

Diagnóstico VIH-SIDA: Los impactos causados en la persona en las relaciones y estructura familiar

Faler C.S. (1), Abreu L. (2)

(1) Pos Doctorado en Trabajo Social, PUCRS, Becario CAPES Pro Educación Salud/ Docente en la Universidad de Oeste de Santa Catarina (UNOESC) -Unidad de Chapecó- SC. Brasil, (2) Graduada de la Universidad de Psicología del Oeste de Santa Catarina (UNOESC) - Unidad de Chapecó - SC. BRASIL.

Resumen

El SIDA es una enfermedad causada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), y a pesar de que no tiene cura, el tratamiento está disponible en las redes del Sistema de salud pública brasileño, el cual es reconocido en todo el mundo por ser un Sistema gratuito, universal y efectivo. El SIDA se caracteriza por ser un fenómeno biológico que involucra múltiples dimensiones de la vida social de las personas afectadas por esta enfermedad. Por lo tanto, el objetivo de este estudio fue identificar los impactos en la vida y en la estructura familiar de la persona a partir del diagnóstico de VIH. Se realizó un estudio de caso de una persona del sexo femenino que recibía tratamiento antirretroviral en el Hospital de un municipio en el/SC/BR. Para obtener la información se utilizó entrevistas semi estructuradas, y se interpretaron los datos a través del análisis de contenido. La persona que vive con VIH/SIDA tiene impactos y cambios en diversos aspectos de la vida tales como relaciones familiares, relaciones interpersonales, profesionales incluyendo amigos y su pareja.

Palabras clave: VIH / SIDA; Impactos, estructura familiar.

Abstract

AIDS is a disease caused by the HIV virus, and despite having no cure, treatment is available in Brazilian public schools being recognized worldwide for presenting great effectiveness. AIDS and is characterized by a biological phenomenon involves multiple dimensions of social life of individuals affected by the disease. The objective of this study was to identify the impacts in the life of the structure and family relationships from the diagnosis of HIV. The research used to design a case study of female person with HIV receiving treatment at Hospital in the city of SC/BR. We used semi structured interviews, and

data interpretation through content analysis, show that the person living with HIV / AIDS have impacts and changes in various aspects of life being professional, family relationships, interpersonal relationships including friends and companion.

Keywords: HIV / AIDS; Impacts, familiar interface.

Introducción

La pandemia del VIH/SIDA es vista como un reto para la salud pública, ya que genera asuntos complejos como el impacto en el contexto social y a nivel individual de quienes sufren esta enfermedad. Desde que comenzó la epidemia en 1981 hasta junio de 2012, Brasil registró 656.701 casos de SIDA. Según el último boletín epidemiológico en el 2011, se reportaron 38.776 casos de la enfermedad y la tasa de incidencia de SIDA en Brasil fue de 20,2 casos por cada 100.000 habitantes, 397.662 (65,4%) masculinos y 210 538 (34,6%) femeninos. La brecha entre ambos sexos ha ido disminuyendo en los últimos años. En 1985, la relación hombre mujer de los casos de VIH fue 26:1 n 2011, según los últimos datos disponibles en el último boletín epidemiológico. La relación cambió considerablemente a 1,7 casos en hombres por cada caso en las mujeres (relación 1,7: 1).¹

El término de VIH se refiere a la personas tienen el virus pero que no desarrollaron signos o síntomas de la enfermedad. El término SIDA hace referencia a la persona que ha desarrollado la enfermedad. La expresión VIH positivo, se refiere al diagnóstico de la enfermedad, independientemente de la etapa en que se encuentra. Las siglas PVVS se refieren a las personas que viven con el VIH/SIDA.² Es importante destacar que las PVVS no constituyen una única categoría de personas sino una gama. Esa gama incluye desde las personas que viven con

los síntomas del SIDA hasta las parejas familiares y amigos VIH-negativos cercanos de las personas seropositiva.³ De esta manera, la clasificación de las enfermedades con el acrónimo VIH, el cual significa Virus de Inmunodeficiencia Humana, que es el virus que causa la enfermedad de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, SIDA. Es decir, tener VIH no es lo mismo que tener SIDA.²

El VIH / SIDA implica cambios en varios aspectos de la vida de las personas que la padecen, tanto en la vida laboral, las relaciones interpersonales, incluyendo amigos, colegas y sobre todo en las relaciones familiares. Por estas razones los sujetos seropositivos tienden a ocultar su situación de salud por miedo al rechazo. Sin embargo, el apoyo de la familia es fundamental e indispensable para disminuir el sufrimiento y angustia que conlleva esta enfermedad.⁴

El objetivo de esta investigación del área de la Psicología de la Salud, es traer datos e información científica de este fenómeno y sus causas, lo que permite crear apoyo psicológico y social así como formas de mejorar la calidad de vida de las PVVS y en su relación familiar. De ahí la relevancia social y científica de este trabajo, ya que permite analizar los prejuicios que aun existen contra las PVVS y contribuye a mejorar las relaciones entre los individuos de la sociedad.

