

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



**“PROCESO DE DUELO EN ADOLESCENTES
ENFERMOS DE VIH/SIDA”**

JENIFER ISABEL LUCAS ALVAREZ

Guatemala de la Asunción, septiembre de 2009

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

**“PROCESO DE DUELO EN ADOLESCENTES
ENFERMOS DE VIH/SIDA”**

TESIS

Presentada al Honorable Consejo de la Facultad de Humanidades

Por:

JENIFER ISABEL LUCAS ALVAREZ

Previo a Optar al Título de:

PSICÓLOGA CLÍNICA

En el Grado Académico de:

LICENCIADA

Guatemala de la Asunción, septiembre de 2009

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD

| | |
|---|---|
| Rector | P. Rolando Enrique Alvarado López S.J. |
| Vicerrector Académico | Dra. Lucrecia Méndez de Penedo. |
| Vicerrector de Investigación y Proyección | P. Carlos Cabarrús Pellecer, S.J. |
| Vicerrector de Integración Universitaria | P. Eduardo Valdés Barria, S.J. |
| Vicerrector Administrativo | Lic. Ariel Rivera Irias |
| Secretaria General | Licda. Fabiola de la Luz Padilla Beltranena |

AUTORIDADES FACULTAD DE HUMANIDADES

| | |
|--|--|
| Decana | M.A. Hilda Caballeros de Mazariegos |
| Vicedecano | M.A. Hosy Benjamer Orozco |
| Secretario | Lic. Ernesto Burgos Fetzer |
| Director de Departamento de Psicología | Dr. Vinicio Toledo Jurado |
| Directora del Departamento de Educación | M.A. Hilda Díaz de Godoy |
| Directora del Departamento de Ciencias de la Comunicación | M.A. Nancy Avendaño |
| Director del Departamento de Letras y Filosofía | M.A. Ernesto Loukota |
| Representantes de Catedráticos ante Consejo de Facultad | M.A. Patricia Melgar de López Licda. Gladys de Corado |

ASESORA DE TESIS

Dra. Adriana Domínguez de Parrilla

REVISORA DE TESIS

Licda. Melissa Lemus



Guatemala 31 de agosto 2009

Señores

Miembros del Consejo

Facultad de Humanidades

Presente

Por medio de la presente hago constar que yo, Dra. Adriana R. Domínguez Fuentes, con código de catedrático No. 9450, revisé y asesoré la tesis de la alumna Jénifer Isabel Lucas Álvarez, Carné No. 11134-03, con el título: "Proceso de duelo en adolescentes enfermos de VIH/SIDA"

Por lo tanto solicito al Departamento de Psicología que se le asigne revisor de tesis. Dado lo anterior, hago llegar la presente carta agradeciendo de antemano su atención y apoyo durante este proceso.

Atentamente,

Dra. Adriana Rosalía Domínguez Fuentes


Dra. Adriana Domínguez de Parrilla
PSICÓLOGA CLÍNICA
COLEGIADO 8141



Universidad
Rafael Landívar

Tradición Jesuita en Guatemala

Facultad de Humanidades
Teléfono: (502) 2426 2626 ext. 2440
Guatemala, Ciudad

FHS/AM-CI-192-09

Guatemala,
16 de septiembre de 2009

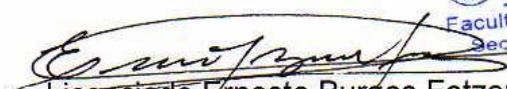
Señorita
Jenifer Isabel Lucas Alvarez
Presente

Estimada señorita Lucas:

De acuerdo al dictamen rendido por el Revisor Examinador de la Tesis titulada: "**Proceso de duelo en adolescentes enfermos de VIH/SIDA**", presentada por la estudiante **Jenifer Isabel Lucas Alvarez**, carnè No. **11134-03**, el Secretario de la Facultad de Humanidades AUTORIZA LA IMPRESIÓN DE LA TESIS, previo a optar al título de Licenciada en Psicología Clínica.

Sin otro particular, me suscribo de usted.

Atentamente,


Licenciado Ernesto Burgos Fetzer
Secretario de Facultad



En todo amar y servir
Ignacio de Loyola

DEDICATORIA

- **A DIOS Y LA VIRGEN**
 - **A MIS PADRES**
- **A GABRIELA CONTRERAS**

AGRADECIMIENTOS

A Dios y la Virgen: por la vida y permitirme haber llegado hasta aquí.

A mi mamá: por su apoyo incondicional y ser la mayor fuente de inspiración en mi vida.

A mi papá: por todo su apoyo durante mi carrera, por compartir su sabiduría, y por ser la mayor fuente de inspiración para crecer en el campo de la Salud Mental.

A mis hermanos y sobrinos: Jessica, Alex, Erick, Gloria, Iván, Gabby, Katia, Alexia, Maripaz, Valeria, Martín, Salvador, Estefanía, André quienes fueron un gran apoyo e inspiración durante mi carrera.

A mi familia: Por estar pendientes y apoyándome siempre, en especial mi abuelito y tía.

A mis amigos: Por todos los momentos y experiencias vividas que siempre tendré presentes y su apoyo incondicional, en especial a: Gabi, Margarita, Jeca, Ainhoa, Mariale, Sue Ellen, Gina Yoly, Mono, Jose T. Mariana, Canche.

A mis compañeras y amigas: por el apoyo y amistad en toda la carrera en especial a: Andrea, Paola, Gaby A.

Phyllis Bunker: for always believe in me.

Dra. Adriana Domínguez de Parrilla: por toda su sabiduría y apoyo a lo largo de la carrera.

Al área de infectología del Hospital Roosevelt: por su apoyo y colaboración.

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| I. Introducción | 1 |
| I.1. SIDA | 9 |
| I.2. Duelo | 12 |
| I.3. Adolescentes | 17 |
| | |
| II. Planteamiento del Problema | 20 |
| 2.1 Objetivos | 21 |
| 2.2. Elementos de Estudio | 22 |
| 2.3 Definición del elemento de estudio | 22 |
| 2.4 Alcances y Límites | 23 |
| 2.5 Aportes | 23 |
| | |
| III. Método | 25 |
| 3.1 Sujetos | 25 |
| 3.2 Instrumento | 25 |
| 3.3 Procedimiento | 26 |
| 3.4 Diseño | 27 |
| | |
| IV. Presentación de Resultados | 29 |
| 4.1 Matriz de resultados | 31 |
| | |
| V. Discusión de Resultados | 39 |
| | |
| VI. Conclusiones | 47 |
| | |
| VII. Recomendaciones | 49 |
| | |
| VIII. Referencias | 50 |
| | |
| IX. Anexos | 54 |

RESUMÉN

Esta investigación se refiere al estudio del proceso de duelo en adolescentes enfermos de VIH/SIDA. Tiene como objetivo analizar la presencia de las cinco etapas de duelo: negación, ira, negociación, depresión, aceptación. Siendo estos los 5 indicadores del estudio.

Para esta investigación se utilizó el método cualitativo y se elaboró una entrevista profunda para el sujeto infectado con VIH/SIDA. Esta consistía de preguntas cerradas y abiertas, las cuales se realizaron de forma individual, en el área de infectología del Hospital Roosevelt, donde los entrevistados asistían a tratamiento.

A través de la investigación se concluyó, que los adolescentes en la actualidad carecen de información sobre el VIH/SIDA y que la mayoría de las personas se realizan la prueba cuando se presentan síntomas graves o por exámenes de rutina.

Así mismo se encontró en el indicador negación, que los sujetos rechazaban el resultado de la prueba realizándola dos o hasta tres veces, mostrando así una clara negación. En el indicador ira, los sujetos manifestaron pensamientos negativos y enojo hacia ellos mismos. En el indicador negociación, todos los sujetos afirman querer pertenecer a un grupo de apoyo, y cuidarse más ellos mismos para de alguna manera poder alargar su vida, todo esto como una forma de negociar con un Ser supremo un poco más de vida. En el indicador depresión todos manifestaron una clara tristeza ante el hecho de saber que sufren una enfermedad que puede terminar en la muerte. Por último, en el indicador aceptación los sujetos afirman aceptar su enfermedad, aunque se les dificulta hablar de esto con su familia.

Se recomendó a los pacientes y sus familiares asistir a un grupo de apoyo emocional y acompañamiento psicológico en su proceso de duelo, a los profesionales a ampliar su conocimiento del duelo que atraviesan los enfermos de VIH/SIDA, para poder ofrecer una mejor calidad de vida a los infectados.

I. Introducción

En la actualidad, los adolescentes de Guatemala son una población propensa a contraer enfermedades de transmisión sexual, dentro de la cual destaca el VIH/SIDA. Según Pardo (2001) el SIDA o Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida es una enfermedad causada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Este virus destruye o daña las células del sistema inmune de la persona, interfiriendo en la capacidad del cuerpo de luchar efectivamente contra los virus, bacterias y hongos que causa la enfermedad. La infección por VIH hace que la persona sea más susceptible a infecciones. Al virus y a la infección se les conoce como VIH. El término SIDA es utilizado para catalogar a las etapas tardías de la infección por el virus del VIH. Pero, ambos términos, VIH y SIDA, se refieren a la misma enfermedad.

El programa de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA, 1998) decidió junto con sus copatrocinadores y asociados, en 1998, centrar la Campaña Mundial del SIDA en los jóvenes. Entre las razones principales se figura que más del 50% de las nuevas infecciones por VIH/SIDA se produjeron en jóvenes del grupo de edad de 10- 24 años. La epidemia ha tenido consecuencias importantes en la población adolescente y joven; en América Latina y el Caribe la mitad de todas las recientes infecciones se localizaban en individuos menores de 25 años de edad, la mayoría se contagia por la ruta sexual.

En América Latina, alrededor de 1.8 millones de personas están viviendo con el VIH. En 2003, unas 59,000 personas fallecieron a causa del SIDA y otras 200,000 contrajeron la infección. Para finales de 2005, el número estimado de muertes por Sida en la región asciende a 66,000. Entre los jóvenes de 15-24 años de edad, el 0.5% de las mujeres y el 0.8% de los hombres estaban viviendo con el VIH a finales del mismo año (ONUSIDA, 2006).

Esta enfermedad va acompañada de varias etapas que las víctimas deben enfrentar, ya sea dentro de un grupo de apoyo o únicamente con el grupo de

apoyo primario, el cual sería la familia más cercana a él. Durante todo este proceso se presentan varios cambios tanto físicos como emocionales, ya que estos pacientes necesitan cuidados especiales o paliativos (como lo llaman dentro de las instituciones que manejan esta clase de enfermedades).

De acuerdo con todo lo anterior, el propósito de esta investigación es conocer cómo los adolescentes de 13 a 19 años enfermos de VIH SIDA viven el proceso de duelo, desde que se enteran de la enfermedad hasta la muerte inevitable. Esta investigación es de importancia, ya que permite que los psicólogos conozcan a profundidad cada una de las etapas del duelo y saber cómo abordar el proceso de duelo en un enfermo terminal, en este caso de VIH/SIDA.

En años anteriores en Guatemala ha habido diferentes investigaciones respecto a este tema de gran interés dentro de la población. Dentro de ellas se menciona la de Rosales (2005), que tuvo como objetivo general de la investigación determinar si la implementación de un Programa de Arte Terapia es efectiva para lograr la disminución de la depresión en personas, de entre 20 y 45 años de edad, diagnosticadas con VIH/SIDA que asisten a la Institución Gente Positiva. Se trabajó con una muestra elegida al azar de 20 personas, de ambos sexos. Al mismo tiempo la muestra fue dividida en dos grupos, uno control y otro experimental. A ambos grupos se les aplicó la Escala de la Autovaloración de la Depresión de Zung, la cual consiste en un listado de 20 declaraciones auto-reportables para medir la depresión. Luego, el grupo experimental participó en un Programa de Arte Terapia que se impartió en 12 sesiones, de hora y media cada una, durante tres meses. Al finalizar la implementación del Programa, se procedió a realizar una segunda evaluación o post test, con la misma escala, a ambos grupos. El Programa de Terapia de Arte que se aplicó en esta investigación consiste en un conjunto de actividades y técnicas orientadas a la expresión y verbalización de sentimientos en forma individual y grupal, como mecanismo para disminuir la depresión. De esta forma se demuestra que la depresión disminuye al aplicar el Programa de Arte Terapia.

Así mismo, Zamora (2005) buscó determinar la calidad de vida que desarrollan las personas viviendo con VIH SIDA y cómo ésta influye en el desarrollo de la enfermedad. Con esto buscaba establecer los factores que sobresalen y forman esencialmente la calidad de vida. Los sujetos fueron personas viviendo con VIH SIDA, pertenecientes a un grupo de apoyo en Guatemala, llamado asociación "Gente Positiva," y personas no pertenecientes al grupo de apoyo. El estudio se realizó con 20 sujetos. El tipo de muestreo aleatorio. Se utilizó el cuestionario de autoconcepto Forma 5 (AF5) y la metodología t de Student para grupos no relacionados. Se concluyó que el grupo de apoyo ha sido fundamental en las personas viviendo con VIH/SIDA, especialmente en las áreas académico- laboral, social y física, siendo las significativas dentro de la investigación. Por lo anterior, concluyó que los grupos de apoyo constituyen un medio para mejorar y satisfacer la calidad de vida en las personas viviendo con VIH SIDA. El apoyo es una variable fundamental, por lo que recomendó promover la existencia de los grupos de apoyo, terapias alternativas y ocupacionales.

Orellana (2003) en su investigación tuvo como objetivo establecer el nivel del conocimiento que poseen 100 adolescentes de ambos géneros, entre 11 y 16 años de edad, de cuatro colegios del área metropolitana de la ciudad de Guatemala. La muestra fue constituida por 25 adolescentes de cada colegio estudiado que estuvieran en ese rango de edad. El instrumento utilizado en esta investigación fue la aplicación de un cuestionario de 20 preguntas, constituido por preguntas cerradas y selección múltiple, con el objetivo de establecer el nivel de conocimiento sobre VIH SIDA, en el área de información, transmisión, prevención y sintomatología. En esta investigación se logró determinar que los adolescentes en su mayoría desconocen los síntomas, las formas de prevención y la sintomatología que presenta la infección por VIH/SIDA. La información que padres de familia, maestros y medios de comunicación brindan a los adolescentes sobre VIH SIDA es insuficiente. La mayoría de los adolescentes desconocen de qué forma daña el virus de VIH SIDA al organismo. La recomendación principal fue: reforzar las campañas de prevención de VIH/SIDA dirigidas a los adolescentes del área metropolitana.

Asimismo, Godoy (2001) investigó los efectos de la depresión en las personas con VIH/SIDA. Utilizó el test IDB-II (Inventario de Depresión de Beck) para medir los distintos niveles en el que la persona se encontrara ya sea mínima, moderada y grave. Se tomó una muestra homogénea de 30 personas de ambos sexos mayores de edad infectados por VIH SIDA en el Hospital Nacional de Mazatenango. Concluyó que el VIH SIDA provoca distintos niveles de depresión en las personas que lo padecen, teniendo como resultados: el 42% de la muestra padece depresión grave, el 23% depresión moderada, el 15% depresión leve y el 6% depresión mínima, siendo las más vulnerables las dos primeras. Dentro de sus recomendaciones se encuentra: asistir a una terapia psicológica tanto individual como grupal y ser constante.

Por su parte, Lobo (2005) tuvo como objetivo describir el actual conocimiento de los estudiantes de 5to. Año de la carrera de Psicología Clínica sobre el Proceso de Elaboración del Duelo y el Apoyo Psicológico que se presta a personas que han sufrido la pérdida de un ser querido. La población estuvo conformada por 44 estudiantes, de ambos sexos. Con un muestreo de tipo homogéneo. Para el efecto se elaboró un cuestionario que constaba de 28 ítems, los cuales fueron divididos en preguntas de selección múltiple y dicotómica. De la tabulación de los resultados, concluyó que los estudiantes en su mayoría tienen conocimiento únicamente de conceptos relacionados con el tema de las pérdidas en la vida de las personas, así como conceptos básicos sobre el Proceso de Elaboración del Duelo. Así mismo, mostraron desconocimiento en lo relativo al Apoyo psicológico que se presta a las personas que han perdido a un ser querido, así como en puntos específicos sobre el Proceso de Elaboración del Duelo. La recomendación es brindar apoyo psicológico en estos casos, ya que son temas de interés y se han estudiado poco en Guatemala.

EL VIH/SIDA y su repercusión en adolescentes que padecen esta enfermedad no es un problema que se presenta sólo en la población guatemalteca. Al contrario, éste es un problema que se presenta a nivel mundial. Es por esta

razón que en otros países se han llevado a cabo investigaciones que tocan estos temas.

Rodríguez y Herrera (2002), realizaron un trabajo de investigación en Cuba de tipo experimental, con el objetivo de Valorar la efectividad de la aplicación sistemática de un programa neuropsicológico encaminado a estimular los procesos de atención, percepción y memoria mediante el empleo de sesiones de relajación con técnicas didáctico activadoras y la terapia floral, en niños de siete a diez años con retraso mental ligero. La muestra fue de 103 niños que fueron seleccionados de las escuelas de enseñanza especial. El muestreo es incidental y de aplicación pre test y re test. Para realizarlo utilizaron el Análisis de la Historia Vital, Entrevista diagnóstica inicial a los padres, Test de Retención Visual de A. L. Benton (forma-A), Prueba Multivariada de Memoria, La Variante infantil de la Prueba de Simultaniedad de los Signos y encuestas a padres, maestros y auxiliares pedagógicos una vez finalizada la estrategia de intervención. Se utilizaron dos grupos de trabajo, el grupo experimental, aquellos menores donde se aplicarían las estrategias de intervención, y el grupo de control, que fue utilizado para corroborar que los avances alcanzados se deben al programa aplicado y no a la intervención pedagógica del marco escolar. El muestreo es incidental y de aplicación pre-test y re-test. Se demostró la existencia de diferencias significativas a favor de los niños pertenecientes al grupo experimental, al comparar los resultados obtenidos en las pruebas diagnósticas empleadas antes y después de la aplicación de la intervención.

Taboada, Soto, y López (2000) realizaron un estudio retrospectivo descriptivo de 193 casos afectados por el virus de la inmunodeficiencia humana en las provincias cubanas de Villa Clara y Cienfuegos en el período de enero de 1985 a enero de 1995 para conocer la repercusión de la epidemia de la región objeto de estudio. Se revisaron los expedientes clínicos y se aplicaron formularios para la obtención de datos como: sexo, edad, forma de infección, hábito sexual, evolución, municipio y causas de muerte. Se procedió a la computarización de los datos por método Arian y gráficos por Harvard Graphics, y se aplicó método de significación estadística chi- cuadrado. Se reportaron 157 casos en Villa

Clara y 36 en Cienfuegos. El municipio más afectado fue Santa Clara, hubo 43 fallecidos y las principales causas de muerte fueron la neumonía por *Pneumocystis carinii* y neurotoxoplasmosis. Los grupos más jóvenes de la vida adulta fueron los más afectados con un fuerte vínculo de la práctica sexual al desarrollo de la enfermedad.

Por su parte, Billiet (1992) realizó un estudio en México sobre las características clínicas de los pacientes con VIH/SIDA para lo cual profundizó en diversas investigaciones sobre el proceso inherente al SIDA. Para poder determinar las características clínicas de estos pacientes, estableció las manifestaciones primarias en las familias y cómo se han ido desarrollando durante años. Billiet utilizó casos clínicos para ilustrar de mejor forma las características de los pacientes con VIH / SIDA y los vínculos con su familia.

En un estudio realizado por Guerra (2007) para detectar el conocimiento de VIH/SIDA en las madres de VIH+, el cual estuvo constituido por 58 embarazadas VIH(+) que acudieron a diferentes servicios de obstetricia de hospitales en Caracas durante los años 2003-2005, el estudio fue de tipo descriptivo, transversal realizado en 58 embarazadas VIH (+) que acudieron a la consulta de los servicios de obstetricia en hospitales de Caracas durante los años 2003-2005. El método de recolección de datos utilizado fue la entrevista estructurada, en el cual se formularon preguntas que abarcaron los siguientes aspectos: sociodemográficos y conocimiento sobre VIH/SIDA. Se obtuvo el resultado que no existe un adecuado conocimiento sobre las vías de transmisión de la enfermedad, así como percepción del riesgo ante el VIH.

Así como Nixon (2005) afirma que la realización de ejercicios aeróbicos durante al menos 20 minutos tres veces a la semana durante cuatro semanas parece ser seguro y puede mejorar la condición física y el bienestar de los adultos con VIH/SIDA. También se usa como estrategia para reducir las consecuencias incapacitantes de los problemas de salud crónicos causados por la infección por VIH. Esto se concluyó a través de un estudio que utilizó como muestra infectados adultos (mayores de 18 años). El estudio consistió en realizar

ejercicio durante un mes, por lo menos 3 veces a la semana aeróbicos y compararlos con lo que no realizan ejercicios.

Para profundizar más en el tema se incluyen algunos artículos sobre el VIH/SIDA que sirven de marco para la realización de esta investigación.

Como indica Hernández (2007) el SIDA es la manifestación más grave de una gama de trastornos relacionados con el VIH. El riesgo de que un individuo infectado por el VIH y no tratado desarrolle SIDA, se estima en el 1.2% año durante los primeros años después del contagio, y alrededor del 5%/año, más adelante. El riesgo acumulativo oscila alrededor del 50% durante la primera década. Casi todas las personas VIH-positivas no tratadas acaban por desarrollar SIDA. *Es posible que todavía no se conozcan algunas secuelas a largo plazo de la infección por VIH (p. ej., otras neoplasias malignas y enfermedades neurológicas crónicas). Las complicaciones gastrointestinales ocurren entre el 50 a 90% de los pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (HIV), y la diarrea es la manifestación clínica más frecuente (60-90% de los casos). El 30-70% de los pacientes infectados por el VIH desarrolla diarrea crónica en algún momento de su evolución (la incidencia acumulada de diarrea puede llegar hasta el 90% en África y en algunos países como Haití).*

Las manifestaciones digestivas del SIDA son frecuente motivo de consulta de estos enfermos y por esto se ha considerado que todo profesional de la salud debe familiarizarse con ellas e identificar cuándo constituyen un peligro para la vida, pues en múltiples ocasiones hay que enfrentarlas en cualquier latitud donde se trabaje.

Así mismo, Bravo (2006) afirmó que un reporte de la Organización Mundial de la Salud dice que dentro de treinta años, el VIH será la tercera causa de muerte en el mundo. El día mundial contra el SIDA es el mejor momento para que se recuerde que la información y la prevención son las únicas armas que se tienen para luchar contra esta epidemia. Aunque cueste creerlo, dentro de tres décadas el Sida cobrará más vidas que el cáncer de pulmón, la diabetes y los accidentes de tráfico. A pesar de las campañas de prevención en todo el

mundo, la epidemia no para de crecer y no existen vacunas ni remedios que la curen a la vista. El reporte, elaborado por un equipo de expertos y publicado en la Public Library of Science and Medicine (Librería Pública de Ciencia y Medicina), señala que el corazón seguirá siendo el asesino número uno, seguido por los infartos. Pero después vendrá el virus VIH, si es que la tendencia actual se mantiene.

También Mendoza (2006), de organizaciones no gubernamentales (ONG) guatemaltecas e internacionales, coinciden en afirmar que los portadores del VIH son privados de los derechos básicos al trabajo, la educación y la salud. Con la sola sospecha de que una persona es portadora de VIH “se despiden a gente, se la degrada, no se le renuevan los contratos, y se viola el derecho a la salud y a la educación de sus hijos” refiere Cristina Calderón, responsable de la Fundación Fernando Iturbide, una ONG que trabaja en la prevención del SIDA. Según el gobierno, el aumento obedece a un mayor registro de los casos detectados debido al "incremento de los servicios de salud que ofrecen la prueba de detección de VIH". Así lo señaló a IPS Karina Arriaza, coordinadora del Programa de Prevención y Control del VIH del Ministerio de Salud.

En su artículo, Tobon (2003) tuvo como objetivo describir un modelo general de intervención psicológica en el VIH/SIDA. Para ello, se tienen en cuenta diez ejes esenciales: el estudio epidemiológico, la prevención, la preparación para el análisis del VIH, el informe de los resultados de no seropositividad, la comunicación de seropositividad, la evaluación psicosocial integral, el tratamiento de la persona infectada en estado asintomático, el tratamiento en la fase sintomática (SIDA propiamente dicho), la preparación para la muerte y, finalmente, la elaboración del duelo en la pareja y familia tras la muerte de la persona con sida. La intervención por ejes puede ser simultánea o secuencial, de acuerdo a las necesidades de la persona infectada. En cada eje se definen los objetivos de la intervención psicológica, la forma de evaluar el proceso, las técnicas a emplear y el tiempo promedio de duración de la intervención.

De acuerdo con las investigaciones y artículos tanto nacionales como internacionales se puede concluir que el VIH/SIDA es una enfermedad mortal la

cual ataca a todas las personas sin importar la condición económica, sexo o edad. Teniendo mayor riesgo la población adolescente. También hay estudios que indican como los enfermos de esta fatal enfermedad son sometidos a diferentes tratamientos físicos y psicológicos.

1.1 SIDA

El SIDA es una etapa avanzada de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). Se trata de un retrovirus que ataca las defensas del organismo y altera la capacidad para defenderse de las enfermedades ocasionadas por otros virus, bacterias, parásitos y hongos. El sistema inmunológico agrupa diversos tipos de células, entre otras los glóbulos blancos encargados de luchar contra los agresores externos (Hernández, 2007).

Castro (2007) define SIDA como la etapa final de la infección con VIH. Es una enfermedad que destruye el sistema inmunológico, la defensa principal del cuerpo contra las infecciones.

Se afirma que el sida se descubrió en 1981, cuando los médicos observaron que se trataba de una enfermedad diferente a las que conocían. Pero hoy se sabe que no es algo nuevo y se calcula que se inició en la humanidad hace mas de cuarenta años, aunque los científicos no se habían dado cuenta de que existía (Arjonilla y Acevedo,1993, en Castro, 2007).

Por otro lado, Durham y Cohen (1994) comentan que el VIH se encuentra principalmente en la sangre y en los líquidos genitales (líquido pre-eyaculatorio, semen, secreción vaginal y sangrado menstrual) de las personas infectadas o enfermas. La entrada al cuerpo de células infectadas por el VIH sólo puede ocurrir de tres formas o vías: sexual, sanguínea o perinatal. Cuando el VIH está en el organismo, se dice que la persona está infectada aunque se sienta completamente sana y no se le note nada. Por lo general las personas cero positivas o infectadas no tienen padecimientos ni molestias; sin embargo, ya pueden contagiar a los demás. Cuando la persona se siente mal ya se le considera enferma de SIDA. Una persona que está infectada o que padece

esta enfermedad, puede tener una vida más larga y tranquila si continúa trabajando, si se alimenta y descansa bien, si no consume tabaco, alcohol y otras drogas; y también, lo más importante, si tiene el apoyo de los demás. Esta enfermedad hasta el momento no tiene cura.

Puccinelli (1995) afirma que durante esa época más del 50% de los infectados de VIH/SIDA tenían menos de 25 años. Esta realidad muestra que el caso de los adolescentes es el más preocupante, ya que el máximo factor de crecimiento futuro de la epidemia está constituido, indubitablemente, por la relación heterosexual. La OMS, en Puccinelli(1995), informó que los métodos de anticoncepción preferidos por los jóvenes favorecen el incremento de las enfermedades de transmisión sexual. También ha revelado que en los países en donde comenzó la epidemia, el 60% de los nuevos casos corresponden a jóvenes de 15 a 24 años de edad.

Durham y Cohen (1994) comentan, con preocupación que todo prestador de cuidados a la salud debe enfrentar la histeria relacionada con el VIH/SIDA. En muchos aspectos, es difícil comprender por qué aún se presenta esta histeria, en particular entre los prestadores de servicios. Las preocupaciones con muerte y agonía también provocan fuertes reacciones, incluyendo sentimientos de intranquilidad de algunos encargados de la atención en pacientes con VIH/SIDA. Esta intranquilidad se perpetúa porque la sociedad emplea la negación para enfrentar la muerte, por ejemplo, al pensar que la muerte sólo sucede a los ancianos. Atender a gente joven que está muriendo obliga a los encargados de la atención de enfrentar su propia condición de mortales, una tarea difícil y amenazadora.

Miller (1989) afirma que para la mayoría de las personas seropositivas la incertidumbre es quizá el aspecto más difícil de la infección o la enfermedad. Tal vez es importante darse cuenta que todos viven con cierta incertidumbre sobre su vida y muerte. No obstante, quizá sea cierto decir que las personas suelen dar por respuesta la vida hasta que la muerte llega a familiares o amigos cercanos. “Nunca me sucederá” es una frase que se repite con frecuencia. Ello significa que todos responden a acontecimientos que ponen en

peligro su vida con un mayor grado de choque o trauma. Las culturas de “consérvase apto” y “joven” de la década de 1980 han disminuido el contacto con enfermedades y afecciones personales, y la longevidad que ha surgido por los adelantos en los servicios médicos ha alejado al hombre de las realidades de la muerte.

El sufrimiento físico y la desesperación son fenómenos que se relacionan más hoy en día con el tercer mundo. Al momento de recibir el diagnóstico o un resultado positivo de la prueba de anticuerpo, también es posible observar una gran incertidumbre sobre la reacción del mundo que rodea al paciente hacia su “nuevo” estado relacionado con VIH. Muchas personas que temen tanto a la respuesta de otros hacia ellos como a las posibles consecuencias de su infección o enfermedad, este temor puede crear tanta miseria y sufrimiento psicológico como la infección en sí, en particular si saben que sus patrones, compañeros, amigos o amante son negativos en sus conceptos sobre SIDA y VIH.

La ansiedad y el estrés son inevitables en quienes padecen VIH/SIDA o ambos, el estrés que confronta cualquiera es una situación que pone en peligro la vida. Las personas con VIH SIDA afirman sentir ansiedad por el riesgo de infección que ellos implican para otros, hostilidad y rechazo social, profesional doméstico y sexual, ser abandonado u quedarse solo en su dolor, entre otras. Dentro de los síntomas de ansiedad que el enfermo de VIH/SIDA manifiesta se pueden mencionar: tensión muscular, náuseas, palpitaciones, vértigos, entre otros.

La depresión es una de las reacciones psicológicas más comunes en seropositivos HIV, en especial en el periodo siguiente al descubrimiento de la infección. Algunas de las causas más comunes de la depresión en seropositivos es la inevitabilidad aparente de la declinación física y la futura mala salud, la falta de curación, y el rechazo social. La depresión grave puede determinar que sea más difícil o tome más tiempo lograr ajustarse al hecho de conocer la infección o la enfermedad.

Según Sarason y Sarason (2006), el SIDA es resultado del virus VIH, que se puede transmitir sexualmente, tiene un alto índice de fatalidad y el número de casos se incrementa con rapidez. A pesar de que la transmisión heterosexual del virus VIH es cada vez más común, al igual que la transmisión a bebés neonatos por parte de las madres infectadas de VIH positivo, muchas personas todavía identifican el riesgo de contraer SIDA como con el comportamiento homosexual o con el consumo ilegal de drogas. A resultado de esto, en algunos segmentos de la sociedad, las actitudes negativas hacia la homosexualidad aumentan una vez más.

1.2 Duelo

Según Sarason y Sarason (2006), el duelo es la respuesta emocional o afectiva ante la pérdida. Los síntomas del duelo son parte de un proceso normal de recuperación y no son señales de patología. El duelo adquiere formas más prolongadas, profundas y complicadas. Las primeras reacciones son un estado de choque, aturdimiento, azoramiento y una sensación de incredulidad, incluso de negación de la realidad durante un tiempo. Los sentimientos predominantes son la tristeza y la incapacidad de sentir placer. Los síntomas físicos son comunes: debilidad, trastornos del sueño, pérdida de apetito, dolores de cabeza, dolores de espalda, indigestión, dificultad para respirar, palpitaciones cardiacas, y náuseas. La tristeza la mayoría de las veces se mezcla con el enojo. La investigación sobre el duelo y el fracaso por parte una persona afligida para recuperar una vida normal en un periodo razonable, es necesaria porque el duelo es muy común y porque quizás las ideas acerca de la forma como las personas deben responder ante una pérdida sean incorrectas.

Según Lyness (2004) el duelo puede ser definido como una aflicción que siente la gente cuando sufre la pérdida de un ser querido. Existen muchos tipos de pérdidas y no todas se relacionan con la muerte. Una persona también puede hacer duelo tras la ruptura de una relación íntima o después de que uno de los padres se va del hogar o al enterarse que poseen alguna enfermedad terminal.

El duelo es una reacción natural frente a la pérdida de alguien importante. El duelo también es el nombre del proceso de recuperación que una persona atraviesa después de la muerte de un ser querido. El proceso de duelo lleva tiempo y el alivio suele aparecer en forma gradual.

No existe una manera única de ver la muerte en cualquier edad; las actitudes de las personas hacia ella reflejan su personalidad y experiencia, así como también influyen sus creencias espirituales que tiene en el momento cerca de la muerte. Los cambios típicos en las actitudes hacia la muerte durante el ciclo vital dependen del desarrollo cognitivo y la ocurrencia oportuna de los eventos normativos y no normativos (Papalia, Wendkos y Duskin, 2001).

A su vez, Kubler-Ross (1969) encontró que, normalmente, los moribundos pasan por cinco fases: La primera fase es la de negación, en la que la mayoría de las personas responden con impacto cuando están próximas a morir. Se niega a creer que la pérdida se está teniendo lugar. El paciente se niega creer que esta muriendo, algunos incluso acusan a su médico y buscan la opinión de otros médicos o intentan cosas milagrosas. Así mismo la mayoría acepta gradualmente la realidad.

La segunda fase es la de la ira, en donde las personas después de darse cuenta de que están muriendo, se ponen iracundas. En esta etapa los pacientes se muestran hostiles, resentidos y sumamente irritables, además pelean a menudo con los doctores, enfermeras y con sus seres queridos

En la tercera fase se encuentra la negociación en donde la persona le pone un “pero” a su enfermedad y usualmente le reza a un ser supremo para que les dé más tiempo para concluir situaciones inconclusas. Estos pactos representan el conocimiento de que el tiempo es limitado y la vida es finita. Cuando las personas dejan escapar el pero, son capaces de decir “sí, yo”. Se busca el pacto y se hacen promesas en ocasiones a Dios, al equipo médico o a la familia para tratar de evitar la muerte. Además, se pueden expresar sentimientos de culpabilidad o temor al castigo por actos cometidos en el pasado que se consideran como malos, ya sea de forma real o imaginaria.

La cuarta etapa es la depresión: Las personas necesitan llorar, afligirse por la pérdida de su propia vida. Al expresar la profundidad de su angustia, pueden sobrellevar la depresión más rápidamente que si se sintieran presionadas a esconder su dolor. Una vez que se pierde la esperanza de mantener la vida y se acepta que es inevitable, surge la depresión, se presenta un desconsuelo por lo que ha sucedido y por lo que no puede ser.

La quinta etapa es la de la aceptación, en donde las personas pueden reconocer que su muerte está cercana. Esta etapa no es necesariamente una época feliz, pero la gente que ha trabajado a través de su ansiedad y su cólera con la muerte y ha resuelto sus asuntos incompletos, fallecen con un sentimiento de paz consigo mismos y con el mundo. Finalmente, se da una aceptación a la pérdida y se puede presentar una disminución del interés por lo que está alrededor, incluyendo a las personas de apoyo.

Sherr (1992) menciona que la mayor parte de los estudios que se han llevado a cabo en relación con la muerte y la agonía proporcionan un conocimiento principalmente relacionado con la pérdida final de la muerte y con el duelo como resultado del fallecimiento. Sin embargo, las personas con VIH/SIDA experimentan muchas pérdidas. El conocimiento previo puede ayudar con la muerte así como a reconocer otras pérdidas y a reaccionar ante ellas de una manera útil. En estos casos, el conocimiento del duelo puede ser doblemente provechoso. Puede ayudar a proporcionar cuidado para los dolientes después de la muerte de alguna persona con VIH/SIDA, pero también puede ayudar a comprender las reacciones de los individuos con VIH/SIDA dado que ellas experimentan muchas pérdidas diferentes en el transcurso de la enfermedad. Muchas personas manifiestan reacciones de choque, negación, ira y desesperación al enfrentarse a una pérdida. Esto con frecuencia precede a la reorganización y al enfrentamiento.

Rojas(2005) también comenta sobre caracteristicaza del duelo, y afirma que es común al principio del duelo que muchas personas estén “de pelea” con Dios,

por lo que es bueno darse el tiempo y la forma para hablar con él y reconciliarse de una manera definitiva. Es válido también aprovechar el duelo para reconciliarse con los demás seres de la vida con los que, por cualquier existe algún tipo de conflicto, ya que al ver lo transitorio de la existencia y lo inevitable de la muerte, la mayoría de las “peleas” humanas se ven carentes de sentido.

Así mismo, Casarett, Kutner, Abrahm (2001) afirma que con frecuencia, los trabajadores sanitarios tendrán que sentir y enfrentarse a la pena en el transcurso de su vida personal o profesional. El período de transición que comprende desde la etapa final de lo que es la experiencia de estar padeciendo una enfermedad terminal como cáncer o VIH/SIDA, hasta la muerte de una persona querida, es asimilado de manera diferente por diversas personas o grupos. Incluso se puede encontrar que la experiencia de una enfermedad terminal como cáncer o VIH/SIDA, a pesar de ser dolorosa y difícil, ha ayudado muchas veces a un desarrollo personal significativo. También explica que el tratar de lidiar con la expectativa de una muerte en la familia no es un proceso fácil y no se puede tratar de una manera simplista. La manera en que una persona enfrenta el sufrimiento depende de la personalidad del individuo y de la relación que tuvo con la persona que murió. Cada tipo de pérdida implica experimentar algún tipo de privación. Las reacciones de pena pueden ser psicológicas, físicas, sociales o emocionales. Las reacciones psicológicas pueden incluir rabia, culpa, ansiedad y tristeza. Las reacciones físicas incluyen dificultad al dormir, cambio en el apetito, quejas somáticas o enfermedades. Las reacciones de tipo social incluyen los sentimientos experimentados al tener que cuidar de otros en la familia, el deseo de ver o no a determinados amigos o familiares, o el deseo de regresar al trabajo. Al igual que con el duelo, este proceso depende de la clase de relación y grado de acercamiento que se tuvo con la persona que murió y la situación alrededor de la muerte.

El admitir que la muerte es algo inevitable resulta duro. Los psiquiatras están de acuerdo que el pánico dominante respecto a la muerte, invade a jóvenes y ancianos casi en partes iguales.

El hombre actual se encuentra en un verdadero enredo. Está huyendo de la vida, y está huyendo de la muerte. Cuando llega la fase más grave de la enfermedad y la perspectiva de la muerte, es cuando las mismas se convierten en la única realidad para la persona; se preguntan sobre si hay algo más allá. Esto lleva a la identificación y comprensión de los sentimientos ira, negación, aceptación, depresión, sobre los moribundos. Enseña cómo controlar dichas emociones y cómo transformar las actitudes para aliviar el sufrimiento psicológico.

Negar la muerte como hecho individual o social con mecanismos de tipo “ya me preocuparé cuando sea necesario” tiene una importante consecuencia: la falta de preparación psicológica cuando se presenta el trance; especialmente en el paciente y de igual manera en las personas que lo rodean.

Científicos y no científicos se han dedicado a explicar el tema de la muerte, en búsqueda de revelar el misterio del más allá, y más que nada reducir el miedo que se produce ante este evento inevitable.

Por ejemplo, Osho (1997) afirma que la muerte es el único fenómeno que permanece sin haber sido corrompido por el hombre. Sólo la muerte permanece todavía virgen, incorrupta, sin ser tocada por la mano de éste. Los seres humanos no saben qué hacer ante la muerte, no pueden entenderla, no pueden hacer una ciencia de ella; lo que la hace incorrupta, quizá sea el único enigma que queda ahora en el mundo.

El autor invita a la aceptación de la muerte, como parte fundamental de la vida, como aceptar que existe un equilibrio entre el hombre y el mundo que lo rodea: al aceptarlo tienes la capacidad de recobrar el equilibrio, él dice que el humano se vuelve tranquilo y se convierte en un todo.

Todas las personas tienen diferentes formas de ver y enfrentar la muerte, así como también afecta en diferentes aspectos a cada una; según Rimpoché (1994) Todas las enseñanzas y prácticas del budismo se dirigen a este único punto: contemplar la naturaleza de la mente, y de este modo liberar el miedo a la muerte y ayudar a conocer la verdad de la vida.

En el mismo orden de ideas Chopra (2006) hace una mezcla sobre lo científico y lo místico de la muerte. Enseña un mapa hacia la muerte y lo describe como “un viaje a los diferentes niveles de la conciencia”. El mensaje más importante es que las personas que conozcas en la vida después de la muerte será quien eres realmente en tus pensamientos ahora. En el aquí y en el ahora se puede saber quién serás después de la muerte.

Los autores, mencionados anteriormente de origen oriental tratan de explicar como las personas no son capaces en su mayoría de veces de aceptar su propia muerte, es decir ser capaces de llevar un proceso de duelo de sí mismo.

1.3 Adolescentes

La adolescencia constituye una etapa de la vida en la que se suceden una serie de cambios no sólo a nivel físico, sino también a nivel emocional, social y del desarrollo intelectual. Es un período en el que comienzan a experimentarse e incorporarse cambios interiores, búsqueda de la identidad; cambios exteriores y corporales, desarrollo sexual; etapa de intercambio con el medio que los contiene.

Si bien no es sencillo determinar con precisión el tiempo o edad específica en la cual se desarrolla, ha podido establecerse que se extiende desde los 10 a los 20 años de edad. A su vez puede subdividírsela en tres etapas: Temprana: desde los 10 a los 13 años; Media: desde los 14 a los 17 años y una etapa Tardía a partir de los 18 años. Esta subdivisión se ha establecido principalmente para facilitar la comprensión de la adolescencia, la cual se correspondería con la realización de actividades educacionales, sociales, etc. (Clari, 2006).

Según Papalia, et al. (2001) normalmente los adolescentes no piensan en la muerte, se sienten invencibles, esto es diferente si se han enfrentado a ella. No obstante, en muchas comunidades, los adolescentes viven la violencia y el peligro de muerte y de sufrir un accidente que los deja con lesiones permanentes. Muchos adolescentes se enfrentan al riesgo, ya que

experimentan con drogas, sexo y esto puede ocasionar daños trágicos, como lo son las enfermedades de transmisión sexual, dentro de ellas el SIDA. En su afán de descubrir y expresar su identidad, quizá estén más preocupados por cómo viven que por cuánto tiempo vivirán.

También Estrada (1997) afirma que todas las etapas afectan las familias pero en especial la adolescencia. La llegada de la adolescencia es tal vez la que más pone a prueba la flexibilidad del sistema familiar. Ya que se combinan varios factores. En esta edad se presentan con mayor frecuencia, problemas emocionales serios. Los padres, aún cuando muchas veces ya se encuentran en la madurez, muy a su pesar se ven obligados a revivir su propia adolescencia. Para que esta fase del ciclo de la familia pase es necesario que el adolescente logre madurez en su desarrollo y que sus padres igualmente lo logren para que pueda llegar al momento del desprendimiento y los jóvenes puedan separarse y formar nuevas parejas. El adolescente normal presenta crisis de identidad, pero no difusión de identidad. Las crisis obedecen a que el sentimiento interno de identidad, de pronto y con los cambios físicos del adolescente, no corresponde a la confirmación del medio ambiente, que ya lo empieza a tratar como joven adulto.

Sarason y Sarason (2006) afirman que la adolescencia se puede dividir en periodo temprano, medio y tardío. En el estado de ánimo predomina la depresión, el enojo y las emociones son impredecibles que con frecuencia se observan en la adolescencia temprana, se relacionan en los cambios en los niveles de hormonas sexuales. Sin embargo, se ha demostrado que la adolescencia no necesariamente tiene que ser una época tormentosa y estresante. Durante el periodo de la adolescencia los jóvenes con frecuencia se sienten aislados y pensativos; varios factores contribuyen a esta soledad de la adolescencia. El adolescente experimenta nuevos deseos y expectativas que tal vez no pueden satisfacerse pero que pueden dañar las relaciones personales existentes.

A través de todos los autores se puede ver cómo el proceso de duelo bajo todos los puntos de vista, es un trayecto difícil de aceptar. Esta difícil aceptación se da en personas óptimamente sanas; es decir, que dentro saben

que morirán pero no saben en que día ni lugar. Las personas infectadas con una enfermedad terminal como lo es el VIH/SIDA el cual cobra millones de vidas al año, siendo los adolescentes los más propensos de adquirir esta fatal enfermedad no es la excepción. Siendo así el VIH/SIDA una enfermedad dirigida a la muerte, las personas infectadas se ven más perturbadas en el momento de saber que la muerte se acerca.

II. Planteamiento del Problema

Los jóvenes adolescentes son especialmente vulnerables a la infección por el VIH/SIDA, ya que se encuentran en un periodo de transición en el que ya no son niños pero no han llegado a la edad adulta. Su desarrollo social, emocional y psicológico es incompleto, y éstos tienden a experimentar con formas peligrosas de comportamiento, a menudo sin darse cuenta del peligro. Dentro de las situaciones peligrosas de comportamiento es muy frecuente la práctica de sexo sin protección y promiscuidad sexual, lo cual aumenta el riesgo de contraer enfermedades incluyendo el VIH/SIDA.

Al obtener el diagnóstico positivo de esta fatal enfermedad, los adolescentes atraviesan cambios drásticos en su vida, tanto cambios físicos en los que se incluye aparición de llagas en su cuerpo, manchas, defensas bajas, lo cual los hace vulnerables a cualquier infección. Los cambios emocionales inician desde el momento en que éstos saben que son portadores, porque es desde este momento donde los jóvenes comienzan un proceso de duelo personal.

Éste, según Kubler-Ross (1975), incluye cinco fases por las que atraviesa el moribundo, las cuales son: negación, ira, negociación, depresión, aceptación. En la negación, el paciente no admite la idea de la muerte, llegando a negar incluso la enfermedad diagnosticada por el médico. Dentro de la fase de ira, el paciente admite la enfermedad, se da cuenta de que ésta avanza y no se cura. Es una fase de protesta y de resentimiento. El sujeto se pregunta ¿por qué ha tenido que tocarme a mí? Se denomina fase de ira porque el paciente proyecta toda su ira en su entorno inmediato. Durante la fase de negociación, el paciente ya ha aceptado la idea de la muerte y está dispuesto a cualquier cosa con tal de que su médico le ayude y le salve. Le sigue la fase de depresión, aparece cuando el paciente se da cuenta de que realmente se encuentra en la etapa final de su vida. La última fase es aceptación, la cual suele ser cuando el paciente ya ha dejado de luchar y, aunque normalmente le acompaña un sentimiento de tristeza, también siente un inmenso deseo de paz y tranquilidad.

