

Experiencias de las familias cuando uno de sus integrantes vive con VIH/SIDA

Sara Cristina Cálix Carrera¹
Marcelina Cruz Sánchez²

RESUMEN

El virus de inmunodeficiencia humana (VIH) es una enfermedad crónica, por lo tanto, es un problema de salud pública. Los cambios en las familias donde algún integrante vive con enfermedades crónicas o terminales se van dando de acuerdo con las características familiares, son graduales y no tienen un patrón específico; estas características definen la adaptabilidad de la familia a la enfermedad, aunado a que la persona con una enfermedad crónica se puede etiquetar como diferente. El trabajo tiene como objetivo identificar y comprender cuáles son las experiencias por las que pasa una familia en la que existe un integrante diagnosticado con VIH/SIDA. Es un estudio de investigación cualitativo con enfoque fenomenológico, descriptivo, exploratorio, las y los informantes fueron siete familiares de personas con VIH/SIDA. El método para la obtención del discurso es la entrevista semiestructurada en profundidad audiograbada. Del análisis de contenido de las entrevistas

emergieron cuatro dimensiones que representan aspectos importantes de vivir con una persona con VIH: el evento estresor ocasionado por la enfermedad, la percepción de discriminación por la enfermedad, los cambios dentro del núcleo familiar y la aceptación del diagnóstico. Las implicaciones clínicas radican en conocer el impacto que tiene la enfermedad en la familia, a fin de concientizar al momento de dar la atención directa de PVVIH (personas vivas con el VIH) otorgando un cuidado integral con el objeto de apoyar el desarrollo de estrategias que apunten a mejorar su autocuidado, la revelación del diagnóstico a su núcleo cercano y reducir los costos psicosociales asociados a la enfermedad.

Palabras clave: familia, persona, experiencia, VIH.

INTRODUCCIÓN

El VIH ocasiona una enfermedad que ataca el sistema

¹ Maestra en Enfermería por la UJAT y docente en la licenciatura en Enfermería en la UO. Correo electrónico: sara.calix.carrera@live.com

² Docente en la maestría en Enfermería de la UJAT. Correo electrónico: marcelina.cruz@ujat.mx

inmunitario y debilita los sistemas de vigilancia y defensa contra las infecciones y algunos tipos de cáncer. Debido a esto es muy difícil evitar que se desarrolle el SIDA, lo que hace a la persona vulnerable, ya que una enfermedad inocua para algunos se convierte en mortal.

Siguiendo con este punto, de acuerdo con estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS) tan solo en 2016 un millón de personas fallecieron en el mundo por enfermedades comunes debido a la inmunodeficiencia.

La OMS, en los objetivos del desarrollo sostenible ha creado medidas para la reducción de los nuevos contagios y la mortalidad de esta enfermedad, ha dado frutos ya que se han reducido considerablemente, cumpliendo con las metas planeadas, a pesar de estos esfuerzos todavía hay mucho por hacer, ya que el impacto que esta enfermedad tiene en la sociedad, especialmente en la familia, es inimaginable, el costo que tiene no solo económico sino también emocional es muy grande (OMS, 2015).

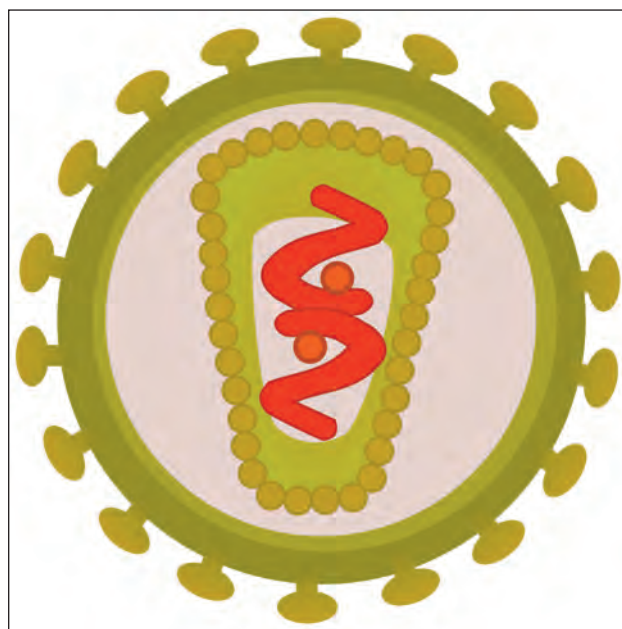
La aparición del VIH/SIDA como enfermedad crónica puede generar en los miembros de la familia un problema en su funcionamiento y/o en su composición. Se puede considerar una crisis familiar ya que esta produce una desorganización e impacta a cada uno de los miembros. Para la adaptación a la enfermedad, la familia se autorregula para seguir funcionando, esto puede llevar a un equilibrio o desequilibrio familiar, lo que puede poner en riesgo el bienestar y el manejo de la persona que vive con VIH/SIDA así como el funcionamiento de la misma (Fernández, 2009).

Los cambios en las familias que viven enfermedades crónicas o terminales se van dando de acuerdo a las características familiares, son graduales y no tienen un patrón específico; estas características definen la adaptabilidad de la familia a la enfermedad, aunado a que la persona con una enfermedad crónica se puede etiquetar como diferente (Bjelončiková y Gojová, 2017).

Las personas que viven con el VIH (PVVIH), así como sus familiares cercanos son estigmatizadas; sin embargo, estos también estigmatizan a las PVVIH. Esta interacción afecta a la relación entre las PVVIH y su círculo de familiares cercanos (Pretorius, Greeff, Freeks y Kruger, 2016). Es una enfermedad que va más allá de lo individual, al afectar tanto a las personas infectadas como a su familia, amigos y parejas, constituyéndose en un evento traumático y estresante, con una mirada diferente a cualquier otra enfermedad crónica.

Las familias de personas que viven con VIH/SIDA, constituyen un grupo que está vulnerable a estigmas y discriminación. Estas familias son el soporte emocional y social para la adaptación en la enfermedad, las experiencias que una familia vive durante la adversidad pueden ser la clave para que la persona que vive con VIH/SIDA pueda volver a integrarse a la sociedad.

La pregunta de investigación se formulará como: ¿Cuáles son las experiencias de las familias cuando uno de sus integrantes vive con VIH/SIDA?, y el objetivo general se establecerá como: identificar y



Virus del VIH

Autor original: Los Alamos National Laboratory

comprender cuáles son las experiencias por las que pasa una familia en la que existe un integrante diagnosticado con VIH/SIDA.

MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de estudio. La comprensión de los problemas de salud que involucran las experiencias de las familias como es el caso del presente trabajo, requieren de un abordaje teórico desde el paradigma de investigación naturalista. En este sentido se seleccionó la investigación cualitativa como metodología que aporta conocimiento para la comprensión del fenómeno de interés. De acuerdo con lo antes mencionado la familia y sus experiencias cuando uno de sus integrantes tiene el VIH/SIDA, requiere de un abordaje fenomenológico, ya que el principal interés en el estudio de este problema es la comprensión del fenómeno.

Escenario e informantes. La selección de informantes se llevó a cabo en zonas rurales y urbanas del municipio de Centro, Tabasco. Para la selección de los informantes se utilizó la técnica de bola de nieve, también conocida como redes. Los criterios para integrar la muestra fueron: familias que vivían con un integrante con VIH/SIDA, mayores de 18 años, conocedores del diagnóstico de su familiar, residentes en el municipio de Centro, Tabasco. La muestra quedó conformada por siete entrevistados, cuatro fueron mujeres (dos esposas, una madre y una prima) y tres fueron hombres (dos hermanos y un padre) familiares de personas que viven con VIH/SIDA.

Procedimiento de la producción de datos. Para la producción de datos se diseñó una guía de entrevista con cuatro categorías para su posterior análisis, la primera contenía datos sociodemográficos, la segunda historia familiar, la tercera el descubrimiento de la enfermedad y la última la situación actual de la familia y se utilizó la técnica de entrevista semiestructurada en profundidad, las cuales fueron audio-grabadas con consentimiento de los informantes.

Análisis de los datos cualitativos. Todas las en-

trevistas fueron transcritas de forma textual, en el procesador de textos Word para Windows, se leyeron y releeron los textos producidos identificando las unidades de sentido, esto permitió la reducción de datos, codificación y segmentación de los textos producidos, después de la codificación se procedió a la simplificación, segmentación y generación de unidades de sentido a fin de proceder a la interpretación.

Consideraciones éticas. Las consideraciones éticas y legales para esta investigación se rigen en el reglamento de Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (última reforma DOF 02-04-2014), título segundo, capítulo I, artículos 13, 14, 16, 17 fracción II, 20, 21 fracciones I, II, III, IV, V, VI, VII, VIII, IX, X, XI, 22 fracciones I, II, III, IV y V, y artículo 45, los cuales se tomarán en consideración para avalar la integridad y confidencialidad de la información proporcionada por las personas.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Del análisis de contenido de las entrevistas emergieron cuatro dimensiones que representan aspectos importantes de vivir con una pVVIH. A continuación las dimensiones serán expuestas por medio de los relatos de los informantes.

Dimensiones

Evento estresor ocasionado por el descubrimiento de la enfermedad. En esta dimensión la familia se entera del diagnóstico y se observa la primera reacción al enfrentarse al problema.

Pregunta 1: ¿Me puede decir qué sintió en ese momento?

Respuesta 1: «...a la semana me habló y me dijo que le diagnosticaron VIH (...) *Western blot* que es el confirmatorio (...) me dieron el resultado y yo sí abrí el sobre y en el sobre pues sí estaba el confirmatorio y fue un (...) el diagnóstico para mí sí y bueno también para él sí fue muy fuerte... yo me quería morir, en ese momento...».

Respuesta 2: «...él llegó a casa con mi primo, él estaba muy triste y no dejaba de llorar, mi primo esperó a que se calmara, para empezar a platicarnos a mi papá y a mí (...) fue muy triste y no sabíamos mucho de la enfermedad, solo que te mata...».

Respuesta 3: «...lo mantuvo en secreto por todo un año, ella sola cuidando a mi nieto, nos enteramos porque tuvo un problema de salud y fue a parar al hospital, me habló por el niño, para que lo cuidara y así fue como me enteré del diagnóstico (...) al principio fue horrible, pensé que mi nieto quedaría huérfano (...) aunque al principio se enojaron mucho (sus hermanos), mucho con ella, ya que ha sido muy difícil todo esto sobre todo por lo fuerte de la enfermedad, mi nieto aún no comprende todo esto...».

Las entrevistas reflejan que la primera reacción de las familias al enfrentarse al problema de salud causa un gran impacto emocional en el que cada familia reacciona de manera diferente dependiendo de su rol y su tipo.

Percepción de discriminación por la enfermedad. en esta categoría se pudo observar que es común y compartida por los informantes.

Pregunta 2: ¿Qué ocurrió después de enterarse?

Respuesta 1: «Pero a ellos ya le dijimos por la discriminación porque mi esposo sí manejó esta parte de la discriminación y le dijo si no me van señalar, me va a hacer esto, me van a hacer el otro, por eso hay que mantenerlo lo más discreto posible (...) y me dijo: él me dijo que yo me iba a morir; y otras personas también le dijeron lo mismo».

Respuesta 2: «...pero desde que mi hermano se enfermó, hablan mal de él y casi no lo dejan entrar en sus casas, eso a él lo hace sentir mal. Una tía que es maestra a pesar de sus estudios no lo dejaba entrar a su casa, era muy feo para él, porque lo rechazan».

Respuesta 3: «...al principio lo tomaron un poco mal, porque mi hija empezó a atender la tienda y dejaron de llegar a comprar...».

Las entrevistas reflejan la percepción que tienen los informantes acerca del rechazo de otros integrantes de la familia o bien de la comunidad a la que pertenecen.

Cambios dentro del núcleo familiar para afrontar la enfermedad. En esta se observa cómo la familia ve alterada su dinámica familiar y también los ajustes que se esfuerzan en realizar a fin de mantener la armonía previa al conocimiento del problema como en los siguientes fragmentos:

Pregunta 3: ¿Cómo se las arreglan cuando su familiar tiene que ir a tratamiento? ¿Alguien lo acompaña?

Respuesta 1: «Antes del diagnóstico ambos manteníamos el hogar, después del diagnóstico yo (...) él entró a estudiar (...) siempre estamos unidos, tratamos de (...) cuando vamos a hacer algo, tratamos de hablarlo, ah (...) nos sentamos a hablar, platicar algún proyecto o algo, cualquier cosa lo tratamos de platicar, sí para que queden las cosas claras (...) Fui al [Hospital] Juan Graham y allá estuvimos tres días, los tres días pedí permiso y estuvimos tres o cuatro días (...) al cuarto día le dieron de alta y ya regresamos a la casa (...) fue hospitalizado yo tenía que ir al trabajo, una de mis cuñadas y mi conuño, que en paz descanse, me dijo que él tenía que ir a trabajar pero que solamente que le dejara dinero a la hermana de él para que ella lo vaya a ver todo lo del hospital y yo esté en el trabajo, por vía telefónica (...) el día 18 y como no entramos a la (...) El temor de embarazarme, el temor de muchas cosas (...) tuvimos relaciones y se rompió el condón (...) era el día fértil y sí me quedé embarazada (...) la decisión para tener el niño era muy difícil (...) mi decisión era abortar (...) jamás piensas en un aborto o en nada de eso, y pues sí mi hijo fue una decisión muy difícil (...) comunidad me volví a ir a cuidarlo porque ya estaba cansada la familia, porque cuidaban a ambos...».

Respuesta 2: «Claro que no todos, la familia de una de mis tías y sus hijos todavía conviven con él (...) fue con un primo al laboratorio donde trabaja su her-

mana, ahí le hicieron una prueba rápida y salió positiva, y el jefe de mi prima que es un químico le dijo que se realizara el estudio de confirmación y platicó con él (...) desde que lo diagnosticaron mi primo lo acompaña siempre que puede, las veces que él no puede voy yo con mi hermano. Cuando ninguno de los dos podemos le toca ir solito (...) pues me puse a investigar de la enfermedad sobre cómo se contagia porque la familia de mi papá no lo quería dejar ni en su casa porque creían que los infectaría».

Respuesta 3: «...los hijos mayores nos vienen a visitar los domingos (...) ellos desde que se enteraron de la enfermedad de su hermana se han unido más (...) somos más unidas, ya que ahora vivimos juntas, trato de no juzgarla y apoyarla en todo lo que pueda en cuanto al cuidado de mi nieto (...) alguno de sus hermanos o yo, ella nunca va sola, a veces todavía se deprime, por eso es importante que ella esté acompañada».

En estas líneas los informantes demuestran el interés de las familias por acompañar a sus enfermos a tratamiento. De acuerdo a Virginia Satir esto es parte de lo que la familia nutricia hace para afrontar el problema.

Aceptación del diagnóstico. En esta dimensión solo dos lograron la aceptación de la enfermedad.

Pregunta 4: ¿Cómo manejan actualmente el tema de la enfermedad?

Respuesta 1: «Ahorita está la aceptación y la verdad es que ahora estoy en otra posición, a mí me gustaría ayudar a las personas con esta enfermedad. Creo que a pesar de que somos trabajadores de la salud, tenemos tabús, el tabú».

Respuesta 2: «...él se queda donde lo aceptan y donde es bien recibido, por eso mi relación con él se mantiene muy buena, a mi papá que es mayor (72 años) yo le expliqué de la enfermedad y desde entonces lo está aceptando».

En esta dimensión se observa cómo dos de los informantes aceptan la enfermedad de su familiar con VIH/SIDA, la aceptación ayudará a la familia a mejorar la relación y le dará al enfermo una red de apoyo para cubrir las necesidades producidas por la propia enfermedad.

El objetivo de este estudio fue identificar y comprender cuáles son las experiencias por las que pasa una familia en la que existe un integrante diagnosticado con VIH/SIDA.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Las respuestas de los familiares por el descubrimiento de la enfermedad depende de cómo está organizada la familia, su ciclo evolutivo, la fuente de apoyo o estrés que proporcione a los integrantes de la familia y las reglas que esta tenga acerca de quiénes son los que interactúan, con quién y de qué forma, es decir las alianzas y coaliciones familiares, es por eso que cada familia reacciona de manera diferente, como es el caso de la informante uno e informante dos al vivir en diferentes etapas su modo de pensar es diferente (Minuchin, 1997).

De acuerdo con Palacios, Avendaño y San Luis (2008), en su análisis del impacto del VIH/SIDA en la familia: Una aproximación a su Representación Social; en este los autores llegan a la conclusión de que las familias viven con un sentimiento de vergüenza y el miedo al rechazo social, por lo que se adaptan a la estigmatización, es por esto que la revelación del diagnóstico es un fuerte golpe emocional, que genera una diversidad de reacciones como el temor, coraje, desesperanza, entre otras.

Los cambios experimentados en sus rutinas, decisiones y relaciones, así como el cambio en los estilos de vida se producen a consecuencia de la enfermedad, afectando a toda la familia. Esto puede llegar a hacer que la familia valore más la vida y haya una mayor convivencia, como lo mencionan en todas las entrevistas, al momento del acompañamiento y apoyo en la enfermedad.

