

PACIENTES CON VIH/SIDA: UN PROCESO DE DUELO CON  
UN DIAGNÓSTICO SIN RETORNO

ANDRES FELIPE DUQUE  
KERLY MARCELA POSADA MEDINA

INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA  
ENVIGADO  
Julio de 2016

PACIENTES CON VIH/SIDA: UN PROCESO DE DUELO CON  
UN DIAGNÓSTICO SIN RETORNO

ANDRES FELIPE DUQUE  
KERLY MARCELA POSADA MEDINA

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de Psicólogos

Asesor:

Cesar Augusto Jaramillo Jaramillo  
Psicólogo, Magíster y Especialista

INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA  
ENVIGADO  
Julio de 2016

**Nota de aceptación:**

---

---

---

---

---

---

Firma del presidente del jurado

---

Firma del jurado

---

Firma del jurado

Envigado, Julio de 2016

- **DEDICATORIA**

A nuestros padres y familiares por el apoyo y la confianza depositada en nosotros, a nuestra universidad y profesores por la formación y por compartir con nosotros sus conocimientos, a nuestros compañeros de clase y de vida por creer en nuestras capacidades y por alentarnos cuando sentíamos desfallecer, a la Fundación RASA y sus integrantes por abrirnos las puertas y acogernos con esmero para la realización de este trabajo, y por último y no menos importante, a Dios por las bendiciones y la salud recibidas.

- **AGRADECIMIENTOS**

Gracias a la Institución Universitaria de Envigado por creer en mí y a mi asesor de trabajo de grados Cesar Jaramillo, quien con su colaboración hizo de este trabajo un tema conciso y estructurado; a mi compañera Marcela Posada que junto a mí, realizamos un tema que nos enriqueció y llenó de satisfacción.

Infinitas gracias a un ser muy especial en mi vida y mi familia José Oscar Cano Henao quien durante todo mi proceso creyó en mí y mis capacidades como profesional en proceso, a él le debo este gran paso en mi vida y me permito decirle que hoy soy un hombre de bien y no pararé hasta ser cada día mejor como ser humano; Oscar este gran paso es gracias a ti y tus cuidados.

A mis maestros quienes nunca desistieron al enseñarme, a mi madre Lilliam Duque que con sus consejos me ha permitido ser una persona reservada y con un gran amor por lo que hago.

También quiero darle las gracias a la Fundación RASA y sus pacientes por su colaboración en este trabajo, que es una pequeña escala para que muchas personas se informen y sepan que el VIH no es algo malo, que lo malo está en las cabezas de esas personas que por ignorancia no se informan, y valoran a las personas por lo que son sin darles la oportunidad de conocerlas primero; el virus no mata lo que mata son las mentes vacías que no se informan y permiten contagiarse de malas fuentes de información.

Solo me resta decir gracias a todos por dejarme ser yo mismo en medio de una carrera donde debo creer primero en mí mismo para luego dar lo mejor y transferirlo a todos.

Andres Duque

Para comenzar deseo dedicarle este trabajo de grado a todas y cada una de las personas que confiaron y creyeron en mí y que de alguna manera me apoyaron y alentaron para continuar en este proceso de formación.

A Dios por los días de vida y por la salud que me ha dado, por la fortaleza brindada y por no permitir que me diera por vencida; por la alegría, tranquilidad, serenidad y sabiduría para sortear cada uno de los acontecimientos presentados a lo largo de la carrera.

A mis padres, Rosalba y Aníbal, por los cuales doy infinitas gracias a Dios por permitirme nacer y criarme en sus brazos, es una gran fortuna para mí haber recibido tan grande tesoro, infinitas gracias por el apoyo, bienestar, cuidados y crianza recibidos de ustedes. De igual modo, a mi familia en general, en especial Lucía y Georgina, por ese granito de arena puesto en mi crianza y cuidados, y por ser aún un apoyo incondicional para mí.

A mis hermanos Julián y Johan, por hacer parte de mi vida, por las enseñanzas recibidas de ustedes, por ayudarme a crecer como persona, y por la comprensión y soporte que me han dado a lo largo de los años.

A mi compañero de viaje, Wilson, por el apoyo, cuidado y paciencia. Por ser mi bastón en los momentos difíciles, y a mis grandes amigos por siempre estar ahí en los buenos y malos momentos (Andru, Johana, John y Paula).

Infinitas gracias a la Fundación RASA, sus miembros, directivos y pacientes, por permitirnos realizar este trabajo con ellos, por siempre estar prestos y dispuestos a colaborarnos con los requerimientos para llevar a cabo la realización de éste.

A mis profesores, los cuales con esmero nos transmitieron sus conocimientos, y trataron de formar en nosotros unos profesionales en psicología íntegros. En especial a nuestros profesores y asesores César Jaramillo y Gabriel Vélez, grandes profesionales, quienes con paciencia y sabiduría nos guiaron y nos enseñaron que podemos llegar más allá de lo que pensábamos podríamos llegar.

En esta carrera aprendí que existen personas valiosas, compañeros incondicionales con los cuales valió la pena luchar juntos para alcanzar la meta anhelada. Un gran y especial agradecimiento a mi compañero de lucha, Andres Duque, por la continuidad, la amistad y la perseverancia, al igual que por el apoyo brindado a lo largo de este camino. Es gratificante saber que en este arduo camino pude contar con tantas personas significativas que representaron un sustento para lograr mis metas.

Marcela Posada

## **CONTENIDO**

	<b>Págs.</b>
• <b>LISTAS ESPECIALES</b>	<b>9</b>
• <b>GLOSARIO</b>	<b>10</b>
• <b>RESUMEN</b>	<b>14</b>
• <b>ABSTRACT</b>	<b>14</b>
• <b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>15</b>
<b>1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	<b>17</b>
<b>2. OBJETIVOS</b>	<b>21</b>
<b>2.1. Objetivo general</b>	<b>21</b>
<b>2.2. Objetivos específicos</b>	<b>21</b>
<b>3. JUSTIFICACIÓN</b>	<b>22</b>
<b>4. DISEÑO METODOLÓGICO</b>	<b>24</b>
<b>4.1. Estrategias y herramientas de investigación</b>	<b>26</b>
<b>4.1.1. Fichas bibliográficas y de contenido</b>	<b>27</b>
<b>4.1.2. Entrevista semiestructurada</b>	<b>27</b>
<b>4.1.3. Grupo focal</b>	<b>29</b>
<b>4.2. Población y muestra</b>	<b>31</b>
<b>4.3. Recolección, procesamiento y análisis de la información</b>	<b>32</b>
<b>4.4. Consideraciones éticas</b>	<b>33</b>
<b>5. ANTECEDENTES</b>	<b>35</b>
<b>6. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL</b>	<b>60</b>
<b>7. MARCO LEGAL</b>	<b>70</b>
<b>8. MARCO INSTITUCIONAL</b>	<b>75</b>
<b>9. ANÁLISIS DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN</b>	<b>77</b>

<b>9.1. Resultados de entrevista semi-estructuradas</b>	<b>77</b>
<b>9.2. Resultados del grupo focal</b>	<b>107</b>
<b>9.3. Análisis y Discusión</b>	<b>110</b>
<b>10. CONCLUSIONES</b>	<b>121</b>
<b>11. RECOMENDACIONES</b>	<b>123</b>
<b>12. REFERENCIAS</b>	<b>124</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>131</b>

## **LISTAS ESPECIALES**

	<b>Págs.</b>
Tabla 3. Entrevista semiestructurada	77
Tabla 4. Grupo focal	110

## GLOSARIO

**Adaptación:** Es resultado de la interacción entre el individuo y el entorno. La adaptación perfila la conducta de los individuos respecto a las condiciones del medio, a su vez modifica el medio por y sobre el cual se desenvuelven los sujetos (Virel, 1985).

**Anhedonia:** Es la “incapacidad para experimentar placer” (Vallejo, 1999, p. 233).

**Anticuerpos:** Son las proteínas creadas por el sistema inmunológico cuya función es la de identificar y neutralizar agentes dañinos o extraños. Los anticuerpos son sintetizados por los glóbulos blancos y llevan el nombre de linfocito B (Enciclopediasalud.com, 2016).

**CD4:** Son las células que hacen parte primordial del sistema inmunitario, cuya función es la de activar dicho sistema para avisar la presencia de agentes patógenos para de esta manera hacerles frente y contrarrestar el daño que podría causarse (Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH, 2011).

**Depresión:** Se define en psicología como:

El estado de ánimo donde aparece un desinterés por el mundo externo y una inhibición general de la actividad, como consecuencia de la pérdida, real o imaginada, de un objeto muy querido (persona, empleo, etc)... La depresión es un fenómeno complejo, pero en lo básico incluye humor triste, inhibición física y mental, y disminución de la autoestima (dolor moral) (Cazau, 2000, párr. 2).

**Embotamiento:** Es la reducción de la expresividad emocional, se disminuye la excitabilidad de los afectos y se evidencia un apaciguamiento en la reactividad motora (Enciclopediasalud.com, 2016).

**Inmanente:** Lo que es propio o unido al ser, y no viene como consecuencia de acciones externas al individuo en sí (Definicion.de, 2016).

**Inmune:** Dícese del organismo resistente a enfermedades infecciosas o agentes extraños, en estado de inmunidad se tiene la capacidad de neutralizar los agentes patógenos (Doctissimo, 2016)

**Inmunodeficiencia:** Es la anormalidad del sistema inmunitario, en la cual se presenta una incapacidad de contrarrestar las infecciones o agentes extraños que llegan al organismo (Medicina Salud, 2012).

**Mutación:** Este término refiere a:

La alteración o cambio en la información genética, genotipo, de un ser vivo que se presenta súbita y espontáneamente, y que se puede transmitir o heredar a la descendencia; la unidad genética capaz de mutar es el gen. En los seres multicelulares, las mutaciones sólo pueden ser heredadas cuando afectan a las células reproductivas (Dicciomed, 2014, párr. 1).

**Organización de significado personal:** Es la estructuración de la experiencia inmediata de un individuo, que se caracteriza por la subjetividad al momento de agrupar y coordinar las emociones básicas presentadas ante un suceso, y la posterior explicación, concientización y significación de dicha experiencia (Anónimo, 2009).

**Paliativo:** Es un adjetivo utilizado para designar algo que disminuye, alivia o mitiga los efectos negativos de algo que no puede erradicarse (Definicion.de, 2016).

**Resiliencia:** La psicología la define como: “capacidad de superar la adversidad y salir fortalecido de ella... Resiliencia no significa invulnerabilidad ni impermeabilidad al estrés, se relaciona más bien con el poder ‘de rebotar y recuperarse’ (Grau y Meneghello, 2000, p. 26).

**Retrovirales:** Son el grupo de medicamentos que impiden la proliferación del virus del VIH en el organismo (Aids.gov, s.f.).

**Rumiación:** Se define como el:

Pensamiento intrusivo, fruto de emociones intensas pasadas, de carácter muy persistente, recurrente (que vuelve, se repite...), y ajeno a la voluntad del individuo, que suele ir acompañado de un cierto malestar y que se mantiene hasta que el individuo logra resolver la situación (Martí, 2011, párr. 3).

**Seropositivo:** Es el término utilizado para denominar la condición serológica de aquellas personas que se encuentran infectadas con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (CCM, 2012)

**Somatización:** Hace alusión al “Proceso por el cual se transforman o convierten problemas emotivos en síntomas somáticos (físicos).” (Psicoactiva, 2016a, párr. 1).

**Subjetivo:** “se refiere a lo que pertenece a la interioridad de la conciencia o incluso del inconsciente.” (Glosarios de términos especializados, 2016, párr. 1)

**Trastorno:** Se define como la “Alteración, disfunción de cualquier función del cuerpo o de la mente. Los trastornos pueden estar originados por traumatismos, enfermedades o por factores genéticos.” (Doctissimo, 2016).

**Variables:** Dícese de “cada una de las características o cualidades que poseen los individuos de una población.” (Vitutor, 2014, párr., 1)

## RESUMEN

El virus del VIH/SIDA es tabú para muchas personas, llega a Colombia desde los años 80's y aun es evidente su desconocimiento y rechazo hacia quienes lo poseen, también se conserva la creencia que el virus produce aceleración de la muerte, deterioro físico y proceso de agonía, situaciones que pueden llevar a que a estas personas se les dificulte la realización satisfactoria del proceso de duelo. Existe muy poca información sobre el duelo en pacientes con VIH/SIDA en Colombia, por ello esta investigación cualitativa se ocupó de conocer los aspectos más relevantes del duelo en los diagnosticados de VIH/SIDA y las estrategias de afrontamiento ante el virus, a pesar del juzgamiento y rechazo de la sociedad moralista del contexto estudiado.

**Palabras Claves:** Pacientes, VIH/SIDA, proceso, duelo y diagnóstico

## ABSTRACT

The HIV / AIDS virus is taboo for many people, it arrived to Colombia since the 80 's and even now is evident the ignorance and rejection of those who have it, and also there is the belief that the virus produces death's acceleration, physical deterioration and agony process, that situations can take to these people gone harder the successful completion of the dueling process. There is few information about duel in patients with HIV / AIDS in Colombia, so this qualitative research take the job of know the most important aspects of duel in those diagnosed with HIV / AIDS and the front facing strategies front the virus, in spite of the judgment and rejection of moralistic society of the studied context.

**Keyword:** Patients , HIV / AIDS , process , duel and diagnosis

## INTRODUCCIÓN

En la actualidad las personas que conviven con VIH-SIDA se enfrentan a una serie de limitantes sociales, familiares y laborales que pueden llegar a desencadenar unas repercusiones de índole personal, siendo el resultado de la poca aceptación y reconocimiento que la sociedad le ha dado a esta condición, ya que suele ser asociada a una sentencia de muerte, en donde surge como principal limitante el juzgamiento, el prejuicio y la recriminación que se le ha dado a esta condición en los diferentes contextos sociales.

Además de esas limitaciones se limita y desmotiva a su vez el interés por realizar investigaciones desde lo social para generar conciencia sobre esta problemática que en la época actual ha tenido mayor notoriedad por la falta de conocimiento, abordaje y soluciones que desde los diferentes campos de las ciencias sociales y de la salud podrían darse.

Esta investigación que se llevó a cabo con personas que conviven con VIH-SIDA, pertenecientes a la Fundación Rasa, y que pretendió mostrar cómo ha sido el proceso de elaboración de Duelo, a partir del diagnóstico, que cada una de estas personas le ha hecho o no a dicha infección, es aquí donde se observa como tratan de transitar su duelo, que se inicia inmediatamente después de obtener el diagnóstico, o en los meses subsiguientes, conjuntamente con los signos y síntomas típicos del duelo que son: tristeza, recuerdo reiterativo desde el momento del diagnóstico, llanto, irritabilidad, insomnio y dificultad para concentrarse y llevar a cabo las labores cotidianas.

Se busca demostrar cómo ha sido para estas personas un proceso muy lento y agotador, ya que para ellos es algo que va a estar siempre en su vida cotidiana modificando cada uno de los

aspectos personales, familiares y sociales en que se encuentren inmersos, influenciando así en que este proceso de elaboración del duelo, para que en ellos se logre con el transcurrir del tiempo, sin dejar a un lado lo que conlleva vivir con VIH-SIDA.

Las personas que viven un proceso de duelo pocas veces solicitan asistencia psicológica, por lo tanto la persona en el duelo de su diagnóstico piensa que lo que le ocurre no tiene solución alguna más que la muerte; sin embargo, deben estar preparados para todo tipo de soluciones observando que la garantía de vida puede ser mucho más alta que cualquier otra enfermedad desde que sea tratada con todos los medicamentos pertinentes, es importante que soliciten ayuda y sobre todo para reconocer cuándo la evolución de un duelo no es normal, y requiera de una intervención más cuidadosa.

## 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El virus de inmunodeficiencia adquirida (VIH/SIDA), es un virus que apareció en la década de los setenta, los primeros pacientes infectados presentaban unas manchas rosas en su cuerpo, estos pacientes en su mayoría eran homosexuales, por tal razón, en aquella época, se le denominó la enfermedad rosa (Mirko, 1983).

Posteriormente llegan las grandes cadenas de fármacos con los retrovirales, dando paso a una posibilidad de conservación de la vida para estos pacientes que veían un posible fin a su tortuoso camino, pero estos medicamentos no son del todo buenos, ya que traen consigo algunas consecuencias secundarias como depresión, enfermedades y algunos daños en la sangre, dándole al paciente una mejor calidad de vida pero a un costo más alto, pero con el pasar del tiempo han desarrollado mejores retrovirales con menos efectos secundarios, pero que generan una expectativa de vida más alta, y disminuyen la posibilidad de una mutación de la enfermedad (Mirko, 1983).

El VIH es un virus inmunodeficiente que va exterminando las defensas y desgastando el cuerpo por la baja de éstas; en aquel entonces la muerte ocurría inmediatamente, ya que para la época por ser una enfermedad desconocida no había medicamentos para tratarla. Según el “*Boletín Epidemiológico, situación del VIH/SIDA*”, escrito por Osorio, Luque y Ávila, desde 1985 al 31 de diciembre de 2012 se han reportado un total de 95.187 casos de infección por VIH/SIDA que produjeron muerte, lo que evidencia que año tras año sigue un crecimiento paulatino de casos a nivel nacional. Para el año 2012 ingresaron un total de 8.196 casos. De

estos 5.914 (72,2%) fueron hombres y 2.282 (27,8%) mujeres; el 98,5% corresponde al mecanismo de transmisión sexual (Osorio, Luque y Ávila, 2013).

El VIH es un estadio del virus y el SIDA es la fase terminal, esta última puede llevar al paciente a un desgaste rápidamente, ya que en este estadio las defensas bajan sustancialmente al punto de descompensar el sistema inmunológico. El estadio VIH puede permanecer durante mucho tiempo incluso sin medicamentos y sin progreso alguno hasta haber un detonante, una gran baja de defensas, y es ahí cuando las enfermedades oportunistas toman los anticuerpos y dejan al paciente débil hasta llevarlo a la muerte.

El VIH/SIDA es ahora una enfermedad crónica con la cual el paciente puede vivir muchos años con el tratamiento indicado, los retrovirales son un método muy efectivo para que el paciente pueda tener una calidad de vida mejor, reincorporarse a la vida social y no tener que padecer el desgaste producido por esta enfermedad.

Con el paciente ya estabilizado con los retrovirales se abre la posibilidad de un proceso psicológico que pueda confrontar su postura subjetiva frente a la enfermedad y detectar el impacto que ésta ha tenido en su vida. Con el tratamiento médico se pretende no dejar caer sus CD4 que son las defensas con las cuales el ser humano puede enfrentarse al mundo, el paciente va creando una inmunidad o resistencia a la enfermedad con las terapias y medicamentos, ya que estos le permiten aliviar las consecuencias propias de la enfermedad que van apareciendo con el transcurrir del tiempo; cada paciente recibe de manera diferente el tratamiento, por eso debe ser tratado y concientizado, ya que la enfermedad se puede presentar de diversas formas

y atacar en partes muy distintas, es solo el paciente quien determina si desea tomar el tratamiento o no para conservar o mejorar su calidad de vida.

Siendo el VIH/SIDA catalogada como una enfermedad terminal, cabe aclarar que se hace necesario realizar un proceso de duelo adecuado, ya que al adquirir dicha enfermedad el paciente se ve obligado a cambiar no solo estilo de vida y alimentación, si no a enfrentarse a señalamientos, rechazos, cambios físicos y psicológicos que conllevan a que el sujeto tenga pérdidas significativas tanto a nivel personal, como físicas y simbólicas, al igual que debe enfrentarse al temor a morir que tanto agobia a los seres humanos en occidente.

Dicho lo anterior, se hace necesario ahondar en la otra categoría constitutiva de esta investigación que es el duelo, del cual se puede decir que es un proceso psicológico que es desencadenado frente a una pérdida significativa, éste no solo implica la pérdida de un ser querido, sino también de algo material o simbólico. Los investigadores afirman que la duración normal de un duelo oscila entre 6 meses a un año (Echeburúa y Corral, 2001).

Según Montuori (s. f.) citando a Bowlby, máximo exponente del tema del duelo, afirma que es un proceso que enfrenta un sujeto ante una pérdida, éste pasa por varias etapas, las cuales son:

- Fase de embotamiento de la sensibilidad
- Fase de anhelo y búsqueda de la persona perdida.

- Fase de desorganización y desesperanza
- Fase de mayor o menor grado de organización

A esta altura es conveniente clarificar que si un sujeto se queda anclado en alguna de estas fases, el duelo se torna crónico o patológico, lo cual podría desencadenar desde trastornos emocionales y enfermedades psíquicas hasta patologías físicas, esta última condición es conocida como somatización (Pereira, 2010).

La realización del duelo es un proceso complejo que perjudica en gran medida el bienestar, la salud y la existencia del sujeto que lo padece, lo afecta en los ámbitos social, físico y psicológico. Este proceso puede llegar a transformar la identidad y la percepción de sí mismo, su vida laboral, emocional, personal y social, además conlleva un cambio sustancial en los ámbitos mencionados anteriormente, por lo cual el sujeto se encuentra forzado a readaptarse y aceptar su nueva realidad.

Ahora bien precisando el problema de investigación se ha decidido abordar el tema del duelo en pacientes diagnosticados con VIH/SIDA, ya que indagando con algunos pacientes han manifestado no tener el acompañamiento psicológico adecuado para enfrentarse a su realidad; además consultando en Internet, bases de datos y trabajos de grado, se ve con asombro que en lo revisado no se han hallado investigaciones sobre el problema tal como se planteó. Ante este breve análisis de lo escrito anteriormente se hace necesario indagar acerca de: ¿Cómo se desarrolla el proceso de duelo en los pacientes con VIH/SIDA desde que se enfrentan al diagnóstico de esta enfermedad?

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. Objetivo general:**

Indagar sobre la elaboración del proceso de duelo en los pacientes con VIH/SIDA desde que se enfrentan al diagnóstico de esta infección.

### **2.2. Objetivos específicos:**

- Documentar sobre cómo se elabora el proceso de duelo por pacientes con VIH/SIDA, desde el momento en que fueron diagnosticados hasta la actualidad.
- Determinar cuáles son las etapas del duelo que han sido abordadas y elaboradas por los pacientes con VIH/SIDA, desde su diagnóstico.
- Identificar las posibles estrategias que sirven de apoyo para la elaboración del duelo en pacientes con VIH/SIDA desde el momento en que fueron diagnosticados hasta la actualidad.

### 3. JUSTIFICACIÓN

Se observa en la actualidad que la juventud se informa poco sobre las posibles vías de transmisión y la adquisición de la infección, así mismo de los cuidados pertinentes que deben tenerse para sobrellevar el VIH/SIDA, es posible que por ello las tasas de mortalidad y contagio sean cada vez más altas; ya que entre otras causas o factores, por medio de las redes sociales y el internet se viven sexualidades en la contemporaneidad, más abiertas y sin cuidados adecuados, que permiten a los jóvenes vivir aún más abiertos a todo tipo de experiencias sexuales.

Es aquí y ahora donde se observa que el VIH/SIDA se ha apoderado del siglo XXI, donde no solo es una enfermedad homosexual, sino que también ataca a mujeres, hombres y gestantes heterosexuales, este virus es capaz no solo de destrozarse vidas sino también dejar marcadas familias enteras con tan solo un diagnóstico.

Se considera que es de suma importancia dar a conocer sobre la problemática propuesta para investigar, ya que el duelo es un proceso que se realiza ante una pérdida significativa, esto incluye, por supuesto, a los pacientes con un diagnóstico positivo de VIH/SIDA, máxime si se ha descubierto en el rastreo bibliográfico que dicho tema es poco indagado y sobre el cual se cuenta con pocas fuentes de información científica.

Los pacientes que son infectados quizás pueden llegar a tener una idea de lo que es el virus; pero no saben cómo será su proceso de asimilación frente al diagnóstico médico dado. Al llegar un paciente con VIH/SIDA a su proceso de valoración cuenta con médicos, medicamentos y nutrición, pero a lo mejor su seguimiento psicológico puede que no sea el más apropiado, ya que este no sabe el afrontamiento que todo el diagnóstico conlleva, y como puede hacerle un

duelo adecuado a una enfermedad, pues lo primero que debe comprender es que es una patología que no tiene retorno, pero ante la cual puede llegar a tener una calidad de vida invaluable, ya que se puede aprender a vivir de manera más adecuada y satisfactoria para el paciente y su familia.

Los pacientes con VIH/SIDA por lo general piensan que su vida termina con el diagnóstico, que su vida no tiene ningún sentido y que todo se termina para ellos, tanto en lo sentimental como en lo social, pero con un duelo adecuado, las pérdidas pueden ser tomadas como algo natural, y después de transitado éste van llegando otro tipo de beneficios y recompensas, que los puede hacer entender que su vida tiene otra oportunidad, si tienen cuidados especiales, y se permiten redescubrirse a ellos mismos con el fin de que le den a su cuerpo y a su mente el valor que se merecen.

Se vio la necesidad en este ejercicio investigativo, de indagar con los pacientes con VIH/SIDA, sobre las posibilidades de elaborar un duelo adecuado frente al diagnóstico, que le permita adaptarse a la vida social, con procesos de tiempo adecuados que lo lleven a un crecimiento y transformación, no solo en su vida social y familiar sino también en lo personal, eso sin dejar de lado que este duelo puede tardar algún tiempo, pero con la conciencia del paciente puede conquistar un resultado satisfactorio para él, su vida cotidiana y su entorno.

Para un paciente con VIH/SIDA durante este proceso de duelo puede vivir: negación, aislamiento, ira, depresión y aceptación; pero también se puede decir que durante este proceso puede llegar a darse una agresión a él mismo, una furia contra el mundo y las personas que habitan en él, así mismo puede aparecer la culpa por el no cuidado, el desconsuelo frente al

diagnóstico, la desolación por creer que nadie lo va aceptar, y por último la aceptación frente al diagnóstico.

En esta investigación cualitativa y aplicada, se busca dar cuenta de si las personas con VIH/SIDA participantes en ésta, comprenden su condición de seropositivas y realizan un proceso de duelo adecuado frente a su diagnóstico.

Con los resultados, se espera contribuir a que las personas seropositivas, participantes en esta investigación, puedan afrontar de una manera más positiva todo este proceso; que en la realización del mismo, se puedan identificar estrategias que les permitan valorar la vida, y adaptar y educar la sociedad para que no sea visto como una amenaza sexual, sino que se vea en él un sujeto que tiene muchas posibilidades de amar y vivir una vida digna, como cualquier otro ser humano.

#### **4. DISEÑO METODOLÓGICO**

Este trabajo es exploratorio-descriptivo, de corte cualitativo, en dicho trabajo, en primer lugar se realizó un análisis referente al duelo en un grupo representativo de adultos de la Fundación “RASA” del municipio de Medellín, que es una organización sin ánimo de lucro que acoge pacientes diagnosticados con VIH/SIDA. En segundo lugar se realizaron entrevistas semi-estructuradas y grupo focal que llevaron a determinar cuáles etapas del duelo han sido abordadas y elaboradas por ellos, y a determinar que estrategias les ha servido de apoyo para la elaboración del duelo.

Según Galeano (2009), el conocimiento es una elaboración social y la obtención de éste está impregnada de valores, percepciones y significados subjetivos de la comunidad. El enfoque cualitativo de investigación es un conjunto de argumentos, visiones y lógicas de pensar y hacer, y un conglomerado de estrategias y técnicas, las cuales pueden presentar pros y contras en los sujetos y/u objetos en condiciones particulares.

La investigación cualitativa va más allá de las técnicas de recolección de información, también hace referencia a la forma de afrontar la percepción, análisis, concepción, pensamientos y comportamientos de los sujetos, de las relaciones intersubjetivas y con el entorno; a su vez la fuente de conocimiento es tomada desde la dimensión subjetiva de las realidades sociales. Todo esto se logra mediante el contacto directo y permanente entre los investigadores y los actores y/o escenarios que conforma la población de investigación (Galeano, 2009).

En la investigación cualitativa con la población de investigación no se busca simplemente detectar variables, sino que se busca la comprensión de la realidad que habitan los seres

humanos investigados, esta es la parte esencial y primordial de este tipo de investigación. La investigación que se realiza con las personas no sólo se centra en su presente sino que tiene en cuenta su pasado y futuro, y puede abarcar lo micro, lo local, lo regional, lo nacional y lo global, y se dedica a reconocer las prácticas sociales, las tradiciones y habituaciones de la población, pues el investigador en este enfoque se basa en la realidad social (Galeano, 2009).

Tanto los investigadores como los sujetos de la población a investigar, a partir de un trabajo conjunto y por medio de la comunicación, serán quienes estructurarán el conocimiento que permitirá dar cuenta del duelo en pacientes con VIH, a partir del discurso personal y grupal.

Por consiguiente, se tomará como objeto de análisis a la perspectiva de la realidad subjetiva de cada uno de los integrantes de la población a estudiar, así como lo percibido y experimentado por ellos mismos.

La base epistemológica que se pretende utilizar es la constructivista, ya que esta indica que los sujetos no son solamente constructos sociales, sino más bien una construcción particular creada cotidianamente a partir de la influencia del entorno, de lo social, lo cultural, lo cognitivo y del comportamiento. Por consiguiente el conocimiento sería adquirido desde la realidad de cada individuo la cual está mediada por su estructura cognitiva que le permite el análisis de información y el razonamiento intelectual de situaciones cotidianas. El modelo constructivista se basa únicamente en la realidad subjetiva (Camejo, 2006).

#### **4.1 Estrategias y herramientas de investigación**

Se realizaron entrevistas semi-estructuradas y grupo focal en 12 pacientes diagnosticados con VIH pertenecientes a la Fundación “RASA” de la ciudad de Medellín, estos instrumentos

fueron enfocados y realizados de manera tal que permitan encontrar respuestas a cuestionamientos básicos que conlleven a un análisis sobre la elaboración del duelo y las estrategias utilizadas en las personas seropositivas que hacen parte de esta investigación.

#### **4.1.1. Fichas bibliográficas y de contenido**

La ficha bibliográfica y de contenido es definida como un instrumento que permite almacenar y conservar datos esenciales que permiten reseñar documentos físicos o electrónicos que son los que van a alimentar los diferentes componentes del trabajo de grado y que darán insumos teóricos para dar cuenta las unidades de análisis, conforme a los componentes e indicadores que han sido propuestos en la investigación, a su vez las fichas recogen o son el repositorio de las extracciones principales de los documentos investigados (Hoyos, 2000).

#### **4.1.2. Entrevista semiestructurada**

Bonilla y Rodríguez, en el libro *Más allá del dilema de los métodos* (2005), citando a Gaskel, hacen referencia a la entrevista cualitativa, definiéndola como un intercambio de ideas, significados y sentimientos sobre sí mismo, el entorno y el mundo, por medio de la palabra. Con esta se presume conocer y/o explorar la realidad subjetiva de cada uno de los integrantes o participantes en dicha entrevista, para de este modo llegar a comprender el porqué de sus comportamientos y manifestaciones. En palabras de Gaskel: “Una empresa común en la cual se comparten y negocian realidades” (Bonilla y Rodríguez, 2005, p. 159).

La naturaleza de la entrevista cualitativa radica en explorar la subjetividad detallada de los participantes, que sean estos los protagonistas, y propiciar un ambiente acorde y que

facilite la empatía y confianza, para de este modo lograr que emane la narración de su pasado y presente (Bonilla y Rodríguez, 2005).

El punto de partida de la entrevista cualitativa, es la comprensión de que el mundo social no es una certeza implantada sin problematizar, sino que es construido en el diario vivir de cada uno de los individuos, aunque dicha construcción no se dé bajo parámetros establecidos por ellos (Bonilla y Rodríguez, 2005).

En las investigaciones cualitativas, la entrevista tiene dos funciones, reconstruir la perspectiva del grupo de investigación y obtener la información requerida para la investigación. Por tanto, el investigador debe durante la entrevista no sólo centrarse en la realidad de los integrantes como tal, sino también realizar la vinculación de ésta con la pregunta de investigación, para así dar cuenta de resultados concretos y a su vez saber si la entrevista está encaminada a la solución de la pregunta, o si ya tiene la información suficiente (Bonilla y Rodríguez, 2005).

En cuanto al tipo de entrevista utilizada en la investigación cualitativa, se tienen: la entrevista no estructurada, la estructurada con guía y la estandarizada, cabe aclarar que en cualquiera de los tipos de entrevista utilizados en investigación cualitativa se mantiene un formato de preguntas abiertas, cuya finalidad es que los participantes logren expresar abiertamente su perspectiva personal sobre el tema (Bonilla y Rodríguez, 2005).

En esta ocasión se usó la entrevista semiestructurada (Anexo 2), pues este tipo de entrevista permite que el investigador defina un conjunto de tópicos que serán abordados con los participantes, pese a que el investigador tiene la libertad de formular o dirigir la entrevista

de la manera en que crea más apropiada, debe regirse por unos temas claves a tratar con cada uno de los participantes, para así garantizar que la información recolectada sea igual. La guía utilizada en la entrevista permite un marco de referencia por medio del cual se plantean las temáticas concernientes a la investigación, esto facilita la examinación de la información necesaria para la profundización, y la recolección sistemática y manejo de la información (Bonilla y Rodríguez, 2005).

La entrevista semiestructurada aquí fue utilizada como instrumento de recolección de información de la presente investigación. Este tipo de entrevista permitió la indagación a profundidad sobre los puntos de mayor interés, en este caso sobre el duelo realizado y en que estadio podría encontrarse cada uno de los sujetos de la población que se investigó. Las preguntas en este instrumento tienen un orden que sigue la lógica de los objetivos específicos y se acudió también pedir al entrevistado que aclare en algunos puntos o formule afirmaciones que puedan ir surgiendo acorde a su discurso y que complementen lo preguntado.

#### **4.1.3. Grupo focal**

El grupo focal es una técnica usada para la recolección de información, la cual se fundamenta en el diseño de una discusión, para luego ser aplicada y puesta en práctica en un grupo de personas con algunas características en común. El objetivo del grupo focal es obtener las percepciones que se tienen sobre un tema en particular tanto a nivel personal como grupal, por medio de la información suministrada por los integrantes (Martínez, 2012).

Según Martínez (2012), citando a Sandoval (1996), la técnica grupo focal es de gran utilidad en investigaciones que impliquen recopilación de información de un grupo determinado de

personas con problemáticas en común. Esta técnica permite la compilación de información básica y generalizada de la población. Según Sandoval, esta técnica debe usarse por medio de una guía de entrevista semi-estructurada, y el grupo debe estar conformado entre 6 y 8 integrantes.

Bonilla y Rodríguez (2005), parafrasean a Habermas quien define el grupo focal como: “un debate abierto y accesible a todos, en el cual los temas de discusión son de preocupación común, donde se omiten las diferencias de estatus entre los participantes y el debate se fundamenta en una discusión racional” (p. 191).

Lo anterior se puede traducir como un grupo de personas con un interés o una problemática en común, cuya finalidad es formalizar una discusión de dicho tema dejando a un lado estigmatizaciones sociales tales como sexo, raza, estatus, entre otros. En dicha discusión se debe priorizar el intercambio de visiones, ideas y experiencias ligadas al tema, que pueden darse a cabo de modo emocional, pero no se dará privilegio a ninguna posición ni individuo en particular.

El objetivo del grupo focal es el de comprender actitudes, creencias, saberes culturales y percepciones subjetivas entre los individuos de una comunidad, relacionados con una perspectiva o problemática en común que se encuentra en investigación. Este grupo de discusión debe estar conformado entre 6 y 12 personas, las cuales serán guiadas por un investigador para exteriorizar sus conocimientos, opiniones y vivencias sobre temas importantes y aportantes a la investigación, el grupo focal es un método utilizado para la recolección de información cualitativa, en poco tiempo y profundidad, para facilitar dar

respuesta en corto plazo, ateniéndose de manera rigurosa a las exigencias del método científico (Bonilla y Rodríguez, 2005).

Para que el grupo focal arroje información válida y representativa para la investigación debe planearse cuidadosamente la población, la muestra, la forma en que se realizará la invitación a participar de la investigación, el diseño de la guía de preguntas a realizar, y el manejo del grupo durante las sesiones (Bonilla y Rodríguez, 2005).

Dicho lo anterior la presente investigación utilizó el grupo focal como una de sus técnicas principales gracias a su utilidad no sólo para adquisición de información, sino también para reforzar los datos obtenidos por medio de las entrevistas individuales (Anexo 3).

#### **4.2. Población y muestra**

La población estaba compuesta por 16 usuarios que han sido diagnosticados con VIH/SIDA, y que son integrantes de la “Fundación RASA” del Municipio de Medellín. La “Fundación RASA” es una fundación privada de carácter nacional, sin ánimo de lucro cuya finalidad es apoyar y proteger los derechos, de la normativa vigente, de los usuarios del Sistema General de Salud, la Fundación RASA, tiene entre sus funciones brindar grupos de apoyo a pacientes diagnosticados con VIH/SIDA.

Para la investigación se seleccionaron 12 de los usuarios diagnosticados con VIH/SIDA integrantes de la “Fundación RASA” del Municipio de Medellín, que representan el 69% de la población total, estos son mayores de edad, desde los 19 y hasta los 60 años, de género

masculino diez (10) de los entrevistados y de género femenino una (1) entrevistada, con un período igual o superior a los 6 meses de haber sido diagnosticados.

En la entrevista semiestructurada se contó con la participación de nueve (9) sujetos, de los cuales de género masculino participaron ocho (8) entrevistados y de género femenino una (1) entrevistada, que hacen parte del grupo de apoyo de la Fundación RASA, y que contaban con las características requeridas para este trabajo de investigación.

Así mismo en el grupo focal se contó con la participación de 6 de los 9 sujetos que hicieron parte de la entrevista semiestructurada, estos fueron: el sujeto 1, sujeto 3, sujeto 5, sujeto 6, sujeto 7 y sujeto 9; cabe anotar que aunque el sujeto 1 hizo presencia en el grupo focal no participó durante los diálogos suscitados en el proceso grupal. También es necesario aclarar que para el grupo focal se contó con la participación de dos personas que no hicieron parte de la entrevista semiestructurada y que para efecto del análisis serán reconocidos como sujetos A y B, estos últimos son personas que hacen parte del grupo de apoyo de la Fundación RASA.

Cabe anotar que todos los participantes en esta investigación conocían todos los pormenores de ésta, decidieron participar voluntariamente y firmaron el consentimiento informado.

#### **4.3. Recolección, procesamiento y análisis de la información**

- Se documentaron fuentes de información, halladas en bases de datos como: Scielo, Clacso, Redalyc y Dialnet; también en trabajos de grado encontrados en la Institución Universitaria de Envigado y la Universidad San Buenaventura, del mismo modo se

documentaron investigaciones encontradas en Google Académico y facilitadas por expertos en el tema.

- Se aplicaron los instrumentos (entrevista semiestructurada y grupo focal), a 11 de las personas diagnosticadas con VIH/SIDA, de las cuales 9 hicieron parte de la entrevista semiestructurada y 7 del grupo focal, de estos últimos 5 hicieron parte en la entrevista semiestructurada y 2 solo en el grupo focal; asistentes al grupo de apoyo de la Fundación RASA de la ciudad de Medellín; estos instrumentos facilitaron la recolección de la información necesaria para la obtención de datos de análisis con respecto al tema de investigación.
- Al culminar la aplicación de los instrumentos, se transcribió, almacenó y clasificó la información obtenida por medio de dichos instrumentos, y a través de una matriz categorial, se constató la información adquirida con las bases teóricas consultadas y se realizó un análisis de dicha información, por medio del cual se pudieron obtener las conclusiones, recomendaciones y discusión de la temática investigada.

#### **4.4. Consideraciones éticas**

Además de cumplir diligentemente los deberes inherentes al trabajo de grado, los investigadores, especialmente se comprometen a:

- Guardar la reserva de la información de cualquier índole que sea suministrada o que se conozca en desarrollo de las actividades del proyecto, salvo cuando tenga autorización previa y escrita del responsable del mismo.

- No gestionar ni presentar proyecto alguno que tenga relación directa o indirecta con el que colaboraron, aún después de su desvinculación del trabajo de grado, cuando con la tal divulgación se violen los derechos sobre la propiedad intelectual.
- No presionar cuando se retiren voluntariamente o estatutariamente antes de la culminación del trabajo de grado.
- La investigación estará regida a las normas, leyes y obligaciones señaladas en el *Código Deontológico y Bioético del Psicólogo: Ley 1090 de 2006* (Congreso de la República de Colombia, 2006).

Se implementó un consentimiento informado para la investigación, el cual se debió firmar por cada uno de los participantes, y en el cual se explica minuciosamente los derechos y deberes de éstos y de los investigadores (Anexo 1).

## 5. ANTECEDENTES:

Cabe anotar aquí que hasta el momento de entrega de esta investigación se ha rastreado muy pocas investigaciones iguales a la emprendida, en este apartado se reseñan las que abordan categorías centrales del mismo.

**Gala, Lupiani, Raja, Guillén, González, Villaverde y Alba (2002). *Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual.***

### **El duelo**

La muerte es la única verdad absoluta, indisoluble y certera en la existencia de un ser humano, pero en occidente aún no se ha podido lograr una asimilación apropiada de este proceso natural, se tiene la tendencia a ocultarlo, negarlo y vanamente huirle, obteniendo con dicho comportamiento, en algunos de los casos, patologías psicológicas ante el pensamiento, acercamiento y/o resolución de la muerte propia o de personas cercanas (Gala, et al., 2002).

Como evidencia del gran temor que los seres humanos de occidente presentan ante la muerte se tiene que ya los hospitales pasaron a ser los lechos de muerte de las personas, ya no se ven los rituales mortuorios que se realizaban otrora, donde se permitía que los agonizantes fallecieran en casa rodeados de familiares y allegados (Gala, et al. 2002).

Otro fenómeno observado que puede ser tomado como evidencia de temor ante la muerte, es el ocultar a un enfermo terminal su estado de salud actual, se piensa y se concluye que es mejor ocultar para así evitar el estrés y temor que dicha noticia puede llegar a causar en el paciente (Gala, et al, 2002).

**Lacasta, Aguirre, Bleda, Cuairán, García, Gómez, Rodríguez, Rovira, Sánchez, Serra, Soler, Fernández, Moral y Pin (s. f.), *Guía para familiares en duelo***

En la cultura occidental la ansiedad y el miedo son las respuestas más comunes presentadas ante la muerte o la posibilidad de acercamiento de la misma, la intensidad de estas respuestas variará en mayor o menor intensidad dependiendo de si es la propia muerte o la muerte ajena, y en caso de ser la muerte de otra persona dependerá del tipo de vinculación que se tenga con ella (Lacasta, et al, s. f.).

Enfatizando en el miedo y ansiedad producido ante la propia muerte, los autores del artículo mencionado por Lacasta, et al (s. f.) hacen alusión a que el mayor temor radica no solo en la muerte sino también en la agonía, siendo esta última la mayor causante del padecimiento psicológico, y es que la gran mayoría de pacientes terminales sufren al no saber si la enfermedad padecida y/o el momento de la muerte les provocará dolores y sufrimientos tanto físicos como psicológicos, y si estarán o no en capacidad de soportarlos. Del mismo modo tienen siempre presente en lo que estos padecimientos puedan causar en familiares y allegados, y hasta posible rechazo de los mismos.

En el mismo artículo, citando a Aranguren, se presentan dos estadios antagónicos que pueden evidenciarse frente a la muerte: la tanatofobia que es temor o negación a la muerte y la tanatofilia que es el deseo enfermizo de morir, entre estos dos estadios se hallarían la toma de la muerte como un acto natural, y el temor y la angustia por la muerte (Lacasta, et al. s. f.)

Las reacciones, temores, padecimientos y cambios emocionales producidos por una pérdida son denominadas como duelo, aunque éste es inherente a la muerte, no es propio de ésta. El

duelo se presenta como una reacción normal ante una pérdida significativa, dicho lo anterior el duelo no solo se realiza ante la muerte de un ser querido, sino también ante el rompimiento de una relación, la pérdida de un trabajo, una crisis económica, entre otros (Lacasta, et al, s. f.)

**Millán y Solano. (2010). Duelo, duelo patológico y terapia interpersonal.**

Teniendo en cuenta a Millan y Solano (2010), quienes también realizaron investigación referentes al tema del duelo (no patológico), estos aducen que puede tener una duración entre seis y doce meses, aunque pasado un tiempo podría mostrarse síntomas residuales y seguir siendo normal. Existen tres tipos de duelo: común, resiliente y crónico, siendo el de más preocupación para la psicología el duelo crónico o patológico. Este puede caracterizarse por enojos, amargura y distorsiones cognitivas, negación ante la vida, y vacío emocional, siendo las más diferenciadas e independizadas los trastornos: afectivos y ansiosos (Millan y Solano, 2010).

Dichos autores hacen referencia a las Organizaciones de Significado Personal, como factores determinantes a la hora de realizar un duelo, y a la terapia grupal breve como la intervención más empleada y efectiva, donde son de suma importancia los siguientes factores: teoría del apego, teoría de la comunicación y teoría social. Sin olvidar que la terapia interpersonal es un gran apoyo en la elaboración del duelo, pues cabe anotar que el duelo es un proceso subjetivo (Millan y Solano, 2010).

En la realización del duelo se pretende trabajar no solo los desencadenantes propiciados por la pérdida significativa, sino también la reubicación de roles, y en algunos casos la pérdida de parte de la identidad personal (Millan y Solano, 2010).

Dado que la realización del duelo es un proceso subjetivo, en terapia se debe realizar un trabajo psíquico encaminado a la búsqueda de aceptación y adaptación a la realidad, de expresión de emociones, y reubicación emocional. Para lo cual debe tenerse muy en cuenta y realizar análisis exhaustivo de la teoría del desarrollo y el Significado de Organización Personal, para una adecuada intervención personal del paciente (Millan y Solano, 2010).

**Mirko, G. (1992). *Historia del sida***

Iniciando la década de los 80's apareció una nueva patología que atacaba la humanidad, una epidemia de la cual no se tenían antecedentes ni conocimientos, no existían teorías médicas para ella, por ende no sabían la forma de tratarla; por esta razón la epidemia se extendía y los pacientes que la padecían morían pese a los esfuerzos y tratamientos médicos de la época. Ya para diciembre de 1983, “un hematólogo de Cambridge en Inglaterra, Abraham Karpas publicó la fotografía de microscopio electrónico de un virus aislado en la sangre de un joven homosexual enfermo de sida” (Mirko, 1992, p. 114).

El virus ya venía desde los años ochenta, en esta década se le denominó como la peste rosa, ya que este sólo le daba a los homosexuales, causándoles manchas rosas en el cuerpo y desgastándolos a tal punto que les ocasionaba la muerte. Para 1984 se le considera una epidemia, ya que los primeros casos fueron contagiados entre sus parejas. Se llegó a argumentar sobre algunas teorías no muy eficientes como que el virus provenía de los monos o las drogas de la época, pero es aquí donde el virus ya se bautiza entonces como Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) (Mirko, 1992).

Para este mismo año se enfocan en que la enfermedad es sólo para los homosexuales y comienza a propagarse en los heterosexuales, creando una epidemia más grande que la que se estaba tratando de prevenir, es ahí cuando comienzan a aislar a los infectados y por falta de información sobre el virus, hasta sus propias familias y amigos, generan un rechazo inminente hacia estos pacientes, ya que la falta de información dejaba al descubierto la ignorancia por parte de las personas sobre el contagio y de dónde provenía la enfermedad. “Los investigadores norteamericanos, y en particular Robert Gallo y su equipo del National Cancer Institute de Bethesda y Myron Essex en la universidad de Harvard, habían abierto el camino que llevaba a la determinación de la verdadera etiología del sida” (Mirko, 1992, p. 119).

Los investigadores comienzan a ver que el virus tiene algo muy particular, comienza con una infección por *candida albicans* en boca y esófago, acompañada de erupciones cutáneas en distintas partes del cuerpo que correspondían a una forma agresiva de sarcoma de Kaposi que son muy diferentes al cáncer y no tan comunes en los jóvenes, sino que era más común en personas adultas con parejas estables, pero para la revolución sexual que se vivía en la época les inquietaba mucho a los médicos e investigadores; para El 5 de junio de 1981, Gottlieb, Siegal y Masur fabricaron un informe en el que se detallaban los cinco primeros casos de neumocistosis en adultos homosexuales; fue así como se unieron muchos científicos y médicos dando su voz de alarma para lo que se propagaba en ese momento, como así muchos se negaron a trabajar o a encontrar una cura para la enfermedad, ya que decían que solo se presentaba en homosexuales (Mirko, 1992).

Es entonces que una gran investigación en Estados Unidos determina en ciertos pacientes con unas características específicas como *Pneumocystis carinii*, un protozoo que hasta ahora es tan sólo capaz de infectar a pacientes con un sistema inmunitario muy debilitado,

regularmente como consecuencia de un cáncer o de potentes fármacos inmunosupresores (es lo que se define como un agente infeccioso oportunista). Es aquí donde se desata que es contagiada por relaciones sexuales, heridas y yagas; creando campañas de prevención para la época y hasta con la idea que las relaciones sexuales sin condón eran pecados (Mirko, 1992).

El aislamiento de un germen responsable de una enfermedad infecciosa presenta un triple interés práctico: abre el camino a un diagnóstico serológico, la prevención vacunal y a la quimioterapia. Aplicados al virus recién descubierto del sida, los métodos habituales habían de fracasar en el aspecto de vacunas y medicamentos, pero llevarían rápidamente al perfeccionamiento de test diagnósticos sumamente eficaces (Mirko, 1992, p. 138).