Éstas son las cinco fases habituales del duelo de acuerdo a Kubler-Ross (1975),. Unas pueden ser más largas que otras e incluso existen pacientes o

familiares que pueden saltarse alguna de ellas. En cada una de estas etapas los adolescentes enfrentan nuevas experiencias, para así poder prepararse a enfrentar su muerte. Todo este proceso implica que el adolescente morirá antes que los padres, lo cual para la familia lo hace aun mas difícil ya que la muerte de un hijo o una hija es una de las experiencias más duras, difíciles y dolorosas que puede sufrir un ser humano. Los padres se sienten responsables de la protección de sus hijos y, su pérdida, suele ser vivida como un fracaso y con una gran culpabilidad. Es frecuente que la muerte de un hijo produzca tensiones y conflictos en la vida de pareja. Tanto los adolescentes infectados como los familiares que los acompañan experimentan el proceso de duelo.

Por todo lo anterior se planteó el siguiente problema de investigación: ¿Cómo es el proceso de duelo en adolescentes enfermos de VIH/SIDA?

2.1 Objetivos

Objetivo general:

- Analizar cómo es el proceso de duelo de los adolescentes enfermos de VIH/SIDA.

Objetivos específicos:

- 2.1.1 Describir cómo se presenta la fase de la negación en el proceso de duelo de un enfermo de VIH/SIDA.
- 2.1.2 Describir cómo se presenta la fase de ira en el proceso de duelo de un enfermo de VIH/SIDA.
- 2.1.3 Describir cómo se presenta la fase de negociación en el proceso de duelo de un enfermo de VIH/SIDA.
- 2.1.4 Describir cómo se presenta la fase de depresión en el proceso de duelo de un enfermo de VIH/SIDA.
- 2.1.5 Describir cómo se presenta la etapa de aceptación en el proceso de duelo de un enfermo de VIH/SIDA.

2.2 Elemento de estudio

Proceso de Duelo.

2.3 Definición de elemento de Estudio:

Definición conceptual: Lyness (2004) define el duelo como una aflicción que siente la gente cuando sufre la pérdida de un ser querido. Kübler-Ross (1975) describe el duelo como el paso a través de 5 fases: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

Negación: Cuando se niega a creer que la pérdida esta teniendo lugar.

Ira: Las personas después de darse cuenta de que están muriendo, se ponen sumadamente enojados.

Negociación: donde la persona le pone un “pero” a su enfermedad.

Depresión: Las personas necesitan llorar, afligirse por la perdida de su propia vida.

Aceptación: Cuando las personas pueden reconocer que su muerte esta cercana.

Definición operacional:

En esta investigación se entiende que es el estado psicológico que viven adolescentes enfermos de VIH/SIDA, al enfrentar el diagnóstico de la enfermedad y pronóstico. Esto se conocerá a través de entrevistas a los sujetos, tomando como indicadores: negación, ira, negociación, depresión, aceptación.

Negación: Se tornan enojados con ellos mismos, dudan de su médico y piden segunda opinión.

Ira: Los pacientes se muestran hostiles, resentidos y sumamente irritables.

Negociación: Usualmente se le reza a un ser supremo para que les de mas tiempo de vida.

Depresión: Los pacientes lloran, piensan en el suicidio.

Aceptación: Escriben cartas a sus familiares o personas cercanas, habla de su muerte.

2.4 Alcances y Límites:

La investigación abarcará a adolescentes de 13 a 19 años, enfermos de VIH/SIDA, que asisten a tratamiento de apoyo a la unidad de Infectología del Hospital Roosevelt, por medio de una entrevista se analizará el proceso de duelo por el que pasan.

Esta investigación se atrasó debido a que algunos de los sujetos seleccionados abandonaron el tratamiento, y otros murieron antes de iniciar o concluir el estudio. También por ser un tema difícil de tratar, algunos enfermos no quieren participar en el estudio. A su vez el entrevistador durante la primera entrevista tuvo una carga emocional muy fuerte debido al tema tan fuerte y polémico a tratar.

2.5 Aporte:

El aporte de la presente investigación será para:

- Todos aquellos psicólogos clínicos que quieran conocer más a fondo lo que es el duelo y que etapas se atraviesan durante el mismo. También conocer como las personas que padecen VIH/SIDA enfrentan su propio duelo desde el momento en que se les diagnostica la enfermedad.
- Los médicos y enfermeros que trabajan con este tipo de enfermedades para tratar de manera adecuada a los enfermos cuando estos

atraviesan las diferentes etapas. Comprender cada etapa de duelo y las diferentes reacciones en las personas infectadas.

- A los enfermos de VIH/SIDA para poder sentir un apoyo positivo en la trayectoria de su propio duelo.
- A familiares de los enfermos de VIH/SIDA para conocer las etapas de duelo tanto para ellas, como para los infectados.
- A otros investigadores que tengan sujetos con características similares a la muestra presentada.

III. Método

3.1 Sujetos

En este estudio se trabajó con 6 adolescentes infectados de VIH SIDA, de ambos sexos, entre 13 y 19 años de edad, quienes residen en la ciudad de Guatemala; de nivel socioeconómico medio-bajo, con diferentes ocupaciones. Ellos asisten a la unidad de Infectología del Hospital Roosevelt a recibir tratamiento de apoyo durante la enfermedad.

Para la selección de los sujetos no se tomó en cuenta la religión, ocupación ni el estado civil.

El tipo de muestreo que se utilizó es homogénea, en donde según Hernández, Fernández y Baptista (2008) las unidades que se seleccionan poseen las mismas características o comparten rasgos similares. El objetivo es centrarse en el tema que se va a investigar. Este tipo de muestra es característico de una investigación cualitativa.

3.2 Instrumento

Según Buendía, Colas, Hernández.(1998), la entrevista busca encontrar lo que es importante y significativo para los informantes y descubrir acontecimientos y dimensiones subjetivas de las personas tales como creencias, pensamientos, valores, etc. El objetivo de la entrevista es comprender tales perspectivas y experiencias de las personas que son entrevistadas. Por otro lado Hernández, et al (2008) indica que la entrevista cualitativa es más íntima, flexible y abierta, la define como una reunión para intercambiar información entre una persona, en este caso el entrevistador y otra (s), el entrevistado.

Se trabajó con una entrevista semiestructurada, que se basa en una guía de asuntos o preguntas, en donde el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre el tema, según indica el autor anterior.

En este caso la entrevista consta de treinta y siete preguntas, divididas de la siguiente forma:

| Número Pregunta | Indicador |
|------------------------|------------------|
| 1-9 | Negación |
| 10-17 | Ira |
| 18-24 | Negociación |
| 25-30 | Depresión |
| 31- 37 | Aceptación |

El entrevistador presentó preguntas para los infectados, las cuales se pudieron complementar con otras preguntas importantes que surgieron durante la entrevista y que permitieron profundizar y reforzar la investigación. Estas entrevistas se hicieron con el propósito de entender el proceso de duelo que están llevando cada uno de los infectados. Hