colombia; 2005
167. ONUSIDA. Situación de la Epidemia de Sida; 2006. Acceso el 22 de Marzo de 2013.
168. Molero F y Fuster M. Estigmatización y salud en las personas con el VIH.AIDS *Cyber J*. 2010; 13 (3)
169. Mohanan P y Kamath A. Apoyo familiar para disminuir la morbilidad y la mortalidad en pacientes con VIH/SIDA. ( Revision Cochrane traducida). En: *Biblioteca Cochrane Plus* 2009, Número 3. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. Acceso el 22 de Marzo de 2013
170. Young T y Busgeeth K. Atención domiciliaria para disminuir la morbimortalidad en pacientes con infección por VIH/Sida (Revision Cochrane traducida). En: *Biblioteca Cochrane Plus* 2010 Número1. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. Acceso el 22 de Marzo de 2013

171. Aviles M y Gallardo A. VIH/Sida desde la perspectiva de la atención primaria. 2002.
172. Lopera M. Impacto social y económico del VIH en individuos y familias de Bogotá, 2008-2009: Un resultante de los procesos micro y macrosociales del contexto. 2010.
173. Diaz I. Terapia Familiar con personas afectadas por el VIH/SIDA como parte de un modelo multidisciplinario Revista Internacional de Psicología. 2003; 4 (1) [www.revistapsicologia.org](http://www.revistapsicologia.org). Instituto de la Familia Guatemala. Acceso el 22 de Marzo de 2013
174. González I. Las crisis familiares Rev Cubana Med Gen Integr. 2000; 16(3):270-6
175. Bogd F, Steiner G, Boland M. Children, families and HIV/AIDS. New York: Guilfort, 1995;115-17
176. Mc Dniel S, Campbell T, Seaburn D. Dificultades de la evolución de las enfermedades crónicas. En Orientación familiar en atención primaria. Springer-Velag Iberica. Barcelona. España; 1998.
177. Alruiz, M. La Familia en el Táchira, Venezuela. Un estudio psicosocial retrospectivo Editorial Serie Divulgaciones; 2000.
178. Klubler-Ross E y Kessler D. Lecciones de Vida. Editorial Milenium. Barcelona España; 2002.
179. Chagoya L. La pareja ante la enfermedad crónica. En: M. Saucedo, M Maldonado (Eds). La Familia: Su dinámica y tratamiento. Washington, D.C. 2003. OMS. OPS. IMSS. Pp 231-239
180. Vivas M, Gallego D y Gonzales B. Educar las Emociones 2<sup>da</sup> Ed. Editorial Dykinson S L. Mérida. Venezuela; 2007.
181. Tobón, *et al.* Modelo de intervención psicológica en el VIH/Sida. 2003 Disponible en [http://www.uv.mx/psicysalud/Psicysalud%2013\\_2/132/Stob%C3%B3n.html](http://www.uv.mx/psicysalud/Psicysalud%2013_2/132/Stob%C3%B3n.html). Acceso el 22 de Marzo de 2013
182. Prieto F, Casaña S, Ibarguchi L y Pérez S. Efectos psicológicos de las personas afectadas por el VIH/Sida: Líneas de actuación; 2007

183. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Protegiendo a la infancia afectada por el VIH/Sida. Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF.2006. Disponible en. [www.unicef.org/irc](http://www.unicef.org/irc). Acceso el 22 de Marzo de 2013
184. Soler-Huerta E, Gil-Alfaro I, Mendoza-Sánchez H. Perfil de las familias de pacientes con VIH/Sida de una Unidad de Medicina Familiar de. Xalapa, México. Archivos en medicina Familiar. 2010; 12 (3) Julio - Septiembre. Acceso el 22 de Marzo de 2013
185. Córdova E, Vázquez D, Lartigue T. Evaluación familiar y del desarrollo de dos niñas, hijas de padres con VIH/SIDA. Perinatol Reprod Hum. 2004; 18: 132-148
186. Revilla L. Una nueva clasificación demográfica de la familia para su uso en atención primaria Revista Internacional. 1991; 8: (2). 40-108.
187. Gracia E, Musiti G. Psicología social de la familia. Barcelona: Paidós; 2000.
188. Almagro F. Tendencias actuales y futuras de la terapia de familias. Rev Cubana Med Gen Integr. 1996 June; 12(3): 298-300. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864). Acceso el 22 de Marzo de 2013
189. Galán A, Blanco A y Pérez M. Análisis del concepto de Conducta de Enfermedad: Un acercamiento a los aspectos psicosociales del enfermo. Anales de psicología. 2000; 16: (2): 157-166.

**ANEXO**

---

## FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El virus de inmunodeficiencia humana (VIH), es el agente causal del Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (Sida). El daño causado por este virus no es solo orgánico, sino que involucra una serie de aspectos que ameritan que el paciente infectado y sus familiares reciban un tratamiento integral.

Uno de los aspectos más importantes en esta infección es el impacto emocional que genera, no solo en quien presenta la infección sino también en los familiares; por otro lado, la carga negativa impuesta a la infección, predispone a la persona infectada a enfrentarse a la discriminación, la cual está fundamentada en gran parte por el miedo irracional que tienen las personas que le rodean a “contagiarse” basado en el desconocimiento.

Otro aspecto importante es que no siempre se toma en cuenta a la familia como parte del tratamiento integral, cuando es conocido que el apoyo familiar es fundamental en el logro de la aceptación y manejo adecuado de la gran carga emocional y social que representa la infección; es por esto, que otra de las grandes dificultades que enfrentan las familias para brindar apoyo, se asocia al desconocimiento respecto al comportamiento a seguir ante un familiar infectado por el virus del VIH.

El presente estudio en el que usted participará está diseñado para comprender el comportamiento de la persona enferma y por lo menos un integrante de la familia involucrada con el enfermo del VIH/Sida. La participación en este estudio y la continuidad en el mismo es voluntaria, Usted podría negarse a continuar en él, ahora o en cualquier momento. Si usted se retira el médico investigador continuará utilizando la información que haya recopilado hasta ese momento.

En base a la información suministrada por su persona y algunos de los integrantes de su grupo familiar, y comprobada alguna alteración en el actuar, se diseñarán e implementarán estrategias educativas en pro de mejorar la dinámica familiar.

Su identidad será manejada en estricta reserva, por lo que solo con su autorización podrá ser revelada.

**“CONSENTIMIENTO INFORMADO”**

Yo, \_\_\_\_\_, portador de la Cédula de Identidad Nro.: \_\_\_\_\_, en pleno uso de mis facultades físicas y mentales dejo constancia que he leído y entendido lo expuesto en este informe de consentimiento. Igualmente dejo constancia de que el médico responsable del estudio me expuso y explicó en forma clara y precisa todos los pasos del protocolo, así como las ventajas del estudio. También aseguro haber hecho todas las preguntas referentes al estudio y que dichas preguntas han sido contestadas con totalidad y a mi plena satisfacción y de haber recibido una copia de este **“CONSENTIMIENTO INFORMADO”**.

He leído y comprendido este formato de consentimiento. Acepto participar como voluntario en este estudio.

**Completar en el orden que aparece.**

**Nota: esta sección debe ser completada solo por el voluntario/a.**

_____	_____
<b>Nombre del Voluntario</b>	<b>Firma del Voluntario</b>
_____	_____
<b>Fecha</b>	<b>Hora</b>

_____	_____
<b>Nombre del investigador</b>	<b>Firma del investigador</b>