La discriminación es un tema muy común en estas enfermedades ya que se encuentran estigmatizadas, como lo mencionan en todos los discursos, la discriminación puede venir desde personas de la comunidad hasta de la misma familia y de acuerdo con Chong, Fernández, Huicochea, Álvarez y Leyva (2012) en su artículo «Estrategias de personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA», mencionan que aunado al problema económico por el que pasan las familias se agrega la posibilidad de perder familia, pareja y trabajo como consecuencia del rechazo y la discriminación a causa del estigma asociado al VIH/SIDA.

La aceptación es la última dimensión y la más importante, ya que para llegar a ella la familia tiene que pasar por diversos cambios a partir del evento estresor que en este caso es el diagnóstico, hasta que la familia esté consciente de la enfermedad y el apoyo que puede dar para que su familiar tenga una vida con la mayor calidad posible.

Las limitaciones para este estudio radicaron en la falta de información en algunos Centro de Salud con Servicios Ampliados (CESSA), acerca de este grupo vulnerable a pesar de ser una enfermedad que debe estar en constante control y seguimiento por parte del personal de salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez Rodríguez, K. J.** (2013). Proceso de reestructuración en la familia a partir de su interacción con uno de sus integrantes con VIH/SIDA.
- Bautista, L., y García, M.** (2011). «Estigmatización y apoyo familiar: coadyuvantes para la adherencia terapéutica del portador del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida». En *Atención Familiar*, 18 (1), 4-8.
- Bjelončiková, M., y Gojová, A.** (2017). «Estigmatización de las personas que viven con VIH/SIDA en la República Checa, desde su propia perspectiva». Elsevier (3), 226–235.
- Bogdan, R. y Taylor, S.** (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós Básica. España.
- Bolaños, M.** (2013). «Implicaciones éticas, legales y sociales del diagnóstico de VIH/SIDA en la mujer». En *Revista Cubana de Salud Pública*, 39(1), 124-134.
- Bor R, Elford J, Hart G, Sherr L** (1993). The family and HIV disease. *AIDS Care*. 5 (36): 184-194. Acceso: Recuperado el 12 de enero de 2018.
- Carrasco-Aldunate, P.** (2013). «Cómo entender la experiencia de personas que viven con VIH: implicaciones para la clínica y la investigación», En *Aquichan*, 13(3), 387-395.
- Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y SIDA (CENSIDA).** Vigilancia epidemiológica de los casos de VIH/SIDA en México. Registro Nacional de Casos de SIDA. Actualización al segundo trimestre de 2016. http://www.cenSIDA.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/RN_2do_trim_2016.pdf.
- Mujeres y... el VIH y el SIDA en México. Disponible en: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/M_V_S.pdf (Recuperado en 12 de agosto de 2016).
- Chong, F., Fernández, C., Huicochea, L., Álvarez, G., y Leyva, R.** (2012). «Estrategias de personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA: Pacientes del Hospital General de Huixtla, Chiapas». En *Estudios fronterizos*, 13(25), 31-55.
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social, Secretaría de Desa-**

- rrollo Social.** (2013). Informe anual sobre la situación de pobreza y rezago social. Coneval, Sedesol.
- Denzin, N. K., y Lincoln, Y. S.** (2012). Manual de investigación cualitativa (Vol. 1). Gedisa.
- Fernández, M.** (2009). «El impacto de la enfermedad en la familia». En Revista de la Facultad de Medicina, 47(006).
- Hatcher, A. M., Smout, E. M., Turan, J. M., Christofides, N., y Stöckl, H.** (2015). Intimate partner violence and engagement in HIV care and treatment among women: a systematic review and meta-analysis. *AIDS*, 29(16), 2183-2194.
- Kendall, T., & Vázquez, H. P.** (2004). Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas: Necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario. Colectivo Sol.Flores.
- Flores, F.** (2013). El VIH/SIDA, síntoma de vulnerabilidad. Representaciones sociales y contextos de investigación con perspectiva de género, 81-100
- Norma Oficial Mexicana.** NOM-010-SSA2-2010, Para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana. <http://www.cenSIDA.salud.gob.mx/descargas/dhrhumanos/NOM-010-SSA2-2010.pdf> (recuperado 12 de agosto 2016).
- Organización Mundial de la Salud.** Nota descriptiva 2015. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/>, recuperado el 8 de agosto de 2016.
- Organización de las Naciones Unidas y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (ONUSIDA).** El SIDA en cifras 2015. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/AIDS_by_the_numbers_2015_es.pdf (recuperado el 10 de agosto de 2016).
- Hoja informativa. Día mundial del SIDA 2017. <http://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet> (recuperado el 15 de noviembre 2017).