Esta investigación es un estudio de caso, realizado con una mujer que vive con VIH/SIDA, cuyos objetivos son: describir las estrategias utilizadas por la persona que vive con el VIH para abordar el diagnóstico; identificar el impacto social, emocional y psicológico, después de recibir diagnóstico; analizar la relación de la persona que vive con el VIH con su familia antes y después del diagnóstico; señalar los apoyos sociales y emocionales que reciben la persona que vive con VIH; analizar las expectativas para el futuro y la posible cura de la enfermedad.

Este artículo está estructurado de la siguiente manera: se presenta el estudio de caso; la discusión sobre el método adoptado para lograr los objetivos, la presentación y discusión de los resultados ordenados en categorías (estrategias utilizadas para hacer frente a la enfermedad, ayuda de la familia de la persona con VIH/SIDA; futuras expectativas del sujeto que experimenta la enfermedad del VIH/SIDA y finalmente las conclusiones generales del estudio.

Caso de estudio

El estudio de caso se refiere a Linda, nombre ficticio de una mujer de 43 años de edad, de raza blanca, casada, escolaridad

octavo grado de la escuela primaria, y que tiene 17 años que vive con el VIH/SIDA. Linda está casada por segunda vez y con el compañero actual vive hace 15 años. Ella supo que estaba infectada por el virus hace 17 años, cuando su primer marido enfermó y murió de SIDA. Saber esto tuvo un gran impacto en su vida pues así fue como descubrió poco después que su hija, que ahora tiene 19 años, también tenía el virus. Linda trató de reestructurar su vida, se casó de nuevo y tuvo una segunda hija, que actualmente tiene 12 años, la cual no tiene el virus. Linda y su esposo no suelen hablar de la enfermedad, por otra parte, él no acepta que ella tiene el virus. Por tanto, Linda es quien se ocupa de su tratamiento antirretroviral y del seguimiento médico. También tiene el apoyo de su madre que la ayuda diariamente con la atención y el cuidado de su salud. Actualmente, Linda debido a la condición de salud, no está trabajando y recibe asistencia del gobierno por enfermedad.

Método

Para esta investigación se realizó el estudio de caso con un enfoque cualitativo a fin de analizar el impacto causado en la persona, en las relaciones y en la estructura familiar, desde que es diagnosticada con el VIH.

A fin de realizar la investigación se tuvo un primer contacto con el Hospital de llamado hospital Día. Se definieron los criterios siguientes: sujeto femenino que vivía con VIH, haber sido referida para tratamiento de VIH SIDA en ese hospital, 25-50 años de edad, que hubiese sido diagnosticada hace más de seis meses, que conviviera con su familia y que la familia esté conscientes de su enfermedad. La jefa de enfermería seleccionó a la participante en la investigación. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación del establecimiento de Salud. Para recopilar los datos, se utilizó entrevista semi estructurada, validada y modificada a través de una prueba piloto. Se acordaron varios contactos con la participante, en la primera reunión se realizó la lectura del consentimiento informado y se pidió permiso para usar la grabadora, en la segunda encuesta se llevó a cabo una orientación, y posteriormente se recopiló la firma de la participante.

Las entrevistas con la participante se grabaron y posteriormente fueron transcritas en su totalidad. Todo el proceso de investigación se desarrolló guardando las normas éticas esenciales para llevar a cabo una investigación con seres humanos.

Los datos fueron analizados utilizando la técnica de análisis de contenido, que según Bardin (2002), no es más

que un conjunto de técnicas de análisis de comunicación que permite a través de procesos metódicos, describir las actividades, buscar hipótesis y descubrir lo que hay detrás de cada contenido manifiesto.⁵

Presentación y discusión de datos

El análisis de la información generada se dividió en las categorías siguientes: Impacto del diagnóstico; estrategias utilizadas para hacer frente a la enfermedad; apoyo a la familia de la paciente con VIH/SIDA y expectativas de futuro que tiene el sujeto con VIH/SIDA.

Impactos del diagnóstico

El impacto del diagnóstico de VIH se puede afrontar de diferentes maneras, dependiendo de la historia de vida de las PVVS y la forma en que éste enfrenta las vicisitudes en las diferentes etapas de su vida.

Serafini y Bandera (2009), cuya investigación se centra en el PVVS, revelan que la forma en que el individuo se enfrenta el diagnóstico depende de la dinámica psíquica previamente existente. Pero, en general la gente siente el diagnóstico de la infección por VIH como un certificado de la finitud y la limitación de los deseos futuros.⁶

En la entrevista con Linda se corrobora lo expresado por los autores citados anteriormente, ya que la reacción de ella fue descrita así: “*Estaba nerviosa, quería matar a mi difunto esposo (empezó a llorar) [...] Estoy muy dolida, y llena de ira; Yo no quería seguir viviendo; Oh, yo traté de negarlo a mí misma, me dio depresión, al principio era más fuerte ahora no tanto; Emocionalmente estaba destrozada, Senti miedo, como una gran desesperación.*”

Reis, *et al* (2011), mencionan que las personas que descubren que tienen VIH, conceptualizan su infección como la muerte física y social, lo que estimula a la negación y a mantener en secreto su estado serológico de infectado.⁷

Para muchas personas, vivir con VIH/SIDA es enfrentar el estigma de ser vistos como quien tiene una enfermedad terminal y como transmisor de posibles sentencias de muerte, por lo que finalmente optan por no hablar de la enfermedad.

Los autores Stefanelli; Gualda y Ferraz (1999), en sus estudios sobre la vida familiar de los pacientes con VIH informan que el diagnóstico provoca sentimientos hacia

la vida y la familia antes y después del mismo. Enfatizan que la evolución de miedo, ansiedad, desesperación y la angustia inicial, así como los cambios de humor están presentes al inicio de la decisión de hacer las pruebas de laboratorio y más tarde, cuando una persona recibe un diagnóstico que es VIH positivo. También explican que es común que surjan sentimientos de depresión, soledad, pérdida del sentido de la vida y desesperanza. Estos sentimientos surgen de la ambivalencia de decirle o no a los amigos. En una familia específica que estuvo bajo el impacto del diagnóstico, señalan los autores, algunos buscan grupos de ayuda, incluso profesionales que trabajan en el tema, grupos religiosos, pero otras a veces se aíslan, se dedican a beber alcohol y piensan en el suicidio.⁸

Freitas, Furegato y Gir (2001), informan que cuando se le da el diagnóstico, a la mayoría de los pacientes les parece que es el final de su vida. Experimentan muchos sentimientos como remordimiento, culpa, miedo, arrepentimiento, agresión, dolor, pérdida del deseo sexual, desesperación, inseguridad y en muchos casos, el deseo de cometer suicidio.⁹

En las conclusiones del presente artículo se confirman los sentimientos experimentados por la mayoría de las personas que sufren esta enfermedad antes y después del diagnóstico, los cuales son: tristeza, dolor, enojo, culpa e incluso el deseo de no vivir más. Pero con el tiempo buscan como organizar sus vidas y encontrar estrategias para vivir con la enfermedad.

Estrategias utilizadas para la lucha contra la enfermedad

Una vez que tienen el diagnóstico de VIH/SIDA, la persona tiende a buscar estrategias para combatir la enfermedad. Según Bonanza (2005), en la actualidad la terapia antirretroviral contra el VIH es un aliado, que aunque no puede eliminar el virus del cuerpo, pone al paciente VIH-positivo en el estado de portador de una enfermedad crónica tratable.¹⁰

Fernandes (2013), menciona que Brasil se convirtió en el primer país en desarrollo que proporcionaba terapia antirretroviral a todos los pacientes una vez que se diagnosticaba la enfermedad. Además, explica que en Brasil desde 1996, la ley garantiza el libre acceso a los medicamentos antirretrovirales para todas las personas que viven con el VIH. Los medicamentos se distribuyen en varias unidades de salud, siempre bajo la supervisión de profesionales.¹¹ Algunas palabras de Linda fueron: “*tomo combivir y boverense, y me aplican una dosis al*



día en la vena. Es molesta la aplicación, se siente dolor de estómago.”

El tratamiento disponible en la salud pública del país y la orientación a través de servicios psicológicos son las estrategias para hacer frente a la enfermedad. Si bien no existe una cura o vacuna para la enfermedad, los medicamentos, como el famoso “cóctel”, así como combivir y bioverense puede mantener a los portadores saludables y aumentar la esperanza de vida.

Martins (2004), refiere que el tratamiento actual de la infección por VIH se basa en el uso de fármacos específicos antirretrovirales, antibióticos y la quimioterapia, que se utiliza para el tratamiento de las infecciones oportunistas y neoplasias. También explica que toda la terapia antirretroviral está dirigida a la supresión de la replicación del VIH mediante el bloqueo de las diferentes etapas del ciclo reproductivo del virus. En la actualidad, se cuenta con tres grupos de fármacos para el tratamiento: inhibidores de la transcriptasa inversa; inhibidores de la proteasa e inhibidores de transcriptasa inversa no análogos a los nucleósidos.¹²

En cuanto al tratamiento psicológico como estrategia utilizada para hacer frente a la enfermedad, Linda refirió: “*Busqué atención psicológica, ahora estoy haciendo terapia, vengo una vez a la semana al hospital [...] Yo prefiero ir al psicólogo, me siento bien recibida y segura de hablar con ella.*”

La atención psicológica, ayuda a satisfacer las demandas de los pacientes ante los cambios resultantes del SIDA para tratar de organizar su vida. Souza (2008), afirma que una de las tareas del psicólogo es proporcionar apoyo emocional para que el paciente pueda desahogar todo su dolor (la pérdida del empleo, el cambio en las relaciones familiares, la pérdida de la imagen corporal).¹³

Rigone *et al* (2011), presentaron las intervenciones dirigidas a los cambios emocionales y psicosociales. Mencionaron que las intervenciones psicológicas tienen como objetivo proporcionar mejoría a los síntomas psicológicos como la ansiedad y la depresión, además, promover el bienestar y calidad de vida.¹⁴

Corroborando este tema el autor Remor (1999), hace hincapié en la intervención psicológica, y dice que la intervención psicológica en las personas con el VIH/SIDA debe tener los siguientes objetivos: (1) fortalecer sus capacidades de afrontar la enfermedad frente a la indefensión aprendida, (2) ayudar a que tomen sus

propias decisiones, (3) ayudar a enfrentar el estigma y el aislamiento asociado con el SIDA, (4) reducir los cambios emocionales, (5) proporcionar información clara y adecuada, (6) facilitar estrategias de enseñanza de auto-control. Para reducir los cambios emocionales, debemos intervenir en los tres niveles de respuesta: Cognitiva, fisiológica, emocional o de comportamiento.¹⁵

Es decir, los objetivos de la intervención psicológica por una parte se centran en la identificación de las necesidades, en la transmisión de información suficiente y adecuada para el individuo y en proporcionar estrategias psicoterapéuticas que incluyan herramientas de gestión de sus propias emociones, ayudando a mejorar ampliamente la calidad de vida.¹⁵

En esta categoría fue visible la importancia de recibir el medicamento, así como el apoyo psicológico, dos estrategias directamente necesarias e importantes para las PVVS, con el fin de mantener al día el asesoramiento con información apropiada sobre su tratamiento y salud física.

Apoyo de la familia con VIH/SIDA

Además del tratamiento para la enfermedad en las relaciones primarias, la familia es un apoyo clave para que las PVSS se sientan seguros, protegidos y entendidos en el transcurso de la enfermedad.

Schaurich y Motta (2007), mencionan algunas reflexiones respecto a la vulnerabilidad de las familias de los pacientes con VIH/SIDA. La comprensión de la familia como grupo social de seres humanos unidos con otros individuos para compartir los objetivos de responsabilidad, tiene relaciones significativas que pueden ser lazos de consanguinidad, de amistad, de afecto o fuertes lazos emocionales como el amor, que interactúan en una sociedad, en una cultura, creando y transmitiendo los valores a sus miembros. Los autores explican que la familia está involucrada en la experiencia, vivencias y el potencial de desarrollo de sus miembros, porque todos son parte de la salud y la enfermedad, y cuando algo sucede con uno de los miembros, por ejemplo, la enfermedad por el VIH, puede afectar a todo el grupo familiar y puede generar una crisis.¹⁶

Castro (2011), en su investigación ha señalado que la familia después de recibir el diagnóstico, primero tuvo una reacción de llanto, tristeza y desesperación, un hecho que se desencadenó debido a modificaciones socioculturales que terminan en sufrimiento. Es decir, debido



a la conmoción que el diagnóstico puede causar en la familia, es común ocultar su estado de salud seropositivo por miedo al rechazo y la desintegración familiar.¹⁷

En este contexto, la investigación realizada con Linda muestra la familia como apoyo necesario para un familiar enfermo: “*Mi madre y la mayoría de la familia saben de mi enfermedad “estaban muy conmocionados y tristes cuando les dije, sólo algunos tíos y tías no saben y prefiero no decírselos y mantenerlo en secreto, he sufrido prejuicio al inicio por parte de algunos familiares, pero sólo fue los primeros días después todos me aceptaron.*”

Es notorio el apoyo de la mamá para hacer frente a la enfermedad: “*Mi madre es la que me ayuda, vive conmigo y mi hermano también, está siempre dispuesto a ayudarme.*”

Los autores Stefanelli; Gualda y Ferraz (1999) refieren que las expresiones de apoyo a la familia, después del diagnóstico, varían ya que en muchos casos los encuestados informaron que algunos miembros de la familia ni siquiera hablan con el resto de la familia afectada por el VIH/SIDA, sin embargo en otros casos los familiares expresan manifestaciones de apoyo y aceptación.⁸

Bonanza (2005) explica que el apoyo familiar afecta positivamente la autoestima, la confianza en sí mismo y la propia imagen de la persona VIH positivo además aporta beneficios al tratamiento, y los fortalece para continuar con su vida.¹⁰

Así que la familia asume un papel como espacio de protección y contención, tanto física como emocionalmente. La familia de los pacientes con VIH-SIDA también juega un rol muy positivo, según la encuesta se sienten bastante satisfechos cuando reciben el apoyo de ellos en todos los aspectos de su vida.⁶

En relación con la pareja, hablar, discutir los resultados del VIH-SIDA, produce a las PVVS sentimientos de miedo y de negación de la enfermedad. En palabras de Linda: “*Luego le comenté a mi pareja que tengo el VIH, pero que no creyó porque mi bebé nació sin el virus porque yo cumplí con el tratamiento, él dice que si la madre es positiva la hija debería de serlo, No me cree hasta el día de hoy.*”

Los mecanismos que utilizan algunas PVVS para hacer frente a la enfermedad son: ocultar el diagnóstico, en especial a la familia, falta de interés en la búsqueda de información, redefinición de su vida. En este estudio los

sujetos justifican la omisión de la seropositividad como una forma de auto-protección.¹⁸

En esta categoría, en el caso de estudio, se notaba que la relación familiar antes del diagnóstico y la reacción de la familia cuando recibieron la noticia, eran actitudes sesgadas y rechazo. Con el tiempo han llegado a aceptar la enfermedad, mostrando calidez y mayor comprensión del momento que está pasando Linda. Con respecto a su relación con la pareja actual, se perciben dificultades igual a las que tienen la mayoría de las mujeres que viven con el VIH/SIDA, como el miedo de decirle a la nueva pareja que tiene la enfermedad, el miedo a la discriminación y al diálogo con la pareja sobre el VIH y sus riesgos.

Expectativas futuras de los pacientes con VIH/SIDA

Desde el surgimiento del VIH/SIDA en los años 80, la ciencia ha aportado nuevos descubrimientos sobre la etiología de la enfermedad. Teniendo en cuenta estos avances, los tratamientos destinados a combatir este tipo de enfermedades han demostrado que a diferencia de lo que se pensaba anteriormente en la década de 1990, el SIDA no causa la muerte inmediata y ahora puede ser considerada como una enfermedad crónica. Pero incluso con esta mejora en el tratamiento, todavía no hay cura para el SIDA y los pacientes se someten a la hospitalización, cuando hay complicaciones de la enfermedad.

La expectativa de la cura del SIDA llena a la persona de aspectos objetivos e imaginarios respecto a su enfermedad, pero estos aspectos también están presentes en lo que los profesionales de la salud esperan de su trabajo y así lo manifiestan: “*Sueño con un día ver la cura... la esperanza es ver algún día una cura... Yo trabajo para tratar de mantener a la gente viva, hasta que lleguen a la cura total.*”¹⁹ Este estudio muestra que la expectativa de la cura del SIDA no sólo sirve como un factor de motivación en relación con la vida de la persona infectada, sino que también actúa como un espacio para que se fortalezca la relación terapéutica con los profesionales de la salud, vinculados a brindar el tratamiento.

Por otra parte, hay evidencias de que ha mejorado la supervivencia del VIH/SIDA, especialmente debido a los métodos de prevención y el tratamiento farmacológico.²⁰ Los indicadores de mortalidad por SIDA han experimentado cambios importantes con el advenimiento de la terapia antirretroviral combinada. Todavía no hay cura para el SIDA pero los pacientes hoy tienen tratamiento y en la actualidad son otros los desafíos para las personas infectadas con el VIH.²¹

Cuando se le preguntó acerca de sus expectativas futuras a Linda ella refiere que lo que espera es: “*Curación total. Así que estoy siempre atenta, yo solo he escuchado de dos personas que se han curado, lo vi en un programa de televisión, pregunté aquí en el hospital si pudieran curarme a mí también, pero la mujer me dijo que no.*”

Sin embargo el temor al futuro, de los sujetos con la enfermedad, tiene sus singularidades en este estudio de caso. Linda se refiere que los temores que sufre son por la negación de la enfermedad por parte de su pareja: “*yo tengo miedo de mi marido. Él dice que si alguna vez lo hacen para un examen y es positivo se pega un tiro, por lo que tengo miedo de decirle la verdad por qué no quiero que mi hija sea huérfana [...] Me temo que el problema es que él es un policía por lo que no le cuesta nada quitarse la vida más sabiendo que tiene VIH*”

Aranda (2012), en un estudio hecho por el programa de VIH-SIDA en el Hospital de Clínicas de Sao Paulo, sobre los portadores de VIH que mantenían en secreto su condición, encontraron que en el hospital, se atienden 3.200 pacientes de los cuales fueron seleccionados al azar 292, para una investigación sobre el estilo de vida. De este total, el 66% dijeron que tenían relaciones estables con parejas no seropositivos. Uno de cada diez admitieron no contar a su pareja que tienen la enfermedad.²²

También señala que el temor a ser abandonados por el novio (a), esposo (esposa) o su compañero (a), después de informarles que tienen la enfermedad es lo que refuerza el silencio entre las parejas, y el peligro es que, incluso cuando saben del diagnóstico, tienen relaciones sexuales sin protección.²²

Después de descubrir que tienen la enfermedad, los efectos en la vida de los sujetos se presenta de diversas maneras y sus expectativas generales son: “*Tratar de tener una vida normal, una mejor calidad de vida.*” Hacen hincapié en que el término *calidad de vida*, se refiere a dos aspectos: calidad general de los conceptos de vida y conceptos asociados a la propia salud. El estado funcional, el bienestar psicológico, la felicidad en sus vidas y para satisfacer sus necesidades. El concepto de calidad de vida se refiere entonces a la percepción del sujeto sobre su posición en la vida en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.²³

En esta perspectiva, la ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, profesional, recreativa, etc. culturales, hace que la persona se sienta “*feliz de vivir*” y contribuye a mantener su autoestima. Por lo tanto, es esencial que

la persona con SIDA se sienta segura y aceptada en sus relaciones, ya que este sentimiento fomenta una percepción positiva sobre su propia imagen y disminuye sus temores al rechazo y aislamiento social, aumentando su calidad de vida y permitiendo que pueda disfrutar de “*una vida normal*”.

Se presume que el mayor deseo de las PVVS, es ser curados. En el caso de Linda, su deseo también es tener una mejor calidad de vida, en referencia a su relación familiar; pero sobre todo con su pareja actual ser capaz de caminar, divertirse, volver a trabajo, superar el miedo de perder a su compañero. Finalmente estas serían sus condiciones para sentirse feliz.

Conclusión

Desde el descubrimiento del VIH/SIDA en 1981, la ciencia ha tenido mucho interés en conocer su etiología, se ha buscado constantemente cómo mejorar la supervivencia a través de medicamentos y cómo lograr una cura para la enfermedad. Al identificar los impactos en la estructura y relaciones familiares desde el diagnóstico de VIH, los resultados de este estudio muestran factores heterogéneos, en el que cada sujeto actúa de forma diferente.

Este trabajo es una evidencia que el diagnóstico de VIH/SIDA termina generando impactos en las vidas de las personas que viven con el VIH, los cuales implican cambios en varios aspectos de la vida de una persona, tales como las relaciones familiares, sus relaciones interpersonales de trabajo, etc. El diagnóstico de VIH puede interferir con la vida afectiva y emocional, siendo notable la expresión de sentimientos como el miedo, tristeza, desesperación y la inseguridad, por otra parte, el deseo de no vivir durante los episodios depresivos.

Los resultados en este estudio de caso, identificaron sentimientos puntuales como la ira, el dolor y el miedo al diagnóstico. Estas diversas emociones son experimentadas por el sujeto en diferentes fases: la ira y el dolor se perciben al descubrir la enfermedad, el miedo es relacionado a la vida familiar, especialmente el miedo a la pareja, que niega la enfermedad y no acepta el diálogo sobre el tema.

Estos hallazgos apuntan a los diferentes sentimientos subjetivos, como en este caso, el miedo se experimenta debido a una denegación peculiar de la construcción psicológica que es característico antes del descubrimiento de la enfermedad o los síntomas causados por la eminencia del diagnóstico. La negación a veces cumple el



papel estratégico para poder hacer frente a la inesperada noticia del diagnóstico y permite que la persona pueda encontrar otras razones para hacer frente a la enfermedad y sus consecuencias.

Este estudio también identifica el uso del tratamiento antirretroviral, disponible en el sistema de salud pública en Brasil, así como las orientaciones brindadas por los equipos de salud y las terapias psicológicas como estrategias para hacer frente a la enfermedad. Esto evidencia la importancia del papel del Programa Nacional de ITS/SIDA, vinculado a la Política de Salud Pública en Brasil, que propone en sus directrices medidas preventivas para contener la epidemia y ofrece la atención y tratamiento gratuito a través de la distribución de los llamados “cócteles” de medicamentos. Las terapias través de intervenciones psicológicas se vuelven relevantes desde el inicio y transmiten información adecuada a la persona, trabajando las estrategias psicoterapéuticas de la gestión de sus propias emociones, ayudando a mejorar ampliamente la calidad de vida.

En cuanto a las relaciones familiares, existe cierta ambivalencia de expresiones experimentadas por PVAH, en determinado momento predominan las actitudes prejuiciosas, pero luego hay otro momento de ayuda y apoyo. El caso en estudio, revela el papel fundamental de la madre, que está demostrando la mayor base de protección y apoyo para Linda.

En cuanto a las perspectivas de futuro, el caso en estudio da a conocer las expectativas que tienen sobre la calidad de vida y la posibilidad de obtener una cura. Sin embargo, se sabe que el empeoramiento de la enfermedad en fase crónica trae intrínsecamente repercusiones en las expectativas de futuro de las PVVS. Esto presupone la asociación de la enfermedad con la perspectiva de la muerte.

Es conocido la importancia que tiene la psicología en momentos críticos de la vida, como en el descubrimiento de enfermedades crónicas y terminales, por lo que es necesario que haya más investigación sobre este tema. En relación a la práctica profesional de los (las) psicólogos (as) en el campo de las ITS/SIDA, se menciona que la asistencia psicológica a las personas que viven con el VIH, sus amigos (as) y la familia son fundamentales tanto a nivel individual, de pareja, familiar y grupal. La participación activa del (la) psicólogo (a) en esta área, permite aprender de la construcción de alternativas a los problemas que se plantean durante la enfermedad.²⁴

Se debe combinar el tratamiento médico y psicológico para mejorar la calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA, de ahí la importancia de un equipo multidisciplinario para las personas con enfermedades crónicas como el VIH/SIDA.

Se debe considerar la viabilidad de nuevos enfoques e intervenciones psicosociales en la realidad de las PVVS. Los hallazgos de este estudio pueden contribuir directamente a la promoción de la dignidad humana, el ejercicio de la ciudadanía y la creación de nuevas políticas públicas que promuevan beneficios en la calidad de vida de las PVVS.

Finalmente, el trabajo de investigación tuvo muchas metas y todas fueron alcanzadas mostrando así la realidad de una persona que vive con VIH/SIDA.

Agradecimiento

Traductora: Dra. Karen Vanessa Herrera- Msc Salud Pública, Msc SSR- Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua. E-mail: herrerakarenvanessa@gmail.com

Contacto: camilafaler@yahoo.com.br
luhbaptistella@hotmail.com.br



Referencias bibliográficas

1. Ministério da Saúde. HIV/AIDS. Disponível em: www.saude.gov.br. Acessado em 05 de Ago. 2012.
2. Ministério da Saúde/Boletim epidemiológico AIDS/DST. Elaboração do conteúdo: Coordenação de Vigilância, Informações e Pesquisa- VIP. 2012. Disponível em www.aids.gov.br. Acesso em: 13 de Ago. 2012.
3. ONUSIDA. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida. Informe sobre la epidemia mundial de sida 2013. OMU, Geneva. Disponíveis em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_es_1.pdf, acesso 05 ago. 2012.
4. Moreira V, Mesquita S, Melo AK. A experiência de hospitalização vivida por pacientes com AIDS. *Bol. psicol [online]*. 2010, vol.60, n.133 [citado 2014-06-28], pp. 153-166
5. Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2002.
6. Serafini, JÁ, Bandeira RD. "Jovens vivendo com HIV/AIDS: a influência da rede de relações, do coping e do neuroticismo sobre a satisfação de vida". Vol.31 no. 1 Porto Alegre, 2009. Encontrado em www.scielo.org. Acessado em 05 de Agos. 2012.
7. Reis KR, Santos BC, Dantas-Sadoti AR, Gir E. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Encontrado em www.scielo.org. Acessado em 05 de Agos. 2012.
8. Stefanelli, CM, Gualda RMD; Ferraz-Ferreira A. A convivência familiar do portador de HIV e do doente com AIDS. Curitiba, 1999. Disponível em: <www.ojs.c3sl.ufpr.br>. Acesso em: 03 de abr. 2013
9. Freitas, MRI; Gir E, Furegato ARF. Sexualidade do portador do vírus da imunodeficiência humana (HIV) um estudo com base na teoria da crise. *Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ Universidade de São Paulo*, 2001.
10. Bonança P. Família e HIV-AIDS, derrubando a discriminação. 2005. Encontrado em www.sobresites.com/psicologia/noticias. Acessado em 10 de Agos. 2012.
11. Fernandes D. ONU elogia novo passo do Brasil no tratamento da Aids. Disponível em: www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2013/11/131104_unaids_dg.shtml. Acesso em: 04 de maio. 2014.
12. Martins-Pio RJ. Conhecendo a AIDS. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Manual de Assistência Psiquiátrica em HIV/Aids / Programa Nacional de DST e Aids. – 3. ed. rev. e ampl. - Brasília: Ministério da Saúde, 2005. p. 07-16.
13. Souza-Correa RT. Impacto psicossocial da AIDS Enfrentando perdas...Ressignificando a vida. São Paulo, 2008. Disponível em <www3.crt.saude.sp.gov.br/>. Acesso em 18 de Mar. 2014
14. Rigoni de Faria E, Torres de Carvalho F, Ribeiro-Gonçalves T, Milner-Moskovics J, Augusto Piccinini C. Intervenções psicológicas para pessoas vivendo com HIV/Aids: Modelos, resultados e lacunas. *Interamerican Journal of Psychology* 201145339-350. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28425426004>. Data de consulta: 20 / março / 2014
15. Remor, AE. Abordagem psicológica da AIDS através do enfoque cognitivo-comportamental. Vol.12 n.1 Porto Alegre, 1999. Encontrado em www.scielo.org. Acessado em 25 de Marc de 2014.
16. Schurich D, Motta-Corso GM. "Famílias e suas Vulnerabilidades á Epidemia HIV/Aids: Algumas Reflexões. In: Aids: o que ainda há para ser dito?" [comissão organizadora Stela Maris de Mello Padoin, Cristiane Cardoso de Paula, Diego Schaurich]. – Santa Maria: Ed. UFSM, 2007. [360] p. 47-66.
17. Castro de Guedes B. As implicações psicossociais vivenciadas pelos portadores HIV/AIDS no hospital geral. Síntese do trabalho de conclusão do curso de psicologia. Encontrado em: beatrizdecastro.blogspot.com.br. Acessado em 08 de Agos. 2012.
18. Gomes-Tosoli MA, Oliveira de Cristina D, Santos dos Igor E, Santo ECC; Valois-Gomes RB, Pontes de Munhen PA. As facetas do convívio com o HIV: formas de relações sociais e representações sociais da Aids para pessoas soropositivas hospitalizadas. Encontrado em www.scielo.org. Acessado em 03 de Agos. 2012.
19. Monteiro-Joana FA, Figueiredo MAC. Vivência profissional: subsídios à atuação em HIV/Aids. Paidéia (Ribeirão Preto) [online]. 2009, vol.19, n.42, pp. 67-76.
20. Brasil. Ministério da Saúde. 1ª à 26ª semanas epidemiológicas jan. a jun. 2006. Brasília (DF):
21. Seidl EM; Zannon-Fleury CMLC, Tróccoli BT. Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida Psicologia: Reflexão e Crítica, 2005, 18(2), pp.188-195
22. Aranda F. Para romper o silêncio da AIDS- Saúde da Mulher-IG. Disponível em: delas.ig.com.br/saudedamulher/para...o...aids/n1237778887151.html. Acesso em 08 de abr de 2014.
23. Calvetti PÜ, Giovelli-Grazielly RM, Clarissa-Trevisan G, Chittó GJ, Moraes JF. Qualidade de vida em mulheres portadoras de HIV/Aids. Aletheia, Canoas, n. 38-39, dez. 2012. Disponível em: http://pepsi.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942012000200003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 20 abr. 2014.
24. Conselho Federal de Psicologia. Prática profissionais dos(as) psicólogos(as) no campo das DST/aids / Conselho Federal de Psicologia. - Brasília: CFP, 2009.