Es aquí donde se abre paso a los medicamentos y los retrovirales que hacen que el desgaste no sea tan notorio para un paciente con VIH; dándole paso a medicamento como el ZTH que ayudaban al paciente pero terminaban destruyéndole otras partes del organismo y sufrían igual que cuando no tenían ningún tipo de medicamento. Las vacunas para la influenza, neumococo entre otras daban paso a adormecer el virus para darle un poco más de color y un aspecto de mejora al paciente, los cocteles que fueron un tipo de medicamento controlable para el paciente eran buenos, pero siempre debían estar refrigerados dejando al paciente en un estado de quietud para su movilización y salida del país; la ciencia avanza y en los noventa vemos como llega medicamentos como el Efavirenz que puede causar efectos secundarios graves o potencialmente mortales (Mirko, 1992).

Estos incluyen trastornos de salud mental, trastornos hepáticos y erupción cutánea grave. Los síntomas más comunes aún para esta década de salud mental indicados son: Sensación de tristeza o desesperación, sensación de ansiedad o desasosiego, pensar en hacerse daño (en

suicidarse) o intentar hacerse daño o hacérselo a otros, imposibilidad de distinguir entre lo verdadero o real y lo falso o irreal, desconfianza de otras personas y oír o ver cosas que no son reales. Ya se encuentran otros tratamientos eficaces que hacen que el paciente tenga una mejor calidad de vida y sea más perdurable para él (Mirko, 1992).

**Rodríguez, A., Cornejo, I. y Torres, J. (2011). *Efectos psicológicos en personas de ambos sexos entre las edades de 20 a 50 años diagnosticadas con VIH en el período de enero de 2006 a junio de 2010 pertenecientes a la Fundación Salvadoreña para la lucha contra el Sida “María Lorena” (CONTRASIDA) del municipio de San Salvador.***

En este trabajo de grado se amplía sobre la diversidad de alteraciones psicológicas que pueden desprenderse a raíz de un diagnóstico por VIH/SIDA, entre ellas se encuentran la ansiedad, aumento de estrés, depresión y abatimiento. Del mismo modo el rechazo social que aún se evidencia frente a los pacientes diagnosticados con VIH/SIDA, que puede desencadenar problemáticas de índole personal que podrían obstaculizar la recuperación ante la enfermedad y un detrimento en las áreas psicosociales (Rodríguez, Cornejo y Torres, 2011).

A parte del rechazo social, los pacientes diagnosticados con VIH/SIDA, son sometidos también, en la mayoría de los casos, a un aislamiento, que en primera instancia podría decirse que es realizado por los mismos pacientes buscando mantener distancia y evitando relacionarse con los demás sujetos con el fin de ocultar su condición de portador de VIH/ SIDA y un posible contagio, llevándolas a un aislamiento social y soledad, que poco o nada aporta para una mejoría y aceptación de su situación (Rodríguez, Cornejo y Torres, 2011).

El VIH/SIDA es considerada una enfermedad terminal y/o crónica, por tanto conlleva a infinidad de reacciones psicológicas que varían en cada sujeto, y acorde con su tipo de personalidad y la manera en que haya sido preparado éste antes de la entrega del diagnóstico. Después de recibir el diagnóstico, se inicia una variedad de cambios y afectaciones en cada una de las áreas de vida del paciente y de sus familiares y allegados, entre algunas áreas afectadas cabe mencionar: sexual, de pareja, familiar, laboral, personal, etc. Por ende se hace necesario que la entrega del diagnóstico sea de manera adecuada y con apoyo de especialistas, para así lograr un impacto menos negativo para quien lo recibe (Rodríguez, Cornejo y Torres, 2011).

Ante la confirmación del diagnóstico a un portador de VIH/SIDA se activan una serie de implicaciones que no solo afectan al individuo portador sino también su entorno social, y a su vez se afectan sus áreas emocional, sexual y cognitiva:

- En cuanto al área social se puede decir que el paciente inicia un distanciamiento social y la reducción de encuentros sociales y familiares, sin prestar atención a los comentarios y reacciones de su entorno ante la problemática.
- En tanto al área emocional hay un aumento en la ansiedad, y se desencadenan miedos, culpabilidad y depresión, en algunas ocasiones acompañados de reacciones físicas.
- En relación al área sexual disminuyen los encuentros sexuales, ya que por la concepción que se tiene del padecimiento de VIH/SIDA, dichos encuentros se tornan insatisfactorios y vacíos ya que muchos piensan que su diagnóstico es un castigo por

éstas prácticas, y se da la culpabilidad, que puede llegar a afectar en gran parte esta área.

- En cuanto al área cognoscitiva a raíz del diagnóstico de VIH/SIDA se inicia un retraimiento, deterioro de la memoria, distracción, alteración de la orientación y confusión general. Al igual se inicia un trastorno del sistema nervioso central en cuanto a la conducta, ésta puede manifestarse en las alteraciones afectivas en relación a crisis o acontecimientos médicos y sociales, en algunos casos se desarrollan trastornos de la personalidad o demencia (Rodríguez, Cornejo y Torres, 2011).

El presente estudio arrojó los siguientes resultados:

- Los sujetos que son diagnosticados con VIH/SIDA presentan una variabilidad de estados emocionales, tales como: depresión, ansiedad, temor, culpabilidad e ira.
- Para los sujetos con diagnóstico de VIH/SIDA positivo, el contraer la enfermedad es visto como un castigo, debido a la creencia aun existente, de que la enfermedad es propia de personas promiscuas, homosexuales o trabajadores sexuales, lo que conlleva a una pérdida de valor en sí mismos y su autoestima.
- Las personas seropositivas inician un proceso de duelo tras su diagnóstico, presentando distintas etapas, como son la negación, enojo, negociación, depresión y aceptación, estas etapas no se dan completamente y en este estricto orden, esto dependerá del tipo de personalidad de cada sujeto.
- Para minimizar el impacto negativo en el momento de recibir el diagnóstico, se hace necesario que el paciente con VIH/SIDA, sea intervenido no solo de forma individual sino de forma grupal, ya que la terapia psicológica grupal conlleva a una

mejor aceptación de la nueva condición porque se comparte con personas con su mismo padecimiento, y esto hace más fácil la aceptación y asimilación del diagnóstico y las implicaciones y padecimientos que se derivan de ésta enfermedad (Rodríguez, Cornejo y Torres, 2011).

**Andrés, D. (2012). *VIH-SIDA y duelo homosexual*.**

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) es una enfermedad que se desarrolla a partir de una destrucción progresiva del sistema inmunitario por un virus, el cual fue descubierto en 1983 y recibió como nombre Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) por medio de la cual se desencadenan algunas afectaciones tales como, procesos tumorales, infecciones, desnutrición, entre otras (Andrés, 2012).

La diferencia existente entre estos dos estados VIH/SIDA, es que la primera es el virus por medio del cual se inicia la afectación, y el SIDA es la enfermedad como tal, causada por este virus, entre la adquisición del VIH, que en algunas ocasiones es asintomático, y el desarrollo del SIDA, etapa en la cual aparecen diversas infecciones que son resistentes a los tratamientos, hay un transcurso de tiempo considerable (Andrés, 2012).

Las principales vías de contagio son: la parental, en la cual se encuentran la transfusión de sangre e intercambio de agujas; la sexual, sin importar el tipo de tendencia sexual; y la materno-filial, que puede darse de manera transplacentaria, antes del nacimiento, durante el parto, o por lactancia (Andrés, 2012).

Puede darse un diagnóstico por los siguientes casos:

- Aspectos epidemiológicos: padecimiento de enfermedades de transmisión sexual en varias ocasiones.
- Aspectos clínicos: aparición de enfermedades exclusivas de pacientes con infección por VIH/SIDA.
- Aspectos de laboratorio: en la realización de la prueba ELIZA para VIH, por medio de esta se realiza el diagnóstico inicial de la infección (Andrés, 2012).

Pese a que el VIH/SIDA comparte muchas características con otras enfermedades que han sido catalogadas como terminales, hay un elemento que la hace diferente y que tiende a ser una de las características que la hace despreciativa y es que una de sus formas de transmisión va estrechamente ligada con comportamientos reprobados por la moral, dichos comportamientos pueden ser consumo de drogas, homosexualidad y promiscuidad (Andrés, 2012).

El VIH/SIDA tiene gran influencia emocional en el paciente diagnosticado dado que su parte física se ve seriamente afectada, puede desencadenar afecciones cutáneas que disminuirán su autoestima; dada la facilidad con que adquieren virus y enfermedades y los cuidados exhaustivos que deben tener puede existir un detrimento en la persona, ya que su alimentación y la ingesta de medicamentos debe ser estricta, en algunos pacientes se disminuirá la energía por lo que aquellas personas que estaban acostumbradas al ejercicio y la vida atlética también sentirán el impacto negativo de la enfermedad en sus cuerpos y a su vez en su autoestima (Andrés, 2012).

Dado que el VIH/SIDA es una enfermedad incurable en la actualidad y por la responsabilidad moral que recae sobre los infectados a raíz de la estigmatización social, al igual que la inevitable muerte y las limitaciones de la ciencia para encontrar la cura, en muchos de los pacientes diagnosticados con VIH/SIDA se ve con frecuencia los pensamientos mortales y la formulación de una perspectiva de muerte antes de cumplir sus objetivos de vida y metas señaladas, lo que podría convertirlo en un evento trágico (Andrés, 2012).

El estar rodeados por individuos que padecen enfermedades terminales ya en su última fase, o que ya han fallecido a raíz de éstas, genera un impacto negativo y una gran preocupación, que pueden estar acompañadas de tristeza profunda, rabia y/o vulnerabilidad, el cual puede incrementarse si los o algún superviviente tienen un riesgo o predisposición por el cual puedan también contraer la enfermedad (Andrés, 2012).

En tanto se refiere al VIH/SIDA el duelo comienza a vivirse desde el momento del diagnóstico hasta después de la muerte del infectado, cuando el padecimiento y desarrollo del VIH/SIDA ha sido tormentoso y/o doloroso el superviviente siente alivio al momento de la muerte, sin dejar de ser este un acontecimiento fuerte y que lo conlleve a la realización de un duelo (Andrés, 2012).

### **Guerrero, R. (2014). El Duelo Anticipado por Enfermedad Tesina**

El duelo anticipado es un proceso que favorece la asimilación al momento de la pérdida, es una preparación para un paciente cuyo diagnóstico es una “enfermedad terminal”. Para

la facilitación de dicho proceso existen los cuidados paliativos, los cuales pueden llegar a subvencionar a pacientes con enfermedades crónicas o terminales (Guerrero, 2014).

En medicina existe una rama llamada “cuidados paliativos” cuya función es la de prevenir y aliviar el sufrimiento, al igual que brindar los cuidados necesarios para que el paciente con una enfermedad grave o que comprometa su vida y su familia, tengan una mejor calidad de vida durante el proceso de la enfermedad (Guerrero, 2014).

Entre los objetivos que tienen los cuidados paliativos se encuentran:

- El manejo de sintomatología que conlleven al sufrimiento del paciente y sus familiares.
- Instauración de propósitos del tratamiento acorde a las necesidades y deseos del paciente.
- Conservar la comunicación entre el paciente, familiares, cuidadores y el equipo médico a cargo del paciente.
- Brindar apoyo psicosocial y espiritual al paciente y su familia (Guerrero, 2014).

La comunicación existente entre el paciente, la familia y el personal médico a cargo, constituye la base fundamental para el éxito de los cuidados paliativos, este debe ser fundamentado en el respeto, la confianza, y la adecuación de un ambiente cordial, a su vez debe basarse en los objetivos planteados y el cumplimiento de éstos, tanto por parte del paciente como de sus familiares, para de esta manera lograr una adecuada comprensión y entendimiento de la enfermedad, el estado y grado de severidad, pronóstico y opciones de tratamiento (Guerrero, 2014).

En tanto a la enfermedad terminal, existe una situación llamada “ortotanasia”, aprobada por la OMS (Organización Mundial de la Salud), y la cual hace referencia al derecho que tiene el paciente diagnosticado con enfermedad crónica, irreversible o terminal, a decidir si desea o no llevar a cabo los tratamientos sugeridos por los médicos, ya sean intervenciones quirúrgicas, de hidratación, de alimentación y/o reanimación por vía artificial. Es derecho fundamental del paciente morir dignamente, y rechazar ser sometido a prácticas invasivas, si así lo desea. No debe confundirse con la “eutanasia”, ya que la “ortotanasia” no busca adelantar de manera deliberada la muerte del paciente, sino más bien permitir el curso de la enfermedad hasta que llegue el momento del deceso del paciente sin realización de intervenciones médicas (Guerrero, 2014).

### **Duelo anticipado por enfermedad.**

Por duelo anticipado por enfermedad se entiende como el proceso previo de duelo realizado ante una muerte próxima, en busca de la capacidad de comprender y aceptar la muerte en el momento en que llegue, no solo en los pacientes, sino también de familiares y allegados (Guerrero, 2014).

Es de trascendental importancia tener en cuenta la subjetividad, la cultura y las creencias del paciente y sus familias, para poder realizar una intervención apropiada, y de este modo lograr una adecuada aceptación y preparación al duelo anticipado, y aplicación de cuidados paliativos con los cuales se busca reducir el impacto negativo que pueda traer con el dolor o el sufrimiento ocasionado al paciente por la enfermedad y el padecimiento, para él mismo y sus familiares. Con todo lo anterior se pretende que la muerte sea considerada como un proceso natural e inevitable, que debe ser aceptado por doloroso que sea, para así evitar

consecuencias negativas en cuanto a la salud física y emocional de los supervivientes (Guerrero, 2014).

El duelo anticipado por enfermedad, presenta una serie de factores que son de suma importancia tanto para el paciente como para familiares y allegados, estos son:

- Expresar los sentimientos que surgen, buscando el sitio y el momento adecuado para hacerlo.
- Mantener una comunicación abierta y sin limitantes, expresando lo que se siente o piensa, sin temor alguno.
- No dejar temas pendientes, y si esto llegase a suceder no prolongarlos por mucho tiempo, para así evitar remordimientos en el lecho de muerte.
- Establecer metas a corto y mediano plazo en busca de hacer frente a la realidad.
- Prestar importancia a los malestares y prioridades no solo del paciente, sino de los familiares, para facilitar la reflexión y asimilación de la pérdida.
- Buscar estrategias para el manejo de la ira o rabia, que pueda ir ocasionando el padecimiento.
- Sanar y atender las necesidades espirituales (Guerrero, 2014)

El duelo anticipado busca la conversión del dolor en paz interior, por medio de la aceptación de la inevitable muerte de un ser querido, el cual padece una enfermedad terminal, del mismo modo, busca que el dolor al cual nos enfrentamos ante una pérdida esté libre de remordimientos y asuntos sin resolver entre el paciente y su familia (Guerrero, 2014).

**Wolff, C., Alvarado, R. y Wolff, M. (2009). Prevalencia, factores de riesgo y manejo de la depresión en pacientes con infección por VIH: Revisión de la literatura.**

La depresión es uno de los padecimientos más comunes en los pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas o terminales, en el caso específico de los pacientes diagnosticados con el Virus de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH), se habla de que la depresión puede ser de dos a cuatro veces más frecuente comparada con la población general, siendo así considerada como una de las co-morbilidades psiquiátricas más frecuentes y de mayor incidencia a raíz del diagnóstico de VIH, con una prevalencia alrededor del 37% (Wolff, Alvarado y Wolff, 2009).

Esta es presentada en mayor frecuencia en las mujeres y adolescentes, y en pacientes que no cuentan con una adecuada red de apoyo social, siendo esto asociado a una rápida progresión de la enfermedad y una menor posibilidad de adherencia al tratamiento con los anti-retrovirales, provocando estabilidad física y emocional y un deterioro en la calidad de vida del paciente. Se ha comprobado que los antidepresivos favorecen el manejo de los síntomas depresivos, y por consiguiente se puede llegar a lograr un éxito inmunológico y clínico (Wolff, Alvarado y Wolff, 2009).

Pese a esto, la depresión en algunos casos puede ser sub-diagnosticada y sub-tratada, debido a la evasiva del paciente por manifestar sus verdaderas emociones y sentires que pueden llevar al diagnóstico de la depresión, al igual que podría presentarse por la poca disposición de algunos médicos para diagnosticarla, y/o la poca experiencia que éste pueda tener para la distinción de los padecimientos o complicaciones propias de un paciente diagnosticado con VIH/SIDA (Wolff, Alvarado y Wolff, 2009).

Se sugiere la realización de tamizaje frecuente sobre sintomatología propia de la depresión, a través de instrumentos estandarizados para tal fin, con el fin de facilitar e identificar aquellos portadores que puedan requerir una mayor atención y tratamiento antidepresivo que favorezcan la calidad de vida y la asimilación del padecimiento. Del mismo modo se considera importante que el equipo médico a cargo de pacientes diagnosticados con VIH/SIDA, se habitúen con la depresión, el enfoque terapéutico que pueda darse, el tratamiento inicial, medicamentos favorecedores y reacciones que puedan presentarse con los anti-retrovirales, y el momento en que deban ser remitidos a tratamiento por psiquiatría (Wolff, Alvarado y Wolff, 2009).

**Vera y Estrada (2006). Influencia social y familiar en el comportamiento del paciente con VIH/SIDA ante su diagnóstico y su manejo.**

Los seres humanos a lo largo de la existencia experimentan cambios y crisis, como lo pueden ser las enfermedades, especialmente enfermedades crónicas o terminales que afectan considerablemente no solo a quienes la padecen sino también a sus familiares, obligándolos a realizar ajustes en su diario vivir, y un esfuerzo considerable de enfrentamiento hacia las múltiples consecuencias y problemáticas que éstas conllevan; entre estas enfermedades se encuentra el VIH/SIDA, la cual ha ido avanzando y aumentando hasta la actualidad, poniendo al descubierto las inconsistencias en el sistema familiar, ya que éste es considerado como un sistema compuesto por un grupo de personas que interactúan dinámicamente, por lo tanto lo que afecta a uno de sus miembros influye en los demás integrantes del grupo familiar, al igual que repercuten en el ámbito de lo biológico, lo social, lo económico y lo psicológico (Vera y Estrada, 2006).

Por esto, tanto paciente como núcleo familiar requieren de intervención y de apoyo integral, para que de esta manera pueda haber un soporte oportuno para que el paciente lleve un tratamiento adecuado que favorezca en la mejora de la calidad de vida (Vera y Estrada, 2006).

También se hace necesario un apoyo social, ya que el paciente diagnosticado con VIH/SIDA suele sufrir un aislamiento a raíz de una estigmatización social de la enfermedad; la pérdida de amigos, la dificultad para conservar o conseguir un empleo, el rechazo en instituciones de educación y salud, entre otros, pueden conllevar a un avance apresurado de la enfermedad y a un deterioro en el núcleo familiar (Vera y Estrada, 2006).

#### **Restrepo (2014). Esquemas maladaptativos y estrategias de afrontamiento en sujetos diagnosticados con VIH.**

Existe una gran posibilidad de que el paciente diagnosticado con VIH/SIDA presente una desproporción en los esquemas maladaptativos que lo llevan a realizar una interpretación distorsionada de su realidad y a presentar un comportamiento inadecuado, ocasionando con esto un aumento en el malestar psicológico que puede trascender de manera negativa en la salud y la adherencia al tratamiento. Por este motivo y dado que existen pocos estudios con respecto a este tema, se hace importante un abordaje desde la psicología en cuanto a los esquemas maladaptativos, estrategias de afrontamiento y sus consecuencias en pacientes con VIH, que conlleven a realizar un análisis del estado de salud mental del paciente diagnosticado (Restrepo, 2014).

Según este autor y otros, en principio, cuando el virus del VIH/SIDA se fue dando a conocer, se generaron infinidad de reacciones negativas a nivel social, entre las cuales se destacaron el

temor y el rechazo hacia los pacientes diagnosticados con VIH/SIDA, debido a los mitos morales formulados en cuanto a las vías de transmisión y la sintomatología, los cuales pese a los avances, investigaciones y cambios sociales aún se conservan en la actualidad, acarreado con ellos discriminación, rechazo, exclusión, marginación y estigmatización social (Restrepo, 2014).

Dado que el VIH/SIDA es catalogada como una enfermedad crónica, que afecta en gran parte el entorno emocional del paciente y sus familiares, debe ser tratada desde un enfoque biopsicosocial, enfocado en el sistema de creencias del sujeto, el cual está constituido principalmente por las estructuras o esquemas cognitivos que se encargan de interpretar la información que llega del ambiente (Restrepo, 2014).

Los esquemas cognitivos son estipulados como tempranos, ya que se forman en la infancia a través de las experiencias, y se conservan a lo largo de la existencia. Existen 5 áreas del desarrollo sobre las cuales se presenta y favorecen la creación de esquemas adecuados, estas son: Autonomía, relaciones interpersonales, autovaloración, expectativas razonables y límites realistas, las cuales son reguladas y presentadas a través de los padres o cuidadores, los cuales tienen la función de proporcionar al infante estrategias de afrontamiento apropiadas para que dichas áreas se den de manera óptima y se formen esquemas equilibrados (Restrepo, 2014).

Cuando los padres o cuidadores no proporcionan estrategias de afrontamiento apropiadas, se dan los llamados esquemas maladaptativos que conllevan al sujeto a procesar información de manera inadecuada y distorsionada, provocando malestar psicológico e inadaptación al medio; estos esquemas maladaptativos pueden perdurar inactivos por muchos años, y llegarse a activar por un evento traumático o activador, llevando al sujeto a realizar un cambio en el

proceso de información que puede tener un impacto positivo o negativo en la salud mental y física del sujeto. Por esto es de suma importancia conocer la manera en que piensa el sujeto ya que conociendo como interpreta los acontecimientos de la vida se podrá deducir cómo se siente frente a ellos y que repercusiones podrían tener en su salud, de éste modo podría realizarse un apoyo y terapia adecuados para el sujeto (Restrepo, 2014).

En cuanto a las estrategias de afrontamiento hace referencia a los esfuerzos cognitivos o comportamentales constantemente cambiantes, utilizados por el sujeto para dar frente a situaciones de vida, estos pueden ser activos o pasivos, y pueden centrarse en: el problema, la emoción o la valoración de la situación. Estas estrategias de afrontamiento pueden ser valoradas por diversos instrumentos, y son catalogadas como una herramienta fundamental para enfrentar la realidad humana (Restrepo, 2014).

Los pacientes diagnosticados con VIH/SIDA deben enfrentarse constantemente a diversos factores estresantes de índole personal y social que pueden llegar a alterar su salud física y mental; estos factores serían un agente determinante en la manera como el sujeto diagnosticado enfrenta cada evento y permitirían evaluar y determinar el tipo de afrontamiento utilizado para confrontar eventos traumáticos o estresantes, los cuales están determinados por los esquemas formados en su infancia (Restrepo, 2014).

**Cardona, J. Peláez, L. López, J. Duque, M. y Leal, O. (2009). Calidad de vida relacionada con la salud en adultos con VIH/SIDA.**

El VIH/SIDA ha sido catalogado como una enfermedad crónica que puede ser tratable pero que deteriora el bienestar físico, psicológico y social de quien la padece, ya que desencadena

adversidades en el ámbito familiar y social, tales como: el estigma y la discriminación creados alrededor del virus, la escasez de tratamientos antirretrovirales, los sobrecostos en la atención médica y la aparición de infecciones oportunistas, hospitalizaciones y fallecimientos, los cuales traen consigo un impacto negativo en el sistema económico, social y de salud del país y de los infectados, con lo cual se ve afectada la calidad de vida del paciente diagnosticado con VIH/SIDA (Cardona, Peláez, López, Duque, Leal y 2009).

La calidad de vida puede definirse como la forma en que un individuo se observa en su vida, el lugar que ocupa en la cultura y el sistema de valores en que se desenvuelve, el nexo con su proyecto de vida vinculado a su diario vivir, su estado físico y mental y su entorno social. Es decir, está constituido por los bienes materiales y el proyecto de vida de cada sujeto (Cardona, et al, 2009).

En cuanto al ámbito físico, más específicamente la salud, se puede decir que es el factor más influyente en cuanto a la calidad de vida, la cual se ve afectada con los cambios que pueden producir sobre el estado funcional las lesiones, incapacidades, o tratamientos aplicados. La evaluación de la calidad de vida se realiza mediante instrumentos genéricos y específicos que pretende valorar la percepción que tiene el sujeto respecto de su bienestar en los diferentes ámbitos, los instrumentos más destacados son: *Medical Outcome Study Short Form*, y la versión resumida del proyecto *World Health Organization Quality of life (WHOQOL-BREF)*, ya que constituyen los instrumentos con mejor estructura, y son los más aplicados para diversas enfermedades (Cardona, et al, 2009).

En diversos estudios se ha valorado la calidad de vida con relación a pacientes infectados por VIH/SIDA mediante MOSSF-36 y el WHOQOL-BREF, y se ha producido una asociación

con diversas variables sociodemográficas y clínicas, entre las cuales se destacan el sexo, nivel educativo, ingresos económicos, empleo, apoyo familiar, tipo de aseguramiento en salud, tiempo de diagnóstico, estadio de la infección y recuento de linfocitos (Cardona, et al, 2009).

En Colombia han sido desarrollados unos cuantos estudios sobre la calidad de vida en relación con la salud en pacientes con VIH/SIDA, y se han centrado en establecer su asociación con el funcionamiento cognitivo, el apoyo social o aspectos clínicos. Solo dos de estos estudios fueron aplicados en Medellín, y uno de éstos usó como instrumento, el MOSSF-36, lo que muestra que en Medellín no se han desarrollado estudios para valorar la calidad de vida en relación con la salud en pacientes diagnosticados con VIH/SIDA y factores sociodemográficos, económicos y clínicos (Cardona, et al, 2009).

Se hace necesario determinar la calidad de vida en pacientes diagnosticados con VIH/SIDA, debido a que con estos resultados se podría reevaluar y desarrollar nuevos modelos de atención en salud, facilitar la toma de decisiones médicas, optimización de recursos institucionales y orientaciones en el accionar de la salud pública, al igual que podrían favorecer los tratamientos, la percepción del virus, y disminuir con ellos la aparición de enfermedades oportunistas y el avance de la infección (Cardona, et al, 2009).

Este estudio se realizó con la finalidad de describir la calidad de vida relacionada con la salud y su asociación con aspectos demográficos, socioeconómicos y clínicos, fue aplicado a 187 adultos diagnosticados con VIH/SIDA en la ciudad de Medellín durante el año 2009, para su realización fueron aplicadas las versiones en español de MOSSF-36 y WHOQOL-BREF. Fueron aplicados los dos instrumentos, ya que los ítems de valoración utilizados por éstos son

diferentes, el MOSSF-36 se centra en aspectos físicos y emocionales y el WHOQOL-BREF se centra en el bienestar, la satisfacción y el ambiente (Cardona, et al, 2009).

Los resultados de este estudio fueron que la calidad de vida relacionada con la salud está altamente influenciada por el ámbito económico y social, sobre el biológico, debido a que los porcentajes más bajos se vieron reflejados en aquellos individuos de bajos ingresos económicos y con poco o ningún apoyo familiar y social. Esto puede darse debido a que los programas de atención en las entidades prestadoras de salud son de corte individual, enfocados a lo físico y psicológico. En mujeres se presentaron menores puntajes en todos los ámbitos, esto podría darse debido a que las mujeres con VIH/SIDA en Colombia tienen dificultades en el acceso y cumplimiento de tratamientos oportunos y constantes (Cardona, et al, 2009).

Con la realización de estas investigaciones, se evidencia una necesidad de incrementar el bienestar en las personas infectadas con VIH/SIDA, en cuanto a la independencia económica y el derecho al trabajo, ya que con esto se podría incrementar las oportunidades para mejorar el nivel académico y la salud mental y física, fomentando el ingreso a servicios de salud de mejor calidad y el gozo de sus necesidades materiales y físicas (Cardona, et al, 2009).

**Tamayo, B. Macias, Y. Cabrera, R. Henao, J. y Cardona, J. (2014) Estigma social en la atención de personas con VIH/SIDA por estudiantes y profesionales de las áreas de la salud, Medellín.**

El VIH/SIDA es una enfermedad provocada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana, el cual provoca un aniquilamiento de la capacidad del organismo para atacar las infecciones y enfermedades, que si no están acompañadas de un tratamiento oportuno pueden provocar la

muerte. En el año 2012, ONUSIDA a nivel mundial valoró 35.3 millones de personas infectadas por el VIH/SIDA y desde la iniciación del virus los infectados han superado los 20 millones. En Colombia, hasta el año 2009 se habían detectado 71.509 casos por infección, y para el 2011 ya se encontraba en 89.467 casos (Tamayo, Macías, Cabrera, Henao, Cardona, 2014).

En Colombia el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y control se encuentran contemplados en el Plan Obligatorio de Salud (POS) sin importar si es régimen contributivo, régimen subsidiado o de excepción. Se estipula que el manejo del VIH/SIDA en los últimos años ha implicado el 0.5% del gasto en salud del país, y cerca del 1% del gasto en seguridad social. El VIH/SIDA ha producido grandes pérdidas humanas, disminución en la calidad de vida y consecuencias económicas negativas (Tamayo, et al, 2014).

Los empleados de la salud tienen la obligación y compromiso de brindar una atención en salud de calidad, sin discriminación, pero aún existen mitos y creencias alrededor del VIH/SIDA que conllevan a una estigmatización social hacia las personas diagnosticadas o con sospecha de un diagnóstico positivo. Este estigma por parte del personal de la salud tiene grandes repercusiones en la calidad de la atención y en los padecimientos con conlleva la infección, ya que este rechazo o discriminación obliga a las personas diagnosticadas a no acudir a tiempo al servicio de salud para realizar tratamiento oportuno, y realizar su control y seguimiento con lo que se podría desencadenar una propagación de la epidemia (Tamayo, et al, 2014).

Este estigma social respecto del VIH/SIDA se encuentra relacionado con los factores de riesgo que han sido rechazados por la sociedad, tales como la prostitución, el consumo de

drogas inyectables, promiscuidad y prácticas homosexuales, lo que conlleva a la marginación de los grupos poblacionales más vulnerables debido a la falta de información y conocimiento sobre la infección, lo que desencadena el rechazo y la exclusión de las personas diagnosticadas con VIH/SIDA lo que afecta su libre determinación y crea inconvenientes para la práctica de comportamientos protectores (Tamayo, et al, 2014).

Sumado al estigma se encuentra que el diagnóstico por VIH/SIDA conlleva al individuo a sufrir un impacto negativo que produce un desequilibrio psicológico, social y físico, afectando no solo a la persona infectada, sino también su entorno familiar y social, presentándose con ello un gran temor a la muerte, a reacciones adversas y al rechazo, desencadenando la aparición de ansiedad, depresión y aislamiento (Tamayo, et al, 2014).

Pese a que hay diversas investigaciones sobre VIH/SIDA realizadas en Colombia, ninguna de estas se ha dado la tarea de investigar acerca del estigma en estudiantes y la atención por el personal del área de la salud a cargo de personal diagnosticado con VIH/SIDA, ni se ha encontrado evidencia sobre estudios realizados acerca de escalas de medición de estigma social. Se hace importante la descripción de estas actitudes debido a que el personal de la salud debe ser sensibilizado acerca de la importancia de no caer en el error de rechazar algún paciente diagnosticado con VIH/SIDA, ya que esto deriva en consecuencias funestas para la salud individual y colectiva (Tamayo, et al, 2014).

## **6. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL**

### **Clasificación del duelo**

Teniendo en cuenta la exposición presentada por la doctora Alicia Krikorian, integrante del Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo de la Escuela de Ciencias de la Salud de la Universidad Pontificia Bolivariana – Medellín, en el simposio de “Enfermedad y Duelo: vivencias que transforman” (2015). Cabe destacar que el duelo puede clasificarse de la siguiente manera:

### **Duelo integrado**

La patologización y realización del duelo depende en gran parte de la cultura, pues depende de la crianza, enseñanza y ejemplos recibidos que se determinará cuál es la postura que se presenta y la que se debe presentar ante tal evento (Krikorian, 2015).

El duelo es un proceso natural y lento que es experimentado por todos los seres humanos cuando se enfrentan a una pérdida significativa. Este proceso es subjetivo por lo cual no hay parámetros y tiempos exactos, pero si se ha identificado un promedio de tiempo en general que oscila entre los seis y los doce meses (Krikorian, 2015).

Con el transcurrir del tiempo en un proceso de duelo las emociones negativas van a ir siendo menos intensas, pero sin olvidar que durante éste se da un proceso de adaptación en oleaje, donde después de estar y sentirse bien, puede haber una recaída, y es totalmente normal que suceda (Krikorian, 2015).

También va siendo comprendida la finalidad y consecuencias de la pérdida, y se acompaña de un proceso de comprensión cuando se le da sentido y aceptación a la pérdida. Al mismo tiempo se van revaluando y reconstruyendo planes y esperanzas de vida pero en fechas especiales o simbólicas llegan con más impacto y por lo general hay recaídas (Krikorian, 2015).

### **Duelo complicado**

El duelo complicado es un duelo intenso que dura más de lo que dicta la norma social (6 a 12 meses), esta clasificación depende del contexto social como se mencionó anteriormente. Esta dolencia genera una alteración marcada del funcionamiento cotidiano (Krikorian, 2015).

En este tipo de duelo, se presenta también incredulidad e incapacidad para aceptar la realidad, a su vez se hace evidente la rumiación y recriminación, las cuales se pueden llegar a presentar, desencadenar y/o experimentar con mucha culpa o ira (Krikorian, 2015).

Durante el proceso de duelo se presenta la evitación de situaciones que recuerdan el momento y las causas de la pérdida. Estos recuerdos generan un gran malestar emocional. También suele presentarse un aturdimiento o entumecimiento emocional, a estas personas les cuesta sentir emociones, y pese a la necesidad de acompañamiento y apoyo social prefieren aislarse, pues no se sienten comprendidos por su grupo social. Para luego desencadenar una posible frustración por no saber cómo acercarse nuevamente (Krikorian, 2015).

Es importante saber que sin tratamiento un duelo complicado si tiende a disminuir en el tiempo, pero lo hace de una manera muy lenta y puede persistir durante años; ocasionando y evidenciando un gran sufrimiento (Krikorian, 2015).

Rara vez un duelo complicado va a progresar a un duelo integrado, existen duelos complicados que duran toda la vida, y no se resuelven nunca (Krikorian, 2015).

### **Factores de riesgo**

Constituyen factores de riesgos para el desarrollo de un duelo complicado las siguientes circunstancias:

- ✓ Antecedentes de trastornos depresivos, ansiosos y abuso de sustancias
  
- ✓ Múltiples pérdidas en un espacio de corto tiempo
  
- ✓ Haber experimentado episodios de depresión siendo cuidador de un paciente por enfermedad prolongada, si estos episodios se presentaron durante el periodo del cuidado
  
- ✓ Problemas contextuales que dificulten el proceso; algunas personas llegan a consulta no solo con dolor de la pérdida, sino también con problemas económicos, necesidad de trasladarse de vivienda, amenazas, etc. (Krikorian, 2015).

### **Anormalidades neuropsicológicas**

Durante el periodo de un duelo complicado se pueden presentar también algunas anomalías neuropsicológicas, tales como la alteración en los sistemas neuronales de refuerzo; las personas antes del duelo sentían placer y deseo por realizar ciertas actividades, durante la proceso de duelo presentan dificultades para experimentar ese placer que otrora experimentaban. Esta dificultad puede ser permanente en el tiempo, lo hace que mientras un sujeto esté en duelo complicado sea más difícil recuperarse, también puede verse alterada la

memoria autobiografía, la regulación de emociones, y funcionamiento neurocognitivo en general (Krikorian, 2015).

A nivel físico la salud se ve deteriorada, durante este proceso se experimentan cambios en la presión arterial, frecuencia cardíaca, sueño, función endocrina e inmunológica, estas anomalías tienden a normalizarse a los 6 meses siguientes, pero puede persistir durante años, al igual que la pérdida de peso, lo mencionado anteriormente, crea un impacto en la salud, lo cual incrementa la aparición de enfermedades (Krikorian, 2015).

Al igual que evidencia una alteración del funcionamiento, alteraciones sociales y emocionales que se caracterizan por:

- ✓ La disminución de la satisfacción y el bienestar.
- ✓ Un sentimiento marcado de soledad
- ✓ Aislamiento social
- ✓ Desesperanza (Krikorian, 2015).

En el duelo complicado hay más posibilidades de presentar un riesgo de trastorno de ánimo, de ansiedad, y consumo de sustancias; en el duelo complicado también hay un aumento en ideación suicida y suicidio como tal, el duelo complicado se va a ver relacionado con las circunstancias que rodean el duelo, consecuencias y contexto en que se dio la pérdida, y problemas internos de adaptación (Krikorian, 2015).

## **Duelo traumático**

Se puede señalar como rasgos comunes a las diferentes manifestaciones de duelo, duelo traumático que se derivan de lo patológico como al creencia (consciente o inconsciente) de que la pérdida no definitiva, la persistencia en impulso de buscar y recuperar al ser amado y el deterioro de la capacidad de establecer relaciones interpersonales estrechas (Krikorian, 2015).

- Coexistente a pérdidas por accidentes, guerras, desastres naturales, etc.
- Coexiste con estrés postraumático o con depresión, asociado a pérdidas por eventos traumáticos.
- Genera un mayor impacto y sufrimiento, implica una gran complejidad terapéutica, no son solo orientadas al proceso de duelo, sino también a la depresión al estrés postraumático, etc.
- Se realizan intervenciones más amplias.
- El duelo complicado tiene marcadores específicos que lo diferencia de la depresión o el estrés postraumático, como ánimo deprimido comunes en duelo y depresión, anhedonia típica de la depresión, ansiedad común en estrés postraumático, añoranza característica del duelo complicado, preocupaciones en el duelo estarán muy relacionados con la pérdida en sí, mas no consigo mismo, la evitación en duelo, se hace con la situación de la pérdida, etc. (Krikorian, 2015).

El doctor Jorge Montoya Carrasquilla, teórico nacional en temas relacionados con el duelo, diseñó una guía para el duelo en la cual nos indica que otrora dicho tema era relevante, solo hasta principios de los sesenta se inicia a prestar un poco de atención a las personas que se enfrentaban ante la pérdida de un ser querido, culturalmente se ha inculcado que reaccionar con aflicción es lo normal, y que sólo en caso de complicaciones debe buscarse ayuda

profesional, y que debe hacerse con discreción, sin máximas expresiones emocionales por más dolorosa que sea.

La actitud tomada frente a una pérdida es un proceso subjetivo, que depende de varias circunstancias personales, psicológicas y sociales, tales como edad del superviviente, características de la muerte, nivel de comunicación, tipo de personalidad, relación con el fallecido, entre otros; pero uno de los elementos pueden llegar a afectar en mayor o menor medida, la actitud frente a un duelo es la disponibilidad de apoyo y atención inmediatos, prestadas en la mayoría de las veces por las Unidades de Atención al Duelo, también se encargan del seguimiento, vigilancia y facilitación del proceso de duelo. (Martínez, 2014)

Dichas unidades se centran en la atención integral y la educación para el duelo, en sujetos de todas las edades, facilitando la identificación y prevención de factores y emociones que puedan desencadenar un duelo patológico, al igual que ayuda a encontrar preguntas que normalmente asedian a quien se encuentra en proceso de duelo afectando y distorsionando el sí mismo; y así permitir que el duelo tenga un curso normal y pueda superarse satisfactoriamente (Martínez, 2014).

En cuanto a duelo y enfermedad, el doctor Jorge Martínez hace alusión al estrés y desgaste físico y emocional, que produce la muerte en especial de la persona amada, dichas situaciones han sido objeto de estudio. Científicamente ha sido demostrado que el estrés produce alteraciones en la presión arterial y la frecuencia cardíaca, al igual que ha sido asociada con enfermedades infecciosas, inflamatorias y autoinmunes, del mismo modo predispone al superviviente a la repetición de enfermedades y/o a nuevas dolencias.

Según Martínez (2014), existen algunos factores que interfieren en el padecimiento de enfermedades ante una pérdida:

- Cambios en los hábitos de salud del superviviente
- Negligencia ante posibles signos de enfermedad
- Manejo inapropiado de antiguas enfermedades
- Ausencia de cuidado proveniente del fallecido

Ante una pérdida se presenta un aumento considerado de posibilidades de padecer enfermedades cardíacas, virales, cirrosis, suicidios y trastornos psiquiátricos relacionados con depresión y ansiedad, al igual que aumenta el riesgo de tabaquismo, alcoholismo y abuso de fármacos (Martínez, 2014).

Por lo anterior se hace necesario la observación y acompañamiento del superviviente durante el proceso de duelo como mínimo por familiares y/o amigos y allegados, y alertar y buscar acompañamiento profesional dado el caso que así se requiera (Martínez, 2014).

## **VIH:**

### **Introducción del VIH en una célula inmunitaria.**

Según la Revista Investigación y Ciencia (Mayo, 2012):

El VIH destruye el sistema inmunológico porque ataca las células esenciales, los linfocitos T coadyuvantes. En el diseño de los 90 del siglo XX se descubrió que el VIH lograba entrar en esas células al adherirse a una molécula de la superficie celular, la proteína C.C.R 5. Sin embargo algunas personas presentan resistencia a la infección porque carecen de un gen funcional que codifica esa proteína. Se espera que la desactivación del C.C.R.5 en personas con VIH les permita luchar contra la infección e incluso eliminarla (Mayo, 2012).

El virus ingresa por la garganta infectando primero el sistema ganglionar y de ahí se distribuye a todo el cuerpo, derribando todo el sistema inmunológico eliminando toda resistencia que se pueda tener contra el virus; algunas personas crean resistencia pero es por sus métodos de defensa (Mayo, 2012).

Para el virus es muy importante atacar las CD4, que son nuestras defensas, y va clasificando de forma selectiva todas las defensas para que la resistencia se vaya debilitando, este proceso puede tardar años, y es este el que se encarga de ir deteriorando el cuerpo (Mayo, 2012).

El VIH ingresa por los glóbulos rojos quedando éstos infectados, esta infección se da mediante intercambio de fluidos que contengan sangre, la misión de estos glóbulos rojos infectados es debilitar internamente algunas partes del cuerpo, es aquí donde se espera que los glóbulos blancos ataquen el virus de una manera más efectiva haciendo que se duerma, más no que se muera para una mejor calidad de vida (Mayo, 2012).

Las células T son las encargadas de contraatacar las enfermedades que intentan ingresar al organismo, el VIH al ser un virus que ataca el sistema inmune de manera silenciosa hace que las células T no cumplan su misión y que todo agente infeccioso presente en el ambiente entre al cuerpo sin ser contrarrestado, haciendo que cada una de estas enfermedades vaya debilitando el cuerpo, esta debilidad es algo subjetivo y depende del sistema inmunológico de cada individuo (Luque, 2003).

El VIH/SIDA es incurable, pero en la actualidad existen mucho antirretrovirales que buscan mejorar la calidad de vida del paciente con diagnóstico. Existen algunas enfermedades propias

en pacientes diagnosticados con el virus del VIH, estas enfermedades son llamadas oportunistas, los antirretrovirales tienen la función de prevenir la aparición de dichas enfermedades, buscando convertir el virus en una enfermedad crónica (Mayo, 2012)

### **Pacientes:**

La palabra paciente es utilizada en el área de la salud, y algunas de las ciencias sociales, entre ellas la psicología. Ésta hace referencia a los sujetos que son examinados con fines médicos o que se hace necesario la aplicación de medicamentos o algún tratamiento para mejorar su salud o bienestar.

Proviene del verbo latino "*pati*", que quiere decir "el que sufre": el paciente es, pues, una persona que es curada. El término paciente se puede declinar de varias maneras. Se le llama "sujeto" en las investigaciones. Los anglosajones hablan más a menudo de "*clientes*" (CCM.net Salud – Kioskea, 2015, párr. 1).

La palabra paciente normalmente es utilizada para hacer referencia al padecimiento físico que requiere ser observado, evaluado y tratado por un especialista en salud.

### **¿Qué son pacientes con VIH/SIDA?**

El primer caso detectado de Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida (SIDA) se dio en el año 1982, esta detección fue realizada por “los centros para el control de enfermedades de Atlanta, Estados Unidos”; y fue avalada por la Organización Mundial de la Salud en el año de 1985 (Díaz y Lubián, 1998, p. 157).

La definición de Paciente con VIH/SIDA se ha ido reformando y perfeccionando a lo largo de los años, y en la actualidad es usada la versión revisada y aceptada por los Centros para el Control de Enfermedades, éstos incluyen en el VIH/SIDA los sujetos con casos con alguna de las enfermedades oportunistas (propias de pacientes con VIH/SIDA), aunque las demás causas conocidas de inmunodeficiencia celular, tales como la terapéutica inmunosupresora, neoplasias e inmunodeficiencia congénita, se encuentren ausentes (Díaz y Lubián, 1998)

### **Sistemas de clasificación**

Un adecuado sistema de clasificación clínica se hará necesario para lograr una óptima diferenciación de las etapas de la infección por VIH, gracias a esta clasificación se hará posible el cuidado de los pacientes con guías de seguimiento y tratamientos oportunos (Díaz y Lubián, 1998)

Díaz y Lubián indican:

Se han propuesto diferentes sistemas de clasificación, como el del CDC/OMS de 1986 revisado en 1997 y basado en las manifestaciones clínicas de la infección por VIH; la clasificación del Instituto *Walter Reed* de Estados Unidos y las clasificaciones de la OMS de 1990 y de los CDC de 1993, que tienen en cuenta elementos clínicos y marcadores de progresión, fundamentalmente el conteo total de linfocitos CD4+ (1998, p. 160).

## **7. MARCO LEGAL**

Las siguientes leyes y decretos hacen parte de la normatividad que rige y protege a las personas diagnosticadas con VIH/SIDA, en Colombia:

### **Ley 1098 de 2.006:**

Por la cual se expidió el Código de la Infancia y la Adolescencia para Colombia. De la presente Ley, se tiene en cuenta el siguiente artículo, enfocado en derechos y garantías de mujeres embarazadas en condición de seropositividad

**Artículo 46. Parágrafo 3:** Diseñar, desarrollar y promocionar programas que garanticen a las mujeres embarazadas la consejería para la realización de la prueba voluntaria del VIH/SIDA y en caso de ser positiva tanto la consejería como el tratamiento antirretroviral y el cuidado y atención para evitar durante el embarazo, parto y posparto la transmisión vertical madre hijo (Congreso de Colombia, 2006, p. 11).

### **Ley 972 de 2005**

“Por la cual se adoptan normas para mejorar la atención por parte del Estado colombiano de la población que padece de enfermedades ruinosas o catastróficas, especialmente el VIH/Sida” (Congreso de Colombia, 2005, p. 1). Del presente artículo se destaca la regulación de la atención por parte del Sistema General en Salud, para las personas que padecen el VIH/SIDA:

**Artículo 3:** Las entidades del Sistema General de Seguridad Social en Salud no podrán negar la asistencia de laboratorio, médica u hospitalaria requerida, según lo aprobado por el CNSSS a un paciente infectado con el VIH/SIDA o que padezca de alguna enfermedad ruinosa o catastrófica. Esta prestación del servicio deberá llevarse a cabo aun si la persona hubiera perdido la afiliación por motivo de la incapacidad prolongada; en este caso la EPS tendrá la facultad de hacer el recobro al FOSYGA a cargo de la cuenta ECAT (Congreso de Colombia, 2005, p. 2).

### **Decreto 2323 de 2.006**

Por el cual se reglamentó parcialmente la Ley 9ª de 1979 en relación con la Red Nacional de Laboratorios y se dictaron otras disposiciones. Con este artículo reglamente el acceso a exámenes de laboratorio por medio del POS, tanto régimen contributivo como subsidiado:

**Artículo 23** La financiación de los exámenes de laboratorio de interés en salud pública, para el diagnóstico individual en el proceso de atención en salud, serán financiados con cargo a los recursos del Plan Obligatorio de Salud contributivo y subsidiado según la afiliación del usuario al Sistema General de Seguridad Social en Salud o con cargo a los recursos para la atención de la población pobre en lo no cubierto con subsidios a la demanda, de conformidad con la normatividad vigente (Presidente de la República de Colombia, 2006, p. 11).

### **Decreto 3518 del 2006**

Por el cual se creó y reglamentó el Sistema de Vigilancia en Salud Pública y se dictaron otras disposiciones en materia de salud. En el siguiente artículo se habla de la reglamentación y aplicación de las funciones de las entidades administradoras de la salud:

**Artículo 11** Funciones de las entidades administradoras de planes de beneficios de salud.

b. Garantizar la realización de acciones individuales tendientes a confirmar los eventos de interés en salud pública sujetos a vigilancia y asegurar las intervenciones individuales y familiares del caso; (Presidente de la República de Colombia, 2006, p. 5).

### **Decreto 3039 de 2007**

Por el cual se adoptó el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010, el presente decreto hace alusión a la prioridad de realizar acciones para garantizar la salud pública:

Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública define como prioridad la Salud Sexual y Reproductiva, y dentro de ella el VIH, establece: “Adoptar y aplicar las normas técnico-científicas, administrativas y financieras para el cumplimiento de las acciones individuales en salud pública, incluidas en el Plan obligatorio de salud-POS del régimen contributivo y del régimen subsidiado” (Presidente de la República de Colombia, 2007, p. 27).

### **Decreto 1543 de 1997**

Por el cual se reglamentó para Colombia el manejo de la infección por el VIH) y el SIDA y se establecieron directrices para el manejo las otras Enfermedades de Transmisión Sexual

(ITS). Además este decreto regula y reglamenta el manejo y la atención de los pacientes seroposivos de la siguiente forma:

### **Definiciones técnicas**

**Artículo 2- Consejería:** Conjunto de actividades realizadas para preparar y confrontar a la persona con relación a sus conocimientos, sus prácticas y conductas, antes y después de la realización de las pruebas diagnósticas; ésta se llevará a cabo por personal entrenado y calificado para dar información, educación, apoyo psicosocial y actividades de asesoría a las personas infectadas, a sus familiares y comunidad, en lo relacionado con las ITS, el VIH y el SIDA (Presidente de la República de Colombia, 1997, p. 2).

### **Obligación de la atención**

**Artículo 8:** Ninguna persona que preste sus servicios en el área de la salud o institución de salud se podrá negar a prestar la atención que requiera una persona infectada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) asintomática o enferma del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), según asignación de responsabilidades por niveles de atención, so pena de incurrir en una conducta sancionable de conformidad con las disposiciones legales; salvo las excepciones contempladas en la Ley 23 de 1981 (Presidente de la República de Colombia, 1997, p. 5).

### **Deber de la confidencialidad.**

**Artículo 32:** Las personas integrantes del equipo de salud que conozcan o brinden atención en salud a una persona infectada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), asintomática o sintomática, están en la obligación de guardar sigilo de la consulta, diagnóstico,

evolución de la enfermedad y de toda la información que pertenezca a su intimidad (Presidente de la República de Colombia, 1997, p. 9).

En los siguientes artículos se reglamenta sobre el respeto al secreto profesional y los manejos éticos con VIH-SIDA:

**Artículo 34:** Por razones de carácter sanitario, el médico tratante, teniendo en cuenta los consejos que dicta la prudencia, podrá hacer la revelación del secreto profesional a:

La persona infectada en aquello que estrictamente le concierne y convenga.

Los familiares de la persona infectada si la revelación es útil al tratamiento (Presidente de la República de Colombia, 1997, p. 9).

**Artículo 37:** La práctica de pruebas de laboratorio para detectar la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) en el orden individual o encuestas de prevalencia, sólo podrá efectuarse previo consentimiento de la persona encuestada o cuando la autoridad sanitaria competente lo determine, de acuerdo con las previsiones del presente decreto (Presidente de la República de Colombia, 1997, p. 10).

**Artículo 41:** La persona informada de su condición de portadora del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) deberá abstenerse de donar sangre, semen, órganos o en general cualquier componente anatómico, así como de realizar actividades que conlleven riesgo de infectar a otras personas (Presidencia de la Republica de Colombia, 1997, p. 10).

## **8. MARCO INSTITUCIONAL**

La Fundación RASA (Red de Apoyo Social de Antioquia), es una entidad privada sin ánimo de lucro, la cual cuenta con dos sedes, sus sedes se encuentran ubicadas en Medellín en la Carrera 81B # 49-66, barrio Calasanz, y en Bogotá en la Transversal 24 No. 53C-28, Barrio Galerías. Su finalidad es la de apoyar y velar por la protección de los derechos de los usuarios del Sistema General de Salud, que se encuentran en la norma vigente; comprendiendo la palabra Salud como un derecho Universal, dentro del cual debe ser primordial el principio de equidad, solidaridad, oportunidad, calidad e inclusión (Fundación RASA, 2011).

La Fundación RASA busca ser una organización con reconocimiento a nivel nacional por su capacidad y esmero por mejorar la calidad del desarrollo de actividades ligadas a la protección de los derechos de los usuarios del Sistema General de la Salud de Colombia (Fundación RASA, 2011).

Sus objetivos principales son: velar por el cumplimiento de los derechos de los usuarios del Sistema General de Salud y asesorar los usuarios en temas sobre las garantías y derechos en el acceso al servicio de salud. Del mismo modo prestan servicio y sirven como soporte a personas diagnosticadas con enfermedades de alto costo (Fundación RASA, 2011).

Presta los servicios de:

- Asesoramiento sobre servicios en salud
- Asesoramiento en sistema de pensiones
- Veeduría ciudadana en salud (Fundación RASA, 2011, párr. 5).

La Fundación RASA protege los derechos de cada uno de los pacientes del Sistema General de Salud para la prevención de la vulneración de éstos, a través de la incidencia en situaciones que les impliquen toma de decisiones por medio de la normativa, su enfoque principal radica en la defensa de pacientes que padecen enfermedades de alto costo tales como VIH/SIDA, esclerosis múltiple, hemofilia, cáncer, entre otras; dando así el apoyo de aparatos biotecnológicos que el paciente necesite para mejorar su calidad de vida (Fundación RASA, 2011).

Como factor primordial para el desarrollo de su misión, la Fundación RASA tiene una participación activa en la elaboración de las políticas públicas en salud y en las reformas realizadas al Sistema General de Seguridad Social en Salud, por ello han sido miembros activos en las reglamentaciones colombianas, específicamente en la Ley 1438 (Fundación RASA, 2011).

El equipo de trabajo de la Fundación RASA en Medellín se encuentra conformado por los siguientes profesionales: “Gustavo Adolfo Campillo Orozco – Presidente, Diana Patricia Herrera Ocampo - Directora administrativa, Amparo Gutiérrez – Consejera, Antonio Urrego – Consejero, María Natalia Sáenz Agudelo – Psicóloga, María Elena Duque - Asistente administrativa y Juan Carlos Molina Herrera - Auxiliar de oficina” (Fundación RASA, 2011, párr. 6).

## 9. ANÁLISIS DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Recuérdese que los resultados fueron obtenidos por medio de dos instrumentos, una entrevista semi estructurada y un grupo focal, los cuales fueron sometidos a valoración de pares expertos, y aplicados en la población definida de 11 usuarios definida como la muestra. La orientación de estos instrumentos fue de corte cualitativo descriptivo, por lo cual los hallazgos solo son válidos para los casos estudiados y no se pueden generalizar.

En la entrevista semi estructurada se valoraron 3 categorías: Conocimientos y reacciones frente al diagnóstico del VIH/SIDA, etapas principales del duelo y estrategias para afrontar el duelo por VIH. Arrojando los siguientes resultados:

### 9.1. Resultados de entrevista semi-estructuradas

**Tabla 3. Entrevista semi estructurada**

CATEGORIA DE PRIMER ORDEN	CATEGORIA DE SEGUNDO ORDEN	CATEGORIA EMERGENTE		
		Pregunta	Sujeto	Comentario
Determinar cuáles son las etapas del duelo que han sido abordadas y elaboradas por los pacientes con VIH/SIDA, desde su diagnóstico.	Categoría 1: Conocimiento y reacciones frente al diagnóstico del VIH/SIDA	¿Qué sintió cuando le dieron el diagnóstico del VIH-SIDA?	1	Pues me provocó morime. Pero que mi familia no se entere de nada. Yo dije si tuviera eso yo me mato.
			2	Miedo y rechazo y decirle la verdad a mi familia.
			3	Como si le estuvieran dando a uno una sentencia.
			4	Morirme...

			5	Una tristeza horrible. Muy triste. Salí a trotar y a llorar para desahogarme.
			6	Fue impactante Uno piensa en la muerte, obviamente.
			7	Al principio fue angustia, una angustia por el que va a pasar.
			8	Quedé en shock y un poco de decepción en frente a la decisión de la otra persona no haber sido honesta.
			9	Yo siempre he dicho que nada... nada que afectara mi estado anímico. Más me preocupaba mi amigo.
		¿Qué pensó cuando le dieron el diagnóstico del VIH-SIDA?	1	Yo no salía ni a la puerta porque me parecía que cualesquiera me decía que usted lo tiene me sentía señalado.
			2	Que se me cerraban las puertas por salir adelante. Que se me cerraban las puertas con mi familia y todavía me da como ese miedo yo consigo a alguien y decirle mira yo soy positivo.
				3
			4	

			5	Que era una tragedia, que el mundo se me venía encima y que todos me iban a rechazar. Se me acabo el mundo.
			6	Voy a luchar por no irme a morir así como he visto la gente... uno creía que moría en una cama, lleno de llagas, y todas esas cosas
			7	Todo lo dejé en manos de Dios no pensé nada pues la verdad no lo único que me dio la angustia.
			8	Sentí un poco de miedo incertidumbre desconcierto eran emociones encontradas.
			9	Nada, yo no pensé sino en mi amigo, y ayudarlo a salir adelante hasta donde pude.
		¿Cuáles fueron sus reacciones al enterarse que era una persona seropositiva?	1	Me dio mucha depresión y me cogió una lloradera parejo.
			2	Depresión, me puse a llorar y ya no por el diagnostico si no por la reacción de mi mama.
			3	De odio, de resentimiento, de culpa, de depresión, de desmotivación, de tristeza, de confusión.
				Una mezcla de sentimientos que acorralan, que entristecen, que confunden.
				Hay una resignación, un aprendizaje, hay una lectura diferente de los hechos porque ya hay un sentimiento de motivación para cuidarse, para tener autocuidado, hay un sentimiento de mayor amor propio.
			4	Me dio mucho miedo que y no iba a poder vivir en la casa.
				Yo vi tan grande el problema que le cogí miedo hasta la Avenida Oriental.

				Yo no le encontraba como encontrar la dimensión.
			5	De que uno se va a morir y de que el cuerpo se le va a deteriorar a uno a raíz de la enfermedad.
				Miedo, tristeza al tener que enfrentar a mi familia.
			6	Me dio tristeza, me dio un poquito de nostalgia.
			7	En el momento no en el momento me quedé pues como en choque.
			8	Susto un poquito de susto e incertidumbre.
				Al comenzar esta etapa miedos y sentimientos encontrados.
				Si lloré porque tenía miedo contarle a mi familia.
			9	Lo tomé de una manera muy tranquila, no me vi en ese cuadro de desespero
		¿Qué estrategias ha utilizado para enfrentar la infección por VIH-SIDA?	1	Me volví una persona muy divertida, muy conservadora.
				Aprendía que me le podía arrimar al pobre, al rico.
			2	Cuidarme y cuidar mi salud para luchar por mi hija.
			3	Esta la parte clínica, que es fundamental y es digamos la más básica.
				Autocuidado, la higiene, la buena alimentación, el deporte y la responsabilidad no solo con uno mismo, sino también con las demás personas.
			4	Ya me empezaron a mandar medicamentos.
				Empecé a comer muy bien mucha fruta y mucha legumbre.

			5	El deporte, igual uno se resigna todo va llegando y no pensar mucho en ello.
			6	He tratado de cuidarme más, ya uno no puede darse la vida que se daba antes.
				Trato de llevar una vida más o menos estable, pero cuando me provoca también me tomo mis tragos, es una vida normal, claro que le bajé un poquito a la intensidad.
			7	No la única estrategia mía es seguir juicioso con mis medicamentos.
			8	Educarme y compartir y no andar con tabúes no hablar con tabúes educarme a nivel familiar y a nivel personal.
			9	Tomarlo con tranquilidad
		¿Ha contado Usted con algún tipo de apoyo familiar o particular, cuando conoció el diagnóstico de su infección de VIH-SIDA?	1	Si, el apoyo de toda mi familia.
			2	Si, el de mi mama 100 %.
			3	En el caso mío yo presente los síntomas del virus 9 años después del diagnóstico... durante esa época siempre tuve el apoyo de mis amistades y de mi familia.
				En el momento en que mi salud se deteriora en cuestión de días empezó a salir a flote la posibilidad de que hubiera una enfermedad causada por el virus, ahí en ese momento digamos que el apoyo de mi familia ya no era tan permanente, tan contante, ya había cierto temor, ya había cierto recelo y poco a poco ese apoyo, ese respaldo se fue agotando, acabando hasta el punto en que yo ya no tenía ningún tipo de apoyo, por lo menos de parte de mi familia.

			4	Solamente mi hermana y mis hijos.
			5	En el caso de mi familia no he tenido el apoyo necesario, porque nadie lo sabe.
				Mi pareja cuando le conté el resultado del diagnóstico, me dijo que siguiéramos como amigos.
				En la fundación San Vicente cuando comencé el tratamiento nos dieron asesoría psicológica a mi pareja y a mí.
			6	Si, a pesar de que... en mi familia somos muchos, y hubo gente a favor y en contra, pero finalmente en el momento en que necesite, apoyaron.
			7	Con mi madre y amigos algunos amigos ciertos amigos.
			8	Del todo, todo el tiempo de todos, la EPS a partir de 2 años porque yo no era cotizante.
			9	Familiar no, porque ellos no supieron inmediatamente, solo a raíz de la muerte de mi amigo, se vino a saber poco a poco, pero desde ahí en adelante si he tenido el apoyo. Y de la EPS si he tenido apoyo totalmente.
Documentar sobre cómo se elabora el proceso de duelo por pacientes con VIH/SIDA, desde el momento en que fueron diagnosticados hasta la actualidad.	Categoría 2:  Etapas principales del duelo:  Fase de Negación.  Fase de Enfado, Indiferencia o Ira.	¿Qué es para usted el duelo?	1	Duelo es una persona que se si a ti se te muere alguien, yo te puedo dar una clase.
			2	Es como afrontar y... asimilar la perdida de algo muy importante para la vida cotidiana de uno
			3	Es una etapa en la que uno debe sanar, en la que uno debe aceptar, reconocer emociones, situaciones para poder sobrepasar y superar una situación
			4	Cuando uno tiene una noticia de esas se siente solo abatido Dios mío que hago y se hace veinte preguntas y no logra saber la

	Fase de Negociación.			respuesta y una razón es como no encontrar una razón.
	Fase de Dolor Emocional.		5	Es un proceso donde uno va menguando esa tristeza, ese dolor; aunque para mí ese proceso es algo que nunca termina.
	Fase de Aceptación.		6	El duelo es la forma como uno enfrenta sus pérdidas.
			7	El duelo de saber llevar las cosas es afrontar las cosas con tranquilidad para mí para mí es saber afrontar la situación para mí es manejar la situación.
			8	El duelo es la etapa del proceso que hay que cumplir en cada caso particular en la muerte y la falta de un ser en un problema muy diciente.
			9	Sentimiento, valga la redundancia, que se siente por la pérdida de algo.
		¿Ha sentido la necesidad de buscar culpables luego de enterarse de que era una persona viviendo con VIH/SIDA, y por cuánto tiempo lo hizo o lo ha hecho?	1	No, porque yo digo una cosa Andrés a mis espaldas cuantos no lo tiene y no se dan de cuenta y para mi es una felicidad tenerlo porque yo me doy de cuenta.
			2	Pa´ toda la vida, toda la vida le echo la culpa a mi pareja, porque yo adquirí el diagnostico por él.
			3	Nunca he tenido la necesidad de buscar culpables.
				Uno tuvo de una u otra manera haberle abierto la puerta para que el entrara.
			4	No pues yo sé que es el esposo, no va a ser el espíritu santo.
			5	Nunca, siempre he sido consciente de que lo que le pasa a uno, solamente uno es el responsable.
			6	Yo siempre he pensado que el único responsable es uno.

			7	En un principio sí, claro en principio sí, pero buscar a las personas que, que abusaron de mí.
			8	Para nada porque pienso que de los errores se aprende y hay que vivir en medio de la crudeza. Más bien que yo, era mi descuido era mi propio descuido más no el de la otra persona.
			9	No, pero soy consciente que si esto tengo fue por una causa, y la causa fue ser promiscuo.
		¿Ha pensado usted que la enfermedad es algún tipo de castigo recibido?	1	No, porque yo decía primero es que el culpable es usted y siempre usted es el culpable y no el culpable somos los dos, Yo porque cedí y el otro porque cedió.
			2	No, porque Dios no me dijo acuéstese con aquel.
			3	Yo no lo veo como un castigo, lo veo como una situación muy fortuita y muy falta de conocimiento. Yo la considero como un caso obvio, como consecuencia de una falta de manejo lógico, una consecuencia de falta de conocimiento y de precaución.
			4	No de confiabilidad y por tonta.
			5	A veces si lo pienso, pero, digo que son cosas que pasan por descuido o porque así estaba escrito.
			6	Yo creo que no existen premios ni castigos, sino consecuencias de los actos.

			7	No, no le veo, como yo digo que las cosas el tiempo de Dios es perfecto tenía que darme o sea tenía que darme para poder reaccionar ante las cosas.
				Uno en la vida debe tomar las cosas con mucha calma sea lo que sea, sea cualquier situación o sea un diagnóstico, una enfermedad, sea lo que sea uno tiene que tomarlas con mucha calma y mucha inteligencia.
			8	Tú te castigas en la medida en que tú tienes una calidad de vida intranquila maluca desobediente.
			9	No jamás, para nada
		¿Pensó usted que pudo haber un error en el diagnóstico? De ser así, ¿Aún lo sigue pensando?	1	No.
			2	No, siempre estuve seguro.
			3	No.
			4	No porque la bruta fui yo.
			5	En algunos momentos sí lo pensé, pero, los médicos volvieron hacer la prueba a los días y volvió a salir positiva.
				Cuando voy al médico me hay dicho que soy indetectable y que me mantengo muy bien, entonces, digo que si será que yo no tengo esto, que deberían hacer la prueba otra vez.
			6	No.
			7	No, no porque a uno le hacen la primera prueba uno se asusta pero ya viene la prueba de Elisa y Ya esa es la que confirma.
			8	No pues hubo confusión, Sí, pero error no, de pronto era como que el Sentimiento encontrado Me conllevaba a decir será que no será.
		9	No.	

		¿Pensó usted en tomar venganza por haber adquirido el VIH/SIDA? Si fue así, ¿Aún sigue en sus planes?	1	Te digo que al principio sí, pero ya no.
				Si por esta puerta viene el muchacho y te dice yo fui el que te pegue el VIH vos que le dirías, yo me paro y lo abrazo, le digo ya lo perdone.
			2	Yo también me lo busque, porque uno como se va a costar con el primero que aparezca sin preservativo.
			3	En su momento si pensé tomar venganza pero no contra alguien, sino, contra mí mismo porque yo me sentía responsable y culpable de haber adquirido el virus.
			4	No ni riesgos como va a decir usted eso.
			5	No nunca ni en chiste.
			6	No, no, sería entonces tomar venganza ¿Contra quién? Contra mí.
			7	No como te digo no lo tiene porque tomar venganza de nada porque uno, uno tiene que asumir sus actos.
			8	No en ningún momento yo no tengo porque tomar venganza.
				Eso me parece que crea vacíos y te degenera en calidad humana.
			9	No, jamás, y contra quién?
		¿En algún momento tuvo la intención o llevó a cabo la transmisión de la infección a otras personas?	1	No, siempre me cuide.
			2	No por eso estoy solo, porque me da miedo.
			3	Nunca, eso sí lo he tenido muy claro.
			4	No porque yo no he tenido contacto con nadie.
			5	Nunca, pienso que eso es algo que no me gustaría que otra persona pasara por lo que yo paso, porque

				esto abarca muchas cosas como la familia y el querer tener una pareja.
			6	Jamás.
			7	No Pues es que uno no yo creo que uno no piensa en eso muchas personas y tal vez sí pero no yo no.
			8	Ojalá no se me pase porque soy humano pero no lo contemplo.
			9	No, nunca
		¿Luego del diagnóstico ha pensado en atentar contra su vida? ¿De qué manera?	1	Soy un hombre muy feliz, siempre he anhelado y yo sé que el señor me lo va a conceder en tener una fundación, me fascina ayudar a las personas.
			2	Si, ósea me da mucha depresión. Más que todo el diagnostico me da mucha depresión y la soledad, estuve a punto de quitarme la vida cortándome las venas.
			3	Si, después del diagnóstico intente suicidarme en 3 ocasiones.
			4	No, no, no pues como.
			5	Nunca he pensado como atentar contra mi vida.
			6	No cuando estaba tan enfermo, quise morirme, pero no por mis propios medios.
			7	Jamás Yo amo la vida no, no, no jamás lo he intentado... por eso nunca me pasó por la mente jamás.
			8	Si una vez cortarme las venas Como esos desánimos... pero sólo pensamiento pero no me fui al plano real.
			9	No, nunca lo pensé
		¿Siente usted que ha aceptado su nueva condición de persona viviendo	1	Pues toda la vida no.
			2	No aún sigo en la búsqueda me da mucha depresión me siento solo.

		con VIH/SIDA? Si es así, ¿Aproximadamente cuánto tiempo considera que tardó en hacerlo?	3	Ya acepte, ya reconocí y ya disfruto, digámoslo entre comillas, el saber que convivo con la infección a pesar de que fue un proceso que me tardo demasiado tiempo en aceptarlo.
				El proceso de aceptar es lento, pero en el caso mío ya lo logre y ya reconozco que convivo con esa situación.
				No es fácil asimilar esa situación, porque, implica muchos factores desde el punto de vista social, religioso, humano, emocional, psicológico y clínico.
			4	No lo he asimilado, trato de hacer la fuerte de comer bien y estar contenta.
			5	Yo lo acepte desde el momento en que comencé un tratamiento, al tratar de cuidarme más y a los demás.
				Desde mi punto de vista aceptar esta condición, no es decírselo a todo el mundo, sino, aceptarlo yo mismo.
			6	Si, si lo he aceptado, desde el momento del diagnóstico.
			7	Sí claro además de que uno se empapa de, de eso en estas reuniones acá en rasa... ya uno empapado de todo esto ya toma las cosas más tranquilo.
	Desde el momento del diagnóstico, ya lo tengo ya que más se va a hacer, o sea uno tiene que aceptar las cosas como vengan y en el momento que es.			
8	Total... más o menos en el proceso mientras que empezaba que el químico me hacía su efecto y me acopla por ahí cinco (5) años, los primeros cinco (5) años fueron un poco complejos.			

			9	Si, totalmente, desde el momento del diagnóstico
		¿Ahora como toma usted el cuidado de su salud?	1	Pues debo ser consciente de que ya la vida que llevaba no es esta.
			2	Excelente, lo mejor, estoy indetectable y los CD4 son bien y tanto como la alimentación.
			3	Es simplemente ser muy cuidadoso con los antirretrovirales, cuidar de mí alimentar, dormir bien, hacer buen deporte y mantener un buen estado de ánimo.
			4	Tengo salud, voy a la gimnasia y realizo todas las actividades.
			5	Me alimento muy bien, hago mucho deporte, soy una persona relativamente muy tranquila.
			6	El cuidado... la salud física va muy acompañada a la psicológica... camino, trato de comer, y la medicina siempre, siempre.
			7	Bien me cuido mucho trato de cuidarme mucho mi medicamento a mí no me puede faltar o sea yo no bebo, no fumo, no trasnocho, mi vida es muy sana.
			8	Creo que estoy en un buen punto de equilibrio estoy en un punto aceptable tratando de vivir un poco más más real soy puntual con los antirretrovirales en la medida de lo posible tomo las precauciones que me dan los médicos y acá.
			9	Con mucho interés, con mucho cuidado
		¿Siente usted o ha sentido desespero, angustia, o algún tipo de malestar de índole emocional en algunos momentos de su vida? ¿Con qué frecuencia? ¿Ha notado si están	1	No.
			2	No, normal.
			3	Si claro, sobre todo cuando uno es rechazado
				Es duro saber que en tu casa te sacan un plato aparte, te mandan hacer un baño aparte, o sea, te

		relacionados con algún episodio o fecha?		aíslan al punto de que tu familia se va de la casa con tal de no dejarlo a uno en la calle.
			4	Si, si desde ese día me sentía morir, no me quería morir si no de esa noticia de ese impacto uno se siente morir, angustia, dolor; yo que parecía tan inteligente pero...
			5	Todas las emociones están en el ser humano, la tristeza es una de ellas, entonces, todos los días no voy a estar contento.  Algunos episodios de tristeza o angustia en esa época fueron la muerte de mi mama y la muerte de mi compañero.
			6	En algún momento cuando uno empieza el diagnostico... uno se siente menos, o sea uno siempre tiene una desventaja, pero con el tiempo y con el correr de las cosas eso ha ido cambiando.  Si se pone uno triste pero por cosas totalmente diferentes, yo trato de no pensar en la enfermedad.
			7	Nunca Jamás.
			8	No respondió
			9	No, para nada.
		¿Ha pensado o ha ayudado a otras personas con el mismo diagnóstico cuando éstas han tenido momentos de crisis o en el momento de enterarse del diagnóstico?	1	Si y bastante, los traigo al grupo de apoyo.
			2	Si los traigo aquí y se quedan.
			3	Yo lo que pretendo es hacer que las personas entiendan cual es la situación más cercana a lo que uno está viviendo, porque solo quienes estamos viviendo con esa situación sabemos lo que es esto.  Los grupos de apoyo son tan importantes y fundamentales, porque, ahí se logra encontrar ese espacio para socializar, hablar, recibir un abrazo e interactúan con

				otras personas sin que les hagan el feo.
			4	No es que yo no conozco a nadie con estos problemas.
			5	Llevo ocho meses viniendo a la fundación y es la primera vez que me involucro con personas con VIH. Además, las pocas charlas que he tenido han sido con personas en el consultorio.
			6	Claro que sí, y aquí en la fundación se da mucho eso.
				Uno trata de contarle sus experiencias y para que finalmente, no hay otro remedio más que aceptarlo, entre más rápido uno lo acepte, creo que es el primer paso para una mejoría.
			7	Claro de hecho uno por ejemplo viniendo a estas reuniones uno trata de arrastrar a otras personas para que se empapen sobre el tema sobre los temas que se ven acá que es muy importante.
			8	Hasta el año pasado participe en un proceso con el Fondo Antioqueño de Infectología, he hecho campañas de promoción y prevención enfermedades de transmisión sexual, y en el hogar de José Alberto Ospina Mesa en guarne, el hogar armonía y paz estuve tres meses conviviendo con amigos y fue un proceso muy bonito y a parte he tenido unos procesos de dos o tres años conferencias compartir mi experiencia de vida mi calidad de vida con otros amigos.
			9	Si, conversaciones muy sinceras, muy de corazón, tratando de tranquilizar la gente y hacerle ver cómo se puede superar el estado anímico.

		¿Ser seropositivo cómo ha afectado su vida de pareja?	1	Que usted hace el amor sin condón y usted siente una parte y uno lo hace con condón y se siente otra parte.
				Siempre nos gusta hacer el amor sin condón, pero ya toca poner la bolsita.
			2	Mucho, mucho no he sido como capaz o valiente de afrontarlo.
			3	Es complicado entablar una relación afectiva, es casi una utopía
				Las relaciones de pareja a uno como seropositivo prácticamente se le desaparecen del planeta.
				Hay mayores probabilidades de que a uno lo acepten, si la otra persona está viviendo exactamente la misma situación... De resto es casi imposible entablar una relación, porque nadie va a querer infectarse o vincularse con una persona seropositivo.
			4	Me separé, lo eche con todo y ropa de la casa.
5	La pareja que tuve cuando me dieron el diagnostico todo fue bien, aunque durante un tiempo cambio, pero yo pensaba que era por eso. Después de la muerte de esta persona, al año y medio conocí a alguien y me dio miedo de enfrentar, de hacerle daño.			
	Con las otras personas que charlé nunca fueron portadoras, pero terminamos sin que supieran mi diagnóstico.			
6	No respondió.			
7	Yo creo que sí porque para mí una relación ósea a mí desde ese tiempo no tengo relaciones de pareja por eso por eso precisamente por temor a enfrentar			

				<p>el decirle a esa persona soy portador.</p> <p>Me da temor enfrentarme, porque algo muy sencillo, ese ambiente gay es un ambiente de chismorreos una cadena.</p> <p>Es por temor a eso por el qué dirán, es mejor como evitar todo esas cosas, entonces por eso es que a mí, pues no me ha provocado cómo tener, más fácil quisiera tener una pareja también infectada porque llevaríamos la misma situación y sabríamos cómo cuidarnos y todo.</p> <p>En cambio no, con una persona que no esté diagnosticada es imposible de verdad, para mí es imposible llevar una relación así, porque para mí es una relación de angustia.</p>
			8	Nunca porque he tratado de ser lo más honesto posible también entonces no y siempre he sido yo el que me dejen que me dejen solito.
			9	La verdad es que no he tenido muchas parejas después de la muerte de mi amigo.
		¿Cree Usted que le ha hecho algún tipo de duelo a su infección por VIH-SIDA?	1	No, para nada.
			2	Si, mucho con la ayuda psicológica de Natalia me ha ayudado mucho y mucha terapia y más que todo la Fundación RASA.
			3	Pienso que 13 años de lucha constante han permitido que maneje la situación de una manera de frescura y tranquilidad.
			4	No yo le hago frente todos los días porque me toca, yo siempre he sido una mujer de hogar tratando de sentirme bien.
			5	Para mí hay momentos en los que siento que no lo he superado. Pero, desde el momento en que yo comencé un tratamiento, soy

				cumplido con el tratamiento, con los exámenes y mi cuidado y de los demás, considero que es una manera de comenzar un duelo.
			6	Si, totalmente, yo soy una persona muy realista.
			7	No, no he sentido la necesidad.
			8	Sí.
			9	No, yo no he hecho duelo, tal vez porque no he sentido la necesidad.
		¿Si tuviera que poner un rostro a su diagnóstico de VIH-SIDA cual le pondría, como lo representaría?	1	Una cara muy feliz.
				Pasa por aquí un mochito y entonces vos pensás, ese mochito se ríe, habla, come y se le ve la felicidad entonces porque yo no puedo estar feliz, que tengo mis manos y mis pies para muchas cosas.
			2	Con alegría y entusiasmo, con una carita feliz.
			3	Disney sacó una película que se llama la Bella y la Bestia; yo lo pondría como la bestia, porque aparentemente es algo horripilante, es algo espantoso, y eso impide que cualquier persona se le acerque y tenga algún contacto; pero, en el fondo uno tiene sus sentimientos, sus ilusiones, sigue teniendo esa parte humana.
			4	Una de resignación porque es una cosa que uno no se siente bien para nada, es como si a una casa se le callera un pilar o a una mesa muy fina se le dañara una pata ya que arreglada no va a ser lo mismo. Trato de ser feliz.
			5	Lo representaría con la tranquilidad.
			6	El rostro, no sé, del asombro, pienso yo, porque yo creo que ninguno piensa que nos va a ocurrir.

			7	Tranquilidad una persona tranquila un rostro de una persona tranquila no la carita feliz porque tampoco.
				Yo no soy feliz pero tampoco mi vida se dañó soy una persona tranquila ese es el rostro que yo pondría el de tranquilidad.
			8	En este momento mi rostro está enfocado hacia un rostro verás un rostro de sentimiento y de esperanza.
			9	De tranquilidad
		¿Cree usted que el pensamiento acerca de la muerte influye en nuestra vida? ¿Por qué?	1	Sí, porque uno siempre debe estar feliz eso nos va tocar a todos por cualquier motivo.
			2	Casi no porque es algo real que tenemos y lo único seguro que tenemos es la muerte y nadie nació para semilla.
			3	El tema de la muerte es un tema complejo en la vida del hombre, todavía no lo asimilamos, de hecho vivimos pensando que nunca nos vamos a morir.
				Nosotros los seres humanos no estamos preparados para la muerte, independiente de cuál sea la causa.
			4	Me da miedo no quiero pensar en la muerte y trato de cuidarme y cuidar a los míos.
			5	En el caso mío, la muerte como tal no me duele o asusta, me duele y asusta es el proceso por el que se tiene para llegar a la muerte; también, el que llegue la muerte y tenga cosas por organizar o dejar saldas.
			6	Totalmente... uno quiere alejarse de la muerte...
		Le da a uno más prudencia, a medida que uno va creciendo, y va desarrollando, se va volviendo más prudente y eso es debido de		

				pronto al concepto de muerte que uno tiene ya, y a lo que ha vivido y a lo que uno va viendo.
				No es tanto la muerte sino la forma de morir.
			7	El pensamiento claro siempre, siempre a cada momento o sea siempre que salgas de tu casa.
				La muerte está ahí al acecho siempre esa es una realidad uno no puede tapar el sol con un dedo porque es imposible.
			8	sí porque en la medida que tú vives a tus emociones si tú piensas que tienes para largo para largo tienes pero si tú te haces un pensamiento negativo para lo corto Entonces pienso que puede ser un poco más difícil menos llevadero
			9	Si, porque si uno piensa en la muerte constantemente, eso afecta anímicamente, psíquicamente y orgánicamente.
Identificar las posibles estrategias que sirven de apoyo para la elaboración del duelo en pacientes con VIH/SIDA desde el momento en que fueron diagnosticados hasta la actualidad.	Categoría 3:  Estrategias para afrontar el duelo por VIH.	¿Cómo contribuiría a que los demás acepten la muerte como un proceso natural?	1	Ve yo le tengo mucho miedo a la muerte porque usted sabe que todos tenemos un pasado se bueno, sea maluco o sea requetebueno.
			2	Como sabiendo llegar a ellos y sabiéndoles hablar sobre el tema.
			3	Eso es imposible todos asimilan la muerte de manera diferente, y todos no morimos de la misma manera.
			4	Que es algo que está ahí y nos va a suceder a todos de una u otra forma.
			5	Yo soy uno que hablo con mucha tranquilidad sobre la muerte con mi familia y amigos, es más, he expresado que cuando me muera sea breve la velación, me cremen y esparzan las cenizas.

			6	Lo que pasa es que este tipo de duelo es muy particular en cada persona, lo único que uno puede hacer es mostrarle por lo que uno ha pasado... eso de pronto lo que más arrastra es el ejemplo.
			7	Pues dándole mi testimonio de vida. Entonces yo digo que aconsejando lo llevándolo de la mano pues, hay muchas formas de ayudar a las personas con esto, hay muchas formas.
			8	He tratado de darle un enfoque porque yo tengo un proceso de catecumenado espiritual, entonces retribuir ya en el espíritu. Yo te puedo dar una solución a ti en este momento tú tienes tu punto de vista yo tengo el mío pero si tú en la medida ves que te puede servir y lo dispositivos Yo creo que es mucho más afable y te nutres un poquito
			9	Primero tratar de indagar en esa persona que es lo que piensa, que es lo que le asusta y el por qué, de pronto a partir de ahí se puede intentar colaborar.
		¿Qué lo motivó a luchar en el tiempo en que fue diagnosticado con VIH positivo y las implicaciones de su diagnóstico?	1	La trabajadora social me mandó para acá y aquí empezaron a tratarme porque yo mantenía con un complejo muy tenaz, yo la primera vez que pise la puerta de la fundación yo llegue llorando; yo siempre me decía porque a mí, pero ese mi yo no le daba salida.
			2	Mi hija, el motivo más grande es mi mama y mi hija. Me acercó mucho a Dios lo que cada día me da fortaleza.
			3	A raíz de ese diagnóstico yo empecé a documentarme, a leer bastante sobre el tema.

			4	Mis hijos, en que soy madre y debo velar por ellos.
			5	Sabía que tenía cosas por hacer y que tenía a mi lado a alguien maravilloso.
			6	Yo creo que el amor propio.
				Yo siempre he pensado que tengo muchas cosas por hacer.
				Como le voy a dar un dolor de estos a mi mamá.
				La familia, el sufrimiento de la familia, que están constante, hombre no se vaya a morir, el apoyo, y eso es importantísimo.
			7	Mi madre y mi propia vida o sea es que mi vida no se acabó.
				Si tú sabes llevar el diagnóstico si lo sabes manejar tienes más tiempo que cualquier persona.
			8	Que estaba en un punto de vida muy estable en mis 23 años.
			9	En primer lugar el querer salir adelante, no importando la situación. No me podía morir en vida. Y la mejor manera de afrontar la situación era seguir viviendo lo más natural posible.
		¿En qué se apoyó usted para hacerse a una nueva vida?	1	En Dios porque tengo mucha fe.
			2	Mi mamá, ósea el apoyo cien por ciento es mi mamá y Dios.
			3	Los mismos médicos que me empezaron a tratar, me tranquilizaron y recomendaron que debía ser muy juicioso con el tratamiento.
			4	La familia, yo misma, que tenía que salir adelante, que yo no me puedo dejar vencer y que vamos pa' delante y que yo me tengo que recuperar.

			5	En que la vida y las personas son bonitas y tienen cosas maravillosas, a pesar de que hay momentos difíciles.
			6	En la familia, en los amigos, en la gente que me quería.
			7	En mi propia vida, en luchar y en Dios. el mayor apoyo mío pues Dios y mi madre
			8	En la parte espiritual siempre ha sido en la parte espiritual.
			9	Me apoyé en que tenía que salir adelante con mi amigo. Que tenía que vivir hasta donde el organismo me lo permitiera y no podía echarme a morir.
		¿Cuáles han sido sus experiencias más marcadas desde el diagnóstico del virus?	1	Tengo ratos de felicidad como también tengo ratos donde se me vienen las lágrimas.
			2	Cuando me di cuenta y saber que la persona que yo quise que yo ame me mintió.
			3	Las enfermedades oportunistas y el rechazo de mi familia.
			4	Que mi hijo se enterara fue lo más duro pero lo acepto bien.
			5	Tener que tomar medicamentos, saber que estoy pegado de eso para vivir.
			6	Cuando yo me enferme, yo perdí la movilidad total del cuerpo, entonces verme totalmente limitado. Entonces el hecho de depender fue muy duro para mí, esa es la peor parte.
			7	El contarle a mi mamá el afrontar a mi mamá es la única experiencia bueno y él no poder tener una pareja estable para no decirle para

				no herir los para que no se haga la cadena esa pero de resto no.
			8	Ver partir amigos inconscientes enterarme de cruda realidad de enterarme de que hay una toxicidad qué parte de nosotros mismos como seres humanos.
			9	A parte de la muerte de mi amigo, lastimosamente el haber terminado con este otro muchacho.
		¿Cree Usted qué trabajar las emociones y el dolor asociados a la infección por VIH-SIDA sirve para hacerle frente a esta nueva condición de salud?	1	Advirtiéndoles que ellos no son solos.
			2	Sí, porque así como que aprendemos a vivir más sobre el diagnostico con VIH.
			3	Si porque así eliminas todas las cargas que tienes y dejas fluir todas esas emociones que te atan por dentro para poder seguir adelante y hacerle frente al diagnóstico.
			4	Si pero la resignación siempre está ya nada va a volver a ser como antes.
			5	Sí, porque el uno tener charlas con profesionales o en grupos de apoyo donde lo orienten y le brinden apoyo, lo anima a uno y mengua mucho la situación.
			6	Totalmente, porque cuando uno afronta las cosas no se queda quejándose, o sea asume posiciones positivas, asume cambios en su vida pero para bien.
			7	Claro las emociones son muy importantes es lo que yo te digo si tú te angustias si tú te desesperas si vas a demostrar tristeza eso te va a llevar enfermedades secundarias

				eso te va a acarrear una cantidad de cosas emocionales.
			8	Total porque tú consigues un equilibrio.
			9	Por supuesto, incluyéndome a mi, porque yo no lo se todo, no estoy preparado para todo, pero si es importante, y mucho más para los que se quejan tanto de su condición.
		¿Cómo se ha adaptado al medio en el que vive desde que adquirió el VIH-SIDA?	1	Haciéndole cara y siendo positivo con la salud.
			2	Excelente pues más que todo al principio me separaban el plato, la cuchara y ahora todos en la familia entienden mi condición.
			3	Es duro adaptarse, porque nadie lo acepta a uno por completo, más bien es resignarse a que el mundo te tenga en cuenta para lo que se venga no es como yo quiera es como la sociedad lo permita
			4	Bien mis hijos me acepta y mi única hermana que lo sabe también ellos me cuidan y yo me dejo cuidar de ellos.
			5	Al principio fue difícil por el miedo, a los medicamentos y al cambio, sin embargo me fui adaptando y el entorno a mí.
				El tener a alguien que te respalde y te comprenda eso ayuda mucho.
			6	Ha sido difícil sobre todo por dejar de trabajar.
				Estar activo y eso ha sido complicado.
			7	Normal es que mi vida no ha cambiado mi vida sigue sólo con mi diagnóstico no ha cambiado en ningún momento sigo siendo igual.
		8	Han sido momentos muy difíciles y han sido momentos muy llevaderos	

				como te digo de acuerdo al punto en que te encuentres.
			9	Pues como tan fácil, y hay una razón, yo salgo totalmente desprevenido a hacer lo que tenga que hacer.
				Yo actúo como si no tuviera nada, pero el organismo me exige, me recuerda el horario de los medicamentos.
		¿Qué sugerencias tiene para ayudar a las personas con VIH_SIDA a enfrentar esta nueva condición de salud?	1	No respondió.
			2	Buscar mucho a Dios, que él esta y creer mucho en él.
			3	El cuidado me parece que es muy importante, desde que uno se cuide y se proteja no se va a ver en una situación como esta.
			4	Que no se confíen y que sigan adelante hay mucho por recorrer.
			5	Cuidarse mucho, hacer deporte, que se distraigan, buscar espacios donde sean escuchados y que trabajen en lo que les gusta y les haga feliz
			6	Que lo acepten es lo primero... pero que lo acepten con amor, que no piensen que es un castigo.
				Es simplemente una consecuencia de un error que se cometió y hay que asumirlo con valor.
			7	Que busquen ayuda, o sea para eso existen estos grupos, estos grupos dan muy buen apoyo.
			8	Que se informen que compartan con su familia que no se queden callados y busquen una ayuda un apoyo y se nutren de sí mismos.
		9	Lo primero que yo le diría es: no reniegue, acéptelo tal cual.	

				Hay que conocer la persona para saber que sugerencia se le puede dar.
		¿Qué reacciones ha tenido y cómo ha afrontado el trato recibido por el entorno social por ser una persona viviendo con VIH/SIDA?	1	Es que nadie lo tiene que saber, antes de yo llegar a una fiesta me trago las pastillas así sea a palo seco pa' que nadie se dé cuenta.
			2	Bien esto no se le cuenta a todo el mundo, pero los que saben de mi familia me aceptan y me apoyan.
			3	En lo social es muy poco el que lo sabe pero el que lo sabe tiene conciencia de que no es algo malo y lo acogen a uno con gratificación y seriedad.
			4	No quiero que aparte de mis hijos alguien lo sepa Dios no lo quiera.
			5	Me duele es cuando alguien con quien he tenido un vínculo, a partir de mi diagnóstico, de pronto cambie conmigo.
			6	En un principio fue complicado, porque... la gente me apoyo, pero no dejaron de hacer comentarios desobligantes. Igual siempre no va a haber un rechazo, un estigma. De todas maneras siempre a donde uno vaya, tómenlo como lo tomen, siempre por la forma en como la gente vio al SIDA, entonces siempre va a ser un motivo de señalamiento, siempre va a haber un estigma, siempre va a haber un dedo que lo apunta.
			7	Nunca he sentido las personas que yo les he contado, nunca me han rechazado. O sea nunca he sentido el rechazo alguno, y el que me rechaza el problema es de él no es mío.

			8	Eso sí que es complejo... me afectó mucho el qué dirán sí.
				Pero ya he aprendido asimilar mucho eso pero como me quiero me valoró y no soy simplemente más que piel.
			9	No todo el mundo lo sabe, pero quienes lo saben ninguno me ha rechazado, solo he recibido palabras de apoyo.
		<p>¿Ha logrado usted que familiares y allegados se adapten a su condición de persona viviendo con VIH/SIDA? ¿Qué estrategias ha utilizado?</p>	1	En familia como hermanos bien, en familia como tíos primos ellos no saben nada porque yo soy una persona que si tú me cuentas algo eso es para mí, en cambio ellos no.
			2	Sí, no porque estrategias ninguna porque yo tengo un tío también con VIH, entonces como que la familia nos acogió y nos apoya.
			3	Como se lo dije antes familia no es que cuente con mucha más fácil mis estrategias son cuidar a los demás de que esto no se vea como algo tan malo o desagradable, es más la mejor estrategia es quererse uno mismo.
			4	Si mis hijos me aceptan y se informaron con especialistas de mi condición.
			5	Nadie lo sabe ahí no hay que lograr nada además no me gustaría que se enteren.
			6	Simplemente hablar, o sea cuando he podido educarlos sobre el VIH, cuando se aborda el tema yo puedo darles mucha visión, mucha información que la gente no sabe.
				El estigma, es por falta de información, por la ignorancia...
			7	Sí claro mi mamá... contarle directamente no hubo otra estrategia.

			8	Ha sido muy positivo el proceso con ellos... ayudar a que se prepararan conmigo que estudiaran conmigo y se sensibilizarán ellos frente a sus verdades.
			9	Ninguna, todo se dio a raíz de la muerte de mi amigo. La estrategia fue decir: no es que el virus lo afectó, y lo mató. Eso fue el SIDA, decirlo de manera muy natural.
		¿Qué ha acostumbrado hacer cuando ha tenido crisis emocionales a raíz del diagnóstico por VIH/SIDA?	1	He notado que el medicamento si me da mucha alegría y yo decía pero porque si el medicamento me da por tener relaciones seguido.
			2	Como Tratar de solucionarlas y buscar ayuda psicológica.
			3	Me refugio en la lectura en mis compañeros del grupo rasa es esa pequeña mentira de que ya pasara y mirare hacia adelante, me refugio en una buena charla y así se va pasando.
			4	Lo que menos hago es llorar, no pienso en el problema y me pongo arreglar mi jardín y hacer deporte y hablar con mi médico.
			5	Soy muy dado a la oración para desahogarme, salgo mucho a caminar y utilizo mucho el teléfono.
			6	Así como fuertes no, pues si a veces si le da a uno como tristeza, un bajón muy leve, pero como una crisis de llorar y todo eso, no. Procuro ocuparme, y muchas veces pienso mucho en lo que tengo y lo que mucha gente no tiene Trato como de valorar lo que tengo y salir de mi casa, me ocupo, me voy a hacer una visita, o a caminar, trato de ocuparme.
			7	No ninguna.

			8	Irme a desnudar espiritualmente, buscar la naturaleza la tranquilidad, un espacio de mucho silencio para poder escudriñar mis miedos, mechonearlos por medio de meditación.
			9	No he tenido
		¿Ha intentado usted evitar la transmisión de la infección a otras personas o tratado de inculcar la prevención de la transmisión del VIH/SIDA?	1	Yo no tengo necesidad de contarle a usted, yo que tengo, no mi amor hagámoslo con condón.
			2	Si, cuidándome y cuidando al otro para que no se infecte.
			3	Siempre creo que eso no se pregunta mi nivel de conciencia no me permite hacerle daño a alguien.
			4	Yo soy una mujer separada no creo volver a entablar una relación con otro hombre.
			5	Cuando escucho las charlas de sexualidad o de enfermedades de transmisión sexual, les recomiendo mucho a mis sobrinos y amigos que se cuiden mucho.
			6	Total, o sea, uno que previene utilizando un preservativo, no asumiendo conductas de riesgo, con gente que no es positivo, o que uno al menos no sabe, entonces yo no quiero un karma de esos, en ese aspecto.
			7	Claro... Es lógico uno saber que si tiene un diagnóstico tiene que cuidar a los demás.
			8	Sí claro que sí
			9	Si claro, con el cuidado adecuado, con preservativos, etc.

## 9.2. Resultados del grupo focal

**Tabla 4. Grupo focal**

CATEGORIA DE PRIMER ORDEN	CATEGORIA DE SEGUNDO ORDEN	CATEGORIA EMERGENTE		
		Pregunta	Sujeto	Comentario
Indagar sobre la elaboración del proceso de duelo en los pacientes con VIH/SIDA desde que se enfrentan al diagnóstico de esta infección.	Proceso de duelo en los pacientes con VIH/SIDA	¿Qué sienten que ha sido lo más difícil de superar con respecto al virus desde el momento del diagnóstico?	3	En mi caso yo pienso que a la hora de enfrentar son dos externo e internos, los internos son los miedos propios por falta de conocimiento.
				Los externos tienen que ver sobre todo con las actitudes de rechazo y el colectivo que uno maneja por parte de la familia y la sociedad.
				Que va a pasar con mi salud, cómo la voy a manejar, de qué manera me va a afectar a mí el hecho de que tenga que someterme a un tratamiento de por vida; de qué manera voy a asimilar y afrontar esta nueva condición.
				En mi caso fueron los miedos internos y externos tanto de la parte de salud, como de los imaginarios colectivos que lo rodean a uno.
			5	Lo que más me ha afectado o no he afrontado es con mi familia.
				Lo otro que me angustia mucho es que de un tiempo para acá he bajado mucho de peso.
				Si uno realmente no habla, entonces la gente queda como nula. Pero si en el momento uno habla con naturalidad a la gente se va acoplando.
			6	El señalamiento social al tomar medicamentos.
				Recuperar la salud, nada vuelve a ser igual.

				Entonces el imaginario social es muy fuerte, falta mucha información.
				No falta un día alguien en un momento de rabia que le diga a uno sidoso, entonces son cosas feas.
				Como si le estuvieran dando a uno una sentencia.
				Pero hay personas que lo que nos afecta, buscamos expresarlo, mientras que hay personas que lo que los afecta se lo tragan.
		¿Cuál ha sido el área que han sentido más afectada a raíz del diagnóstico del VIH/SIDA? (laboral, familiar, amorosa, etc) ¿Por qué?	3	Mi gran temor es ese, de pronto sin querer o debido a un accidente yo ir a infectar a una persona sin la intención de hacerlo.
				Yo creo que principalmente es la familia, que no lo van a entender y a investigar.
			6	Pienso que principalmente la parte afectiva, o sea muchas veces se encuentra uno gente que no lo va a entender y no se va a preocupar por investigar o conocer más del asunto.
			7	De mi parte la parte afectiva la amorosa, uno tener que afrontar una persona y decirle que es positivo.
				Más que todo es el sentimental porque el familiar ellos lo van entendiendo y lo más difícil en una relación es afrontarlo, tener que decirlo.
			A	Uno a veces prefiere quedarse solo para no enfrentar a la pareja por el dolor del rechazo.
				En lo sentimental si porque los años pasan y uno sigue con el mismo temor de que lo voy a contagiar, aunque nos cuidemos entonces mejor uno prefiere quedarse solo.
		¿Cuál es su mayor temor respecto al virus del VIH/SIDA?	3	Lo que me da más temor es que mi organismo genere resistencia a cualquier tipo de medicamento.
				Otras personas en dos o tres meses el medicamento les genera cierto rechazo y tienen que empezar a cambiar los

				medicamentos y el organismo se los rechaza y se los rechaza hasta que encuentran un punto en que no saben qué tipo de medicamento suministrarle a eso si le tengo bastante temor.
			5	Para mi deteriorarme lentamente. Mi temor por ejemplo es que me quiten el deporte y me dijeron que le bajara.
			6	Para mí que me postre, que no pueda valerme por mí mismo y verme reducido a una cama.
			A	Por ejemplo para mí lo peor es tener sífilis porque te vas acabando. Yo creo que todos los medicamentos por buenos que sean tienen efectos secundarios entonces ese es el miedo.
		¿Desde lo social a que se han tenido que enfrentar, cuáles han sido sus reacciones y estrategias para superarlo?	3	<p>Mi temor desde lo social la falta de conocimiento la ignorancia y cuando digo ignorancia es que me refiero a las personas que no tiene conocimiento acerca del VIH y como de su manejo.</p> <p>Desde lo social para mi mayor temor es el desconocimiento.</p> <p>Los antecedentes del VIH vienen desde 1980 y lo han vendido catastrófico y fue mucha gente la que se murió porque no había un buen tipo de tratamiento efectivo, no había conocimiento para darle un momento adecuado para ese tipo de diagnóstico. Mientras la ciencia logro desarrollar tratamientos efectivos para controlar el virus se murió demasiada gente. Entonces se quedó en el imaginario de la sociedad la mentalidad de que toda persona que se contagiaba con VIH tenía una muerte segura, rotunda, garantizada y absoluta.</p> <p>A mí lo que más me preocupa es el sector salud y esa falta de conocimiento sobre el tema.</p>
			6	Al señalamiento o sea la mejor estrategia lo que yo pienso que es más efectivo es

				afrontarlo y alzar la cabeza y no darle mayor importancia al asunto.
				Y el momento de dar el diagnóstico, sino reunieran tanta gente y no hacen tanta parafernalia, no dan pie a que uno se paniquee más.
				Desde que el VIH apareció la vendieron como la gente podrida.
			7	Ahí vine el desconocimiento desde lo social por la misma ignorancia.
			9	La estigmatización viene por lo sexual y le dieron más connotación por ese lado y que le daba solo a homosexuales, porque parece que se descubrió primero en personas homosexuales antes que heterosexuales.
			A	Yo le lleve la prueba de VIH a una doctora y me dijo: ay mira, bueno ya sabes de que te vas a morir y era una doctora, y entonces para la gente los enfermos de VIH/SIDA se mueren.
			B	De hecho a mí me paso algo muy particular y fue una enfermedad oportunista histoplasmosis y entonces comencé a buscar en internet y a ver un poco de imágenes desastrosas.
				Yo me quería morir.

### 9.3. Análisis y Discusión

Debido a que el VIH/SIDA en la actualidad es una condición de salud para la cual no se ha encontrado cura, y que viene acompañada de una responsabilidad moral debido a la estigmatización social, formada por la desinformación con respecto al virus, conlleva a que las personas al ser diagnosticadas con el VIH/SIDA sientan próxima su muerte, y con ella pierdan el deseo por vivir, vean frustrado su proyecto de vida, y tienen pocas esperanzas para vivir y/o

sobrevivir siendo personas seropositivas, al igual que presenta en ellos el miedo no solo por el rechazo social sino también por el rechazo familiar, llevando con esto a que se presente un cúmulo de emociones encontradas, que podrían acarrear un malestar emocional, una depresión o desasosiego en ellas.

Dado que el VIH/SIDA es una enfermedad incurable en la actualidad y por la responsabilidad moral que recae sobre los infectados a raíz de la estigmatización social, al igual que la inevitable muerte y las limitaciones de la ciencia para encontrar la cura, en muchos de los pacientes diagnosticados con VIH/SIDA se ve con frecuencia los pensamientos frente a la muerte y la necesidad de formulación de una perspectiva existencial, que les permita cumplir algunos objetivos frente a la vida y proponer metas a futuro, lo que podría convertir el evento trágico en una experiencia de aprendizaje frente a su proyecto de vida (Andrés, 2012). Con respecto esto hubo pronunciamiento de la gran mayoría de los entrevistados, de los cuales podríamos enunciar lo dicho por el *Sujeto 1*, el cual manifiesta:

*Pues me provocó morime... Pero que mi familia no se entere de nada... Yo dije si tuviera eso yo me mato.<sup>1</sup>*

En cuanto a la elaboración del duelo en pacientes diagnosticados con VIH/SIDA, se hace evidente que el apoyo y aceptación familiar son de suma importancia en la mayoría de los casos, al igual que el cuidado personal, la medicación y la actitud positiva, para lograr satisfactoriamente la aceptación de persona viviendo con VIH. Del mismo modo la participación en grupos de apoyo hacen que las personas seropositivas hagan frente y sea más llevadera su nueva condición. Así lo muestra el *Sujeto 3* al decir:

---

<sup>1</sup> De aquí en adelante los testimonios de los sujetos entrevistados se presentaran siguiendo este esquema

*Autocuidado, la higiene, la buena alimentación, el deporte y la responsabilidad no solo con uno mismo, sino también con las demás personas.*

En la elaboración de la entrevista semi estructurada se evidenció una responsabilidad personal por la adquisición del virus y la aceptación de ser portador del VIH/SIDA, por lo cual se podría asegurar que la etapa de la negación fue superada satisfactoriamente.

A raíz de la mala información sobre los medio de adquisición del VIH/SIDA, ya que en la mayoría de los casos se vincula con promiscuidad, prostitución u homosexualidad, gran parte de los infectados con VIH/SIDA sienten que el ser portadores del virus es una especie de castigo, en el caso de la población muestra este pensamiento no se da (Rodríguez, Cornejo y Torres, 2011).

En los resultados obtenidos en las entrevistas semiestructuradas no se evidencia la fase de ira, ya que manifiestan que nunca pensaron en vengarse, ni en buscar culpables, ni en transmitir el virus de VIH/SIDA; pero si se revela un fuerte dolor emocional no solo por la adquisición del virus, sino también por el rechazo en principio vivido en sus casas, con sus familiares y en sociedad, a raíz de la desinformación acerca del contagio del virus.

Dado que el VIH/SIDA es considerada una enfermedad terminal, afectará no solo al paciente diagnosticado sino también a su núcleo familiar, acarreándoles diferentes tipos de emociones y sentimientos que influenciarán en gran medida sobre la salud y la enfermedad de cada uno de los integrantes, debido a que el apoyo o rechazo familiar ejerce un papel

fundamental en el proceso de una enfermedad tal como lo plantean Vera y Estrada (2006). Así mismo el *Sujeto 8* afirma lo dicho anteriormente al expresar:

*Ha sido muy positivo el proceso con ellos... ayudar a que se prepararan conmigo que estudiaran conmigo y se sensibilizarán ellos frente a sus verdades.*

En las indagaciones de campo, se vio reflejada la gran afectación en el área emocional, ya que todos manifestaron inconvenientes al momento de conseguir pareja, muchas lo evitan, otros manifiestan que sería menos complicado si la pareja es también seropositiva, ya que así se evitan el señalamiento y pueden lograr que el otro sea consciente de las implicaciones que conlleva ser una persona viviendo con VIH/SIDA. Aunado a lo anterior y en tanto en la esfera emocional de estos sujetos se encuentra afectada, hay un aumento en la ansiedad, y se desencadenan miedos, culpabilidad y depresión, en algunas ocasiones acompañados de reacciones físicas, que son reportadas en investigaciones como las de Rodríguez, Cornejo y Torres (2011). El *Sujeto 6* evidencia lo anterior al manifestar que:

*En lo sentimental si porque los años pasan y uno sigue con el mismo temor de que lo voy a contagiar aunque nos cuidemos entonces mejor uno prefiere quedarse solo.*

Con respecto al tema de la muerte se constata que existe cierto temor e incertidumbre frente a ésta, pero en muchos casos más que a la muerte en sí, se teme es a lo que ésta traerá consigo, a los padecimientos, sufrimientos o penurias que quizás puedan ser vividos al llegar la muerte; existe un desasosiego desencadenado por la agonía en sí más que por la propia muerte. Máxime sabiendo que el VIH/SIDA es un virus que puede llegar a desencadenar padecimiento y deterioro físico, ya que si no se tienen los cuidados necesarios que exige este virus, pueden

aparecer enfermedades oportunistas que arrojen al paciente a la agonía y posterior muerte. Tal y como lo evidencia el *Sujeto 6* al manifestar:

*Voy a luchar por no irme a morir así como he visto la gente... uno creía que moría en una cama, lleno de llagas, y todas esas cosas.*

Enfatizando en el miedo y ansiedad producido ante la propia muerte, los autores del artículo mencionado por Lacasta y Aguirre (s. f.) hacen alusión a que el mayor temor radica no solo en la muerte sino también en la agonía, siendo esta última la mayor causante del padecimiento psicológico, y es que la gran mayoría de pacientes terminales sufren al no saber si la enfermedad padecida y/o el momento de la muerte les provocará dolores y sufrimientos tanto físicos como psicológicos, y si estarán o no en capacidad de soportarlos. Del mismo modo tienen siempre presente en lo que estos padecimientos puedan causar en familiares y allegados, y hasta posible rechazo de los mismos.

Al momento de realizar la entrevista grupal se realizan cuatro preguntas que apuntan a su proceso de duelo frente al diagnóstico lo que nos va indicando que el VIH/SIDA tiene gran influencia emocional en el paciente diagnosticado, ya que su físico se puede ver seriamente afectado y desencadena enfermedades oportunistas que pueden bajar su autoestima; aquí se ve reflejado la facilidad con que adquieren virus y enfermedades, es decir, los cuidados exhaustivos que deben tener para que no se vea un deterioro físico, ya que su alimentación y la ingesta de medicamentos debe ser estricta, esto hace que los niveles de confianza bajen y por ello sus defensas disminuyan afectándolos así en su proceso de vida.

En el momento de realizar la entrevista unos cuantos pacientes expresan no hablar del diagnóstico con su familia haciendo que su duelo pase por un dolor emocional interno afianzando así la idea de sentirse solos y sin alguien de su familia que los respalde y les ayude a sobre llevar el dolor que sienten por ser seropositivos, yendo así a estos grupos de apoyo donde se sienten aceptados y motivados por el otro para tener con quien desahogarse y encontrar alguien con su misma dolencia, diciendo así que este espacio es el único que les permite ser quienes son con o sin el diagnóstico.

El rechazo social que aún se evidencia frente a los pacientes diagnosticados con VIH/SIDA, que puede desencadenar problemáticas de índole personal que podrían obstaculizar la recuperación ante la enfermedad y un detrimento en las áreas psicosociales (Rodríguez, Cornejo y Torres, 2011). Como lo muestra el *Sujeto 6* al afirmar:

*En un principio fue complicado, porque... la gente me apoyo, pero no dejaron de hacer comentarios desobligantes.*

Al realizar las preguntas abiertas en las entrevistas semi estructuradas y del grupo focal, y observando la exteriorización de los sentimientos, preocupaciones y posibilidades de vida social de cada uno de ellos se iba percibiendo que para sí mismos y para su familia a partir del momento en que tuvieron conocimiento del diagnóstico de VIH/SIDA, sintieron el estigma social asociado a la enfermedad, que afectan la vida de cada uno de ellos usando esto como una herramientas para explorar las acciones y estrategias utilizadas para enfrentar el diagnóstico y sus consecuencias sociales. Muestra de lo anterior se encuentra en la metáfora que utiliza el *Sujeto 3*, quien asemeja el diagnostico con una bestia, afirmando que:

*Disney sacó una película que se llama la Bella y la Bestia; yo lo pondría como la bestia, porque aparentemente es algo horripilante, es algo espantoso, y eso impide que cualquier persona se le acerque y tenga algún contacto; pero, en el fondo uno tiene sus sentimientos, sus ilusiones, sigue teniendo esa parte humana.*

El duelo es un proceso subjetivo, elaborado a raíz de una pérdida significativa, esta pérdida puede ser de un ser querido, la culminación de una relación, una pérdida emocional o material, incluso la aparición de una enfermedad, sea crónica o terminal, puede desencadenar un duelo, ya que se da una pérdida de la salud y una aproximación a la muerte. Por lo anterior se hizo necesario indagar acerca de la elaboración del proceso de duelo en pacientes diagnosticados con VIH/SIDA desde el momento del diagnóstico.

En la entrevista semiestructurada, realizada en el presente trabajo, se halló que el recibir la noticia de un diagnóstico positivo de VIH/SIDA, genera un gran impacto físico, emocional y mental en el paciente, llevándolos a generar un acervo de sentimientos, que pueden acarrear dudas, miedos, inseguridad, tristeza, ansias, malestares emocionales, incluso pensamientos mortales y detrimento de su proyecto vida; también se da una sensación de enfrascamiento por la creencia de que ya no hay salida y que no queda más que esperar el momento de la muerte.

Las personas con sida son más proclives a experimentar un amplio rango de condiciones de riesgo a su salud mental en el curso de sus vidas. Lo más común son los sentimientos vinculados a un agudo malestar emocional, depresión y ansiedad, que frecuentemente acompañan a las experiencias adversas de la vida (Montalvo y Herrera, 2015, p. 87).

En las personas que hicieron parte de esta investigación se hizo manifiesto en repetidas ocasiones un gran temor e incertidumbre al inicio del diagnóstico, éstos se encontraban anclados al enigma existente por el que vendrá y que podría ser de su vida a futuro, del mismo modo se hicieron presentes la depresión y los estados fuertes de melancolía, que conllevaron a los pacientes a presentar episodios de vacíos existenciales y deseos de morir; pero pese a estas manifestaciones se evidenció un deseo de superación y progreso, una lucha constante por encontrar las estrategias adecuadas para superar las adversidades provenientes del diagnóstico por VIH/SIDA. Como lo muestra el *Sujeto 3* en sus respuestas:

*De odio, de resentimiento, de culpa, de depresión, de desmotivación, de tristeza, de confusión... Una mezcla de sentimientos que acorralan, que entristecen, que confunden.*

*Hay una resignación, un aprendizaje, hay una lectura diferente de los hechos porque ya hay un sentimiento de motivación para cuidarse, para tener autocuidado, hay un sentimiento de mayor amor propio.*

La familia es vista como ente fundamental, como un pilar básico de apoyo en las personas seropositivas; se hace importante el apoyo de ésta para lograr sortear y superar inconvenientes, esto se logra por medio de búsqueda de información y adquisición de conocimientos acerca del virus del VIH/SIDA, sus vías de contagio, consecuencias, cuidados y manejos especiales, de esta manera minimizan el impacto negativo acarreado por el diagnóstico recibido por VIH/SIDA, y facilitan la aceptación y asimilación del diagnóstico en las personas viviendo con VIH. Así lo demuestra el *Sujeto 6*, al decir:

*La familia, el sufrimiento de la familia, que están constante, hombre no se vaya a morir, el apoyo, y eso es importantísimo.*

Así lo señalan Vera y Estrada (2006), en su teoría, estos afirman que los seres humanos a lo largo de la existencia experimentan cambios y crisis, como lo pueden ser las enfermedades, especialmente enfermedades crónicas o terminales que afectan considerablemente no solo a quienes la padecen sino también a sus familiares, obligándolos a realizar ajustes en su diario vivir, y un esfuerzo considerable de enfrentamiento hacia las múltiples consecuencias y problemáticas que éstas conllevan; entre estas enfermedades se encuentra el VIH/SIDA, la cual ha ido avanzando y aumentando hasta la actualidad, poniendo al descubierto las inconsistencias en el sistema familiar, ya que éste es considerado como un sistema compuesto por un grupo de personas que interactúan dinámicamente, por lo tanto lo que afecta a uno de sus miembros influye en los demás integrantes del grupo familiar, al igual que repercuten en el ámbito de lo biológico, lo social, lo económico y lo psicológico.

En cuanto al duelo en las personas diagnosticadas con VIH/SIDA, de la población muestra, tema principal del presente trabajo, se puede aducir que a pesar de que manifiestan no haberle hecho duelo a su nueva condición de vida, algunos de ellos por no ver la necesidad de hacerlo, se evidencia la superación de algunas fases como la ira y la negación, ya que no presentan necesidad de buscar culpables ni tomar venganzas, no ven la adquisición del virus como un castigo, y desde un principio han aceptado, sin dar lugar a titubeos o negaciones, el diagnóstico entregado. Aunque en principio algunos de ellos han presentado pensamientos de muerte, y unos pocos intentaron suicidarse, en la actualidad, manifiestan una satisfacción, aceptación o resignación a ser personas viviendo con VIH/SIDA, y se han preocupado por el autocuidado,

la ingesta puntual de los antirretrovirales, y de los cuidados exhaustivos a nivel interno y externo, tanto de ellos como de las personas a su alrededor.

Haciendo alusión al malestar emocional, se encuentra que desde el momento del diagnóstico y hasta la actualidad se presenta, en la mayoría de los casos, episodios depresivos o estados de tristeza a veces profundos, en la mayoría de las ocasiones parece presentarse por lo que la persona viviendo con VIH/SIDA debe soportar en lo que a rechazo social y/o familiar se refiere, este rechazo la mayoría de las veces se da por la estigmatización social y el contexto moral en que ha sido enfrascado el virus del VIH/SIDA, ya que a raíz de la desinformación se asocia directamente con contagio sexual, por promiscuidad, prostitución u homosexualismo. Cómo muestra el *Sujeto 9* al expresar:

*La estigmatización viene por lo sexual y le dieron más connotación por ese lado y que le daba solo a homosexuales, porque parece que se descubrió primero en personas homosexuales antes que heterosexuales.*

Para Vera y Estrada (2006), también se hace necesario un apoyo social, ya que el paciente diagnosticado con VIH/SIDA suele sufrir un aislamiento a raíz de una estigmatización social de la enfermedad; la pérdida de amigos, la dificultad para conservar o conseguir un empleo, el rechazo en instituciones de educación y salud, entre otros, pueden conllevar a un avance apresurado de la enfermedad y a un deterioro en el núcleo familiar.

Se encuentra un punto de enlace en la entrevista semiestructurada y el grupo focal, y es el manifiesto constante del señalamiento social, del temor al deterioro físico y la negación a relacionarse nuevamente en pareja. Se nota con insistencia que la estigmatización social es la

adversidad más poderosa e influyente en las personas seropositivas que hicieron parte de este estudio, al punto de arrojarlos a impedirse sostener relaciones emocionales afectivas de pareja por el temor no solo de contagio al Otro, sino más bien por el temor a confesar su condición de persona viviendo con VIH/SIDA, ya que el señalamiento y el rechazo hacia las personas seropositivas son comunes aún en esta época. El *Sujeto 6* manifiesta lo dicho anteriormente con el siguiente relato:

*De todas maneras siempre a donde uno vaya, tómenlo como lo tomen, siempre por la forma en como la gente vio al SIDA, entonces siempre va a ser un motivo de señalamiento, siempre va a haber un estigma, siempre va a haber un dedo que lo apunta.*

En cuanto al mayor temor presentado por la población muestra, se encuentra el temor al contagio accidental al otro, y el deterioro físico que podría provocar alguna enfermedad oportunista que los atacase, máxime si esa enfermedad vendría acompañada de limitaciones o impedimentos físicos que impliquen una dependencia física.

También se manifiesta una preocupación por el sector salud, ya que se han encontrado que unos cuantos funcionarios de éste sector, aún no están bien informados sobre el virus del VIH/SIDA, por lo tanto no se encuentran preparados para enfrentarse ante una eventualidad con relación a los pacientes seropositivos. Pero si se ha encontrado un gran apoyo físico y emocional en los grupos apoyo a los cuales asisten y tienen la oportunidad de compartir con otras personas con su misma condición de salud, y sentirse más acompañados y comprendidos, y en un espacio donde no se sentirán señaladas por ser personas viviendo con VIH/SIDA.

## 10. CONCLUSIONES

- La entrevista elaborada y el grupo focal cumplieron con todos los requisitos metodológicos necesarios para determinar aspectos fundamentales acerca de la temática abordada en el trabajo de grado.
- Se concluyó que la mayoría de las personas que hicieron parte de este estudio, se encuentran realizando un adecuado proceso de duelo frente al diagnóstico, pese a que es una noticia muy dura de superar, se ha notado un deseo de superación y aceptación del diagnóstico, aunque el temor por rehacer su vida emocional se convierte en un conflicto interno, que hasta la fecha se hace difícil de superar.
- Por otro lado se pudo determinar que las personas seropositivas que hacen parte de la población muestra de esta investigación, cuentan con el apoyo de solo unos cuantos familiares, ya que sienten ese temor de ser juzgados o señalados por el resto de los miembros de sus familias, si llegasen a enterarse que son personas con un diagnóstico por VIH/SIDA, lo que los hace buscar grupos de apoyo para sentirse entendidos y comprendidos.
- Se puede decir que para una parte del grupo una de sus estrategias de afrontamiento es ayudar, guiar y dar a conocer sus testimonios para que los demás puedan afrontar su diagnóstico de una manera sana y digna ante su familia y la sociedad.
- Por último es importante destacar que en algunos de los casos su autoestima puede notarse un tanto baja, lo que podría favorecer que el rechazo social sea sentido con más

fuerza, al igual que podría impedir la posibilidad de ver el diagnóstico como una condición de salud que con los cuidados necesarios tienen expectativas de vida muy largos, duraderos y plenos.

## 11. RECOMENDACIONES

- Elaborar proyectos que les permitan ser líderes en la información de VIH/SIDA donde puedan capacitar a personas que apenas están comenzado el diagnóstico con talleres reflexivos de sus vivencias para concientizar su nuevo estilo de vida con el diagnóstico.
- Crear un plan padrino que le permita al paciente recién diagnosticado, con VIH/SIDA, estar con otro que lleve mucho tiempo con el mismo diagnóstico y le pueda guiar frente a los cuidados que debe tener frente a su nuevo estilo de vida.
- Promover investigaciones en la Institución Universitaria de Envigado como una estrategia de intervención psicosocial y un ejercicio práctico, que permita la formación del psicólogo para la prevención del de VIH/SIDA en espacios para la intervención, la transformación, el intercambio de experiencias y la creación de talleres de duelo con este tipo de pacientes.
- Fomentar foros de información sobre los cuidados del de VIH/SIDA y etapas de duelo por las cuales pueda pasar una persona con el diagnóstico que le permitan a familiares y amigos que la aceptación del diagnóstico sea más fácil y llevadera.

## 12. REFERENCIAS

- Aids.gov (s. f). *Retrovirales*. Recuperado de <http://www.aids.gov.br/es/pagina/que-son-los-antirretrovirales>
- Andrés, D. (2012). VIH-SIDA y duelo homosexual. (Trabajo de grado de Pregrado Psicología). Universidad de la Sabana. Recuperado de <http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/1831/131351.pdf?sequence=1>
- Andrés, D. (2012). VIH-SIDA y duelo homosexual. (Trabajo de grado de Pregrado Psicología). Universidad de la Sabana. Recuperado de <http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/1831/131351.pdf?sequence=1>
- Anónimo, (2009). *La organización del significado personal*. Recuperado de <https://tallerintrodno.files.wordpress.com/2009/09/organizacion-del-significado-personal.pdf>
- Barreto, P. De la Torre, O. y Pérez, M. (2012). *Detección de duelo complicado*. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/40902/39159>
- Bonilla, E. y Rodríguez, P. (2005). *Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales*. Bogotá, Colombia: Editorial Norma
- Cardona, J. Peláez, L. López, J. Duque, M. y Leal, O. (2009). *Calidad de vida relacionada con la salud en adultos con VIH/SIDA*. Recuperado de: <http://www.revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/422>
- Cazau, P. (2000). Vocabulario de Psicología - Redpsicología
- CCM. (2012). *Seropositivo*. Recuperado de: <http://salud.ccm.net/faq/6402-la-seropositividad-vih-y-sida>

CCM.net Salud – Kioskea. (2015). Paciente – Definición. Recuperado de <http://salud.ccm.net/faq/15489-paciente-definicion>

Congreso de la República (2005). *Normas para mejorar la atención por parte del Estado colombiano de la población que padece de enfermedades ruinosas o catastróficas, especialmente el VIH/Sida: Ley 972 DE 2005*. Recuperado de: <http://www.ins.gov.co:81/normatividad/Leyes/LEY%200972%20DE%202005.pdf>

Congreso de la República (2006). *Código de la Infancia y la Adolescencia: Ley 1098 de 2006*. Recuperado de [http://www.oei.es/quipu/colombia/codigo\\_infancia.pdf](http://www.oei.es/quipu/colombia/codigo_infancia.pdf)

Congreso de la República (2006). *Código Deontológico y Bioético del Psicólogo: Ley 1090 de 2006*. Recuperado de [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1090\\_2006.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1090_2006.html)

Definicion.de (2016a). *Inmanente*. Recuperado de <http://definicion.de/inmanente/>

Definicion.de (2016b). *Paliativo*. Recuperado de <http://definicion.de/paliativo/>

Díaz, H. y Lubián, A. (1998). *Definición de caso y clasificación de la infección por VIH y SIDA*. Recuperado [http://bvs.sld.cu/revistas/med/vol37\\_3\\_98/med05398.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/med/vol37_3_98/med05398.htm)

Dicciomed (2014). *Mutación*. Recuperado de <http://dicciomed.eusal.es/palabra/mutacion>

Doctissimo (2016a). *Inmune*. Recuperado de <http://salud.doctissimo.es/diccionario-medico/inmunidad.html>

Doctissimo (2016b). *Trastorno*. Recuperado de <http://salud.doctissimo.es/diccionario-medico/trastorno.html>

Echeburúa, E. y Corral, P. (2001) *El duelo normal y duelo patológico*. Recuperado de <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/Necesidades%20psicosociales%20en%20el%20terminalidad/EL-DUELO-NORMAL-Y-DUELO-PATOLOGICO-14%20Echeburua.pdf>

- Enciclopediasalud.com (2016a). *Anticuerpos*. Recuperado de <http://www.enciclopediasalud.com/definiciones/anticuerpo>
- Enciclopediasalud.com (2016b). *Embotamiento*. Recuperado de <http://www.enciclopediasalud.com/definiciones/embotamiento>
- Fundación RASA. (2011). Si a mis derechos.org. Recuperado de <http://siamisderechos.org/portal/inicio.php?uid=0&leng=es&todo=0>
- Gala, F.J., et al. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuad. med. forense [online]*. (30), octubre, 39-50. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/cmfn30/original4.pdf>
- Galeano, M. E. (2009). *Estrategias de Investigación Social Cualitativa. El giro en la mirada*. Medellín, Colombia: La carreta Editores E.U.
- García, J. et al. (s.f.). *Guía para familiares en duelo*. Recuperado de [http://www.bdv.cat/sites/default/files/common/Salut/guia\\_per\\_a\\_familiars\\_en\\_dol.pdf](http://www.bdv.cat/sites/default/files/common/Salut/guia_per_a_familiars_en_dol.pdf)
- Glorario de términos especializados (2016), *Subjetivo*. Recuperado de: (<http://glosarios.servidor-alicante.com/psicologia/subjetivo>)
- Grau, A y Meneghello, J (2000). Tagle Soledad, “La resiliencia: es la base de la prevención en salud mental?”. En *Psiquiatría y psicología de la infancia y adolescencia*. Madrid: Editorial médica Panamericana.
- Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH (2011). *CD4*. Recuperado de: [http://gtt-vih.org/aprende/informacion\\_basica\\_sobre\\_el\\_vih/que\\_son\\_los\\_cd4](http://gtt-vih.org/aprende/informacion_basica_sobre_el_vih/que_son_los_cd4)
- Guerrero, R. (2014). *Duelo Anticipado por Enfermedad Tesina*. (Trabajo para obtener diplomado en tanatología). Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. Recuperado de <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/237%20duelo.pdf>

- Hoyos, C. (2000). *Un modelo para investigación documental: guía teórico-práctica sobre construcción de Estados del Arte con importantes reflexiones sobre la investigación*. Medellín, Colombia: Señal Editora.
- Krikorian, A. (2015). *Simposio de “Enfermedad y Duelo: vivencias que transforman”*. Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo de la Escuela de Ciencias de la Salud de la Universidad Pontificia Bolivariana. Medellín
- Luque, R. (2003). *El sida en primera persona: información y claves para el logro de acuerdos preventivos*. Bogotá, Colombia: Panamericana Editorial.
- Martí, G (2011). *Rumiación emocional/pensamientos negativos automáticos*. Recuperado de: <http://gloriamarti.blogspot.com.co/2011/03/rumiacion-emocional-pensamientos.html>
- Martínez, J. (2014). Sobre cómo ayudarnos y ayudar a otros a recuperarse de la pérdida de un ser querido, guía para el duelo, primera parte. *El Ágora USB*, 3(5), 129-164
- Medicina Salud (2012). *Inmunodeficiencia*. Recuperado de: <http://medicinasalud.org/dolor-enfermedad-enfermedades-trastorno-mal-trastornos/inmunodeficiencia-tratamiento-causas-s-ntomas-diagn-stico-y-prevenci-n/>
- Millán, R. y Solano, N. (2010). Duelo, duelo patológico y terapia interpersonal. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 39(2) 375-388. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80615447011>
- Mirko, G. (1992). *Historia del sida*. México D.F: Siglo XXI
- Montalvo, A y Herrera, A. (2015). *Sida: Sufrimiento de las personas con la enfermedad*, Cartagena. Recuperado de: [revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/download/48117/pdf10](http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/download/48117/pdf10)
- Montuori E. (s.f.). *El duelo visto desde la Teoría del Apego*. Recuperado de <http://apra.org.ar/pdf/mayo/montouri.pdf>

Osorio, E., Luque, R. y Ávila, S. (2013). *Boletín Epidemiológico, situación del VIH/sida.*

Recuperado de

<https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/BOLETIN%20EPIDEMIOLOGICO%20VIH%201983-2012.pdf>

Pastor, P. Losantos, S. y Díaz, P. (2014) *GUÍA DE DUELO ADULTO Para profesionales socio-sanitarios.* Recuperado de

<http://www.fundacionmlc.org/web/uploads/media/default/0001/01/guia-de-duelo-adulto.pdf>.

Pereira, R. (2010). *Evolución y diagnóstico del duelo normal y patológico.* Recuperado de

[http://www.robertopereiratercero.es/articulos/Evaluaci%C3%B3n\\_y\\_Diagn%C3%B3stico.pdf](http://www.robertopereiratercero.es/articulos/Evaluaci%C3%B3n_y_Diagn%C3%B3stico.pdf)

Presidente de la República de Colombia (1997). Reglamenta el manejo de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y las otras Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS): Decreto 1543.

Recuperado de <http://www.hsph.harvard.edu/population/aids/colombia.aids.97.pdf>

Presidente de la República de Colombia (2006). Creación y reglamentación del Sistema de Vigilancia en Salud Pública y se dictan otras disposiciones: Decreto 3518. Recuperado de

<http://www.ins.gov.co:81/normatividad/Decretos/DECRETO%203518%20DE%202006.pdf>

Presidente de la República de Colombia (2006). Reglamentación parcial de la Ley 9ª de 1979 en relación con la Red Nacional de Laboratorios y se dictan otras disposiciones: Decreto 2323. Recuperado de

<https://www.invima.gov.co/normatividad/decretos/decretos/alimentos/decreto-2323-de-2006-pdf/download.html>

- Presidente de la República de Colombia (2007). Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010: Decreto 3039. Recuperado de <http://www.mincit.gov.co/descargar.php?id=71878>
- Psicoactiva (2016a). *Somatización*. Recuperado de: <http://glosarios.servidor-alicante.com/psicologia/somatizacion>
- Psicoactiva (2016b). *Subjetivo*. Recuperado de: <http://glosarios.servidor-alicante.com/psicologia/subjetivo>
- Restrepo, A. (2014). *Esquemas maladaptativos y estrategias de afrontamiento en sujetos diagnosticados con VIH*. Recuperado de <http://revistas.ucc.edu.co/index.php/me/article/view/870/871>
- Rodríguez, A. Cornejo, I. y Torres, J. (2011). *Efectos psicológicos en personas de ambos sexos entre las edades de 20 a 50 años diagnosticadas con VIH en el período de enero de 2006 a junio de 2010 pertenecientes a la Fundación Salvadoreña para la lucha contra el Sida “María Lorena” (contrasida) del municipio de San Salvador*. Recuperado de <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:http://ri.ues.edu.sv/572/1/10136869.pdf>
- Tamayo, B. Macías, Y. Cabrera, R. Henao, J. y Cardona, J. (2014). *Estigma social en la atención de personas con VIH/SIDA por estudiantes y profesionales de las áreas de la salud, Medellín*. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56238624002>
- Vallejo, J (1999). *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría*, Masson, Barcelona. 4<sup>o</sup> edición.
- Vera, V. y Estrada, A. (2006). *Influencia social y familiar en el comportamiento del paciente con VIH/SIDA ante su diagnóstico y su manejo*. Recuperado de <http://bvssida.insp.mx/articulos/4303.pdf>
- Virel, A. (1985). *Vocabulario de psicoterapias*. Barcelona: Gedisa.

Vitutor. (2014). *Variable*. Recuperado de  
[http://www.vitutor.com/estadistica/descriptiva/a\\_2.html](http://www.vitutor.com/estadistica/descriptiva/a_2.html)

Wolff, C., Alvarado, R. y Wolff, M. (2009). *Prevalencia, factores de riesgo y manejo de la depresión en pacientes con infección por VIH: Revisión de la literatura*. Recuperado de [http://bibliobase.sermais.pt:8008/BiblioNET/upload/PDF/0681\\_art11.pdf](http://bibliobase.sermais.pt:8008/BiblioNET/upload/PDF/0681_art11.pdf)

## ANEXOS

### Anexo 1. Consentimiento informado<sup>2</sup>

#### Objetivo:

Es para nosotros un placer invitarlo a participar en el trabajo de grado, titulado *Pacientes con Vih/sida: un proceso de duelo con un diagnóstico sin retorno*, el cual está siendo realizado por Andrés Felipe Duque y Kerly Marcela Posada Medina, estudiantes de Psicología de la Institución Universitaria de Envigado, éste será presentado para obtener el título como Profesional en Psicología. El objetivo de este trabajo es Indagar sobre la elaboración del proceso de duelo en los pacientes con VIH/SIDA desde que se enfrentan al diagnóstico de esta enfermedad. El estudio se está realizando con Pacientes diagnosticados con VIH/Sida, de la Fundación “RASA” del municipio de Medellín (Antioquia). Específicamente, nos interesa identificar y/o conocer ¿Cómo se desarrolla el proceso de duelo en los pacientes con VIH/SIDA desde que se enfrentan al diagnóstico de esta enfermedad, de la Fundación “RASA”?

#### Procedimientos:

Si Usted acepta ser partícipe de este estudio:

Le solicitaremos participar en un grupo focal, donde tanto usted como otros compañeros que acojan la invitación, serán los actores principales de dicho grupo; del mismo modo, solicitaremos su participación en una entrevista semi estructurada, con el fin de conocer sus opiniones y experiencias acerca del afrontamiento y el proceso de duelo vivido desde el momento del diagnóstico a la actualidad. Cabe aclarar que no habrán respuestas correctas ni incorrectas, únicamente deseamos conocer su opinión y vivencias acerca de este tema.

El grupo focal tendrá una duración aproximada entre 1 y 2 horas, y serán realizadas en las instalaciones de la fundación “RASA”, del municipio de Medellín (Ant.) Si usted está de acuerdo, el grupo focal y la entrevista serán grabadas en audio con la única finalidad de tener registrada toda la información y poder analizarla.

**Beneficios:** Usted no obtendrá un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo si usted accede a participar, estará colaborando con la facultad de Psicología, de la Institución Universitaria de Envigado, especialmente con los estudiantes Andres Felipe Duque y Kerly Marcela Posada Medina, quienes tienen un gran interés en iniciar investigación sobre el tema del duelo en pacientes diagnosticados con VIH/Sida, con la intención de que dicho tema sea tomado un poco más en cuenta por las entidades de salud, dado el caso que no sea así.

**Confidencialidad:** Toda la información suministrada por usted para la realización de dicho estudio será estrictamente confidencial. Únicamente será utilizada por Andres Felipe Duque y Kerly Marcela Posada Medina, para la realización del trabajo de grado, y no será usada para ningún otro propósito. Aunque no podremos garantizar que los integrantes del grupo focal

---

<sup>2</sup> Tomado y adaptado de: [http://cec.ufro.cl/images/Documentos/Area\\_CienciasSociales/nuevos/anexo%20-%20grupo%20focales.doc](http://cec.ufro.cl/images/Documentos/Area_CienciasSociales/nuevos/anexo%20-%20grupo%20focales.doc)

guarden la confidencialidad de la información suministrada en público, se les invitará a que eviten comentarla con otras personas. Con el fin de salvaguardar sus datos y mantener la confidencialidad, usted quedará identificado(a) con un nombre diferente. Los resultados de este estudio serán publicados con fines investigativos, pero serán presentados de tal forma que no pueda ser identificado(a).

**Riesgos Potenciales/Compensación:** Los riesgos potenciales que implican su participación en el grupo focal y la entrevista semi estructurada son mínimos. Si alguna de las preguntas o temas tratados en el grupo o en la entrevista le hicieran sentir un poco incómodo(a), usted tiene el derecho de no comentar al respecto. Es importante aclarar que Usted no recibirá pago alguno por participar en el grupo focal o la entrevista semi estructurada al igual que tampoco tendrá ningún tipo de costo para usted o para la fundación.

**Participación Voluntaria/Retiro:** Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted está en total libertad de negarse a participar o de retirarse del mismo en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar no afectará de ninguna manera la forma en cómo le tratan en la fundación “RASA”.

**Datos de contacto:**

Cualquier pregunta que Usted desee hacer durante el proceso de investigación podrá contactar a los estudiantes Andres Felipe Duque, celular: 3183307815, correo: [anfetezea@hotmail.com](mailto:anfetezea@hotmail.com); y Kerly Marcela Posada Medina, celular: 3003198742, correo electrónico: [posadamarcela@gmail.com](mailto:posadamarcela@gmail.com).

Si Usted desea realizar algún reclamo, comentario o expresar alguna preocupación relacionada con la conducción de esta investigación o preguntas sobre sus derechos al participar en el estudio, Usted puede dirigirse al Comité de Ética de la Institución Universitaria de Envigado a la Jefe de Humanidades Bibiana Villegas Ramírez, correo electrónico: [Bibiana.villegas@iue.edu.co](mailto:Bibiana.villegas@iue.edu.co), teléfono:339 10 10. Ext. 414

Agradeciendo de antemano su colaboración.

Andres Felipe Duque y Kerly Marcela Posada Medina

## ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo \_\_\_\_\_,  
identificado con c.c. \_\_\_\_\_, acepto participar voluntaria y anónimamente en la investigación "*Pacientes con Vih/sida: un proceso de duelo con un diagnóstico sin retorno*", dirigida por los estudiantes Andres Felipe Duque y Kerly Marcela Posada Medina, de la Facultad de Psicología de la Institución Universitaria de Envigado.

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación. En relación a ello, acepto participar del grupo focal y entrevista semi estructurada sobre opiniones y experiencias acerca del afrontamiento y el proceso de duelo vivido desde el momento del diagnóstico a la actualidad, a realizarse en la fundación "RASA" del municipio de Medellín (Ant.).

Declaro haber sido informado/a que al participar en la investigación no se verá en peligro mi salud física y mental, al igual que he sido informado que mi participación es voluntaria y que puedo negarme a participar o retirarme en cualquier momento sin dar explicaciones o recibir alguna sanción.

Manifiesto entender que la información suministrada será **confidencial y anónima**, que será utilizada y analizada por los investigadores y que no se podrán identificar las respuestas y opiniones de cada joven de modo personal.

Declaro conocer que la información suministrada será guardada por los investigadores responsables y será utilizada sólo para este estudio.

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando uno en poder de cada una de las partes.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nombre Participante

Nombre Investigador

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Firma

Firma

Fecha: .....

Fecha: .....

Cualquier pregunta que desee hacer durante el proceso de investigación podrá contactar al asesor encargado del trabajo de investigación, el señor César Augusto Jaramillo, Tel. 339.10.10 ext. 417, Correo electrónico: [cajaramillo@correo.iue.edu.co](mailto:cajaramillo@correo.iue.edu.co)

Si Ud. siente que en este estudio se han vulnerado sus derechos podrá contactarse con el Comité de Ética de la Institución Universitaria de Envigado: Bibiana Villegas Ramírez, Jefe de Humanidades, correo electrónico: [Bibiana.villegas@iue.edu.co](mailto:Bibiana.villegas@iue.edu.co), teléfono:339 10 10. Ext. 414

Agradezco desde ya su colaboración, y le saludo cordialmente.

Estudiantes: Andrés Felipe Duque y Kerly Marcela Posada Medina

Apreciado par evaluador favor diligenciar estos datos:

Revisado \_\_\_\_\_ de 2016

---

Firma digital e información de contacto del par evaluador.

**Anexo 2.** Entrevista individual (semi-estructurada)

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CATEGORÍAS	PREGUNTAS
<p>Determinar cuáles son las etapas del duelo que han sido abordadas y elaboradas por los pacientes con VIH/SIDA, desde su diagnóstico.</p>	<p>Categoría 1: Conocimiento y reacciones frente al diagnóstico del VIH/SIDA</p>	<p>¿Hace cuánto tiempo y cómo se enteró de que había adquirido el virus del VIH-SIDA?</p> <p>¿Ha tenido enfermedades oportunistas relacionadas con el VIH-SIDA? Si es así, ¿Cuál es la infección que más lo ha afectado, con qué frecuencia le aparece, que afectaciones le ha producido en lo físico y psicológico?</p> <p>¿Qué sintió cuando le dieron el diagnóstico del VIH-SIDA?</p> <p>¿Qué pensó cuando le dieron el diagnóstico del VIH-SIDA?</p> <p>¿Cuáles fueron sus reacciones al enterarse que era una persona seropositiva?</p> <p>¿Qué estrategias ha utilizado para enfrentar la infección por VIH-SIDA?</p> <p>¿Ha contado Usted con algún tipo de apoyo familiar o particular, cuando conoció el diagnóstico de su infección de VIH-SIDA? Explique</p>
<p>Documentar sobre cómo se elabora el proceso de duelo</p>	<p>Categoría 2:</p>	<p>¿Qué es para usted el duelo?</p>

<p>por pacientes con VIH/SIDA, desde el momento en que fueron diagnosticados hasta la actualidad.</p>	<p>Etapas principales del duelo:</p> <p>Fase de Negación.</p> <p>Fase de Enfado, Indiferencia o Ira.</p> <p>Fase de Negociación.</p> <p>Fase de Dolor Emocional.</p> <p>Fase de Aceptación.</p>	<p>¿Ha sentido la necesidad de buscar culpables luego de enterarse de que era una persona viviendo con VIH/SIDA, y por cuánto tiempo lo hizo o lo ha hecho?</p> <p>¿Ha pensado usted que la enfermedad es algún tipo de castigo recibido?</p> <p>¿Pensó usted que pudo haber un error en el diagnóstico? De ser así, ¿Aún lo sigue pensando?</p> <p>¿Pensó usted en tomar venganza por haber adquirido el VIH/SIDA? Si fue así, ¿Aún sigue en sus planes?</p> <p>¿En algún momento tuvo la intención o llevó a cabo la transmisión de la infección a otras personas?</p> <p>¿Luego del diagnóstico ha pensado en atentar contra su vida? ¿De qué manera?</p> <p>¿Siente usted que ha aceptado su nueva condición de persona viviendo con VIH/SIDA? Si es así, ¿Aproximadamente cuánto tiempo considera que tardó en hacerlo?</p>
---	---	--

		<p>¿Ahora como toma usted el cuidado de su salud?</p> <p>¿Siente usted o ha sentido desespero, angustia, o algún tipo de malestar de índole emocional en algunos momentos de su vida? ¿Con qué frecuencia? ¿Ha notado si están relacionados con algún episodio o fecha? Explique</p> <p>¿Ha pensado o ha ayudado a otras personas con el mismo diagnóstico cuando éstas han tenido momentos de crisis o en el momento de enterarse del diagnóstico?</p> <p>¿Ser seropositivo cómo ha afectado su vida de pareja?</p> <p>¿Cree Usted que le ha hecho algún tipo de duelo a su infección por VIH-SIDA? Explique</p> <p>¿Si tuviera que poner un rostro a su diagnóstico de VIH-SIDA cual le pondría, como lo representaría?</p> <p>¿Cree usted que el pensamiento acerca de la muerte influye en nuestra vida? ¿Por qué? Explique</p>
--	--	---

<p>Identificar las posibles estrategias que sirven de apoyo para la elaboración del duelo en pacientes con VIH/SIDA desde el momento en que fueron diagnosticados hasta la actualidad.</p>	<p>Categoría 3:</p> <p>Estrategias para afrontar el duelo por VIH.</p>	<p>¿Cómo contribuiría a que los demás acepten la muerte como un proceso natural?</p> <p>¿Qué lo motivó a luchar en el tiempo en que fue diagnosticado con VIH positivo y las implicaciones de su diagnóstico?</p> <p>¿En qué se apoyó usted para hacerse a una nueva vida?</p> <p>¿Cuáles han sido sus experiencias más marcadas desde el diagnóstico del virus?</p> <p>¿Cree Usted que trabajar las emociones y el dolor asociados a la infección por VIH-SIDA sirve para hacerle frente a esta nueva condición de salud? Explique</p> <p>¿Cómo se ha adaptado al medio en el que vive desde que adquirió el VIH-SIDA?</p> <p>¿Qué sugerencias tiene para ayudar a las personas con VIH_SIDA a enfrentar esta nueva condición de salud?</p> <p>¿Qué reacciones ha tenido y cómo ha afrontado el trato recibido por el entorno social por ser una persona viviendo con VIH/SIDA?</p>
--	--	--

		<p>¿Ha logrado usted que familiares y allegados se adapten a su condición de persona viviendo con VIH/SIDA? ¿Qué estrategias ha utilizado?</p> <p>¿Qué ha acostumbrado hacer cuando ha tenido crisis emocionales a raíz del diagnóstico por VIH/SIDA?</p> <p>¿Ha intentado usted evitar la transmisión de la infección a otras personas o tratado de inculcar la prevención de la transmisión del VIH/SIDA?</p>
--	--	---

### Anexo 3. Grupo focal

<b>PACIENTES CON VIH/SIDA: UN PROCESO DE DUELO CON UN DIAGNÓSTICO SIN RETORNO</b>	
<b>Grupo focal realizado a integrantes de la Fundación RASA, de la ciudad de Medellín, con diagnóstico de VIH/SIDA</b>	
<b>Objetivo:</b>	
Indagar sobre la elaboración del proceso de duelo en los pacientes con VIH/SIDA desde que se enfrentan al diagnóstico de esta infección.	
<b>Datos generales:</b>	
<b>Fecha</b>	<b>22 de junio de 2016</b>
<b>Lugar</b>	<b>Fundación RASA</b>
<b>Hora inicio</b>	<b>6 p.m.</b>
<b>Hora finalización</b>	<b>6.55 p.m.</b>
<b>Moderador:</b>	<b>Andrés Felipe Duque</b>
<b>Observadora:</b>	<b>Kerly Marcela Posada</b>
<b>Reglas básicas</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Apagar el celular o tablets</li> <li>✓ Levantar la mano para pedir la palabra y respetar el orden de ésta</li> <li>✓ Respetar la opinión de las demás personas</li> <li>✓ En caso de tener alguna duda preguntar al encargado de la actividad</li> </ul>	
<b>Desarrollo</b>	
<b>Tema</b>	<b>Preguntas</b>
Proceso de duelo en los pacientes con VIH/SIDA	1. ¿Qué sienten que ha sido lo más difícil de superar con respecto al virus desde el momento del diagnóstico?
	2. ¿Cuál ha sido el área que han sentido más afectada a raíz del diagnóstico del VIH/SIDA? (laboral, familiar, amorosa, etc) ¿Por qué?
	3. ¿Cuál es su mayor temor respecto al virus del VIH/SIDA?
	4. ¿Desde lo social a que se han tenido que enfrentar, cuáles han sido sus reacciones y estrategias para superarlo?

#### Anexo 4 Guía para pares académicos

### **PACIENTES CON VIH/SIDA: UN PROCESO DE DUELO CON UN DIAGNÓSTICO SIN RETORNO**

Señor (a) \_\_\_\_\_, le solicitamos muy respetuosamente sea revisado el siguiente formulario de entrevista que hace parte de un trabajo de grado exploratorio-descriptivo de corte cualitativo, realizando las apreciaciones que sean correspondientes al mismo. Este trabajo viene siendo realizado por Kerly Marcela Posada y Andrés Felipe Duque, estudiantes de Psicología de décimo semestre de la Institución Universitaria de Envigado, contando con el acompañamiento de asesorías del profesor César Augusto Jaramillo.

Agradecemos sus comentarios y sugerencias al respecto.

#### **Objetivo general:**

Indagar sobre la elaboración del proceso de duelo en los pacientes con VIH/SIDA desde que se enfrentan al diagnóstico de esta enfermedad.

#### **Objetivos específicos:**

- Documentar sobre cómo se elabora el proceso de duelo por pacientes con VIH/SIDA, desde el momento en que fueron diagnosticados hasta la actualidad.
- Determinar cuáles son las etapas del duelo que han sido abordadas y elaboradas por los pacientes con VIH/SIDA, desde su diagnóstico.
- Identificar las posibles estrategias que sirven de apoyo para la elaboración del duelo en pacientes con VIH/SIDA desde el momento en que fueron diagnosticados hasta la actualidad.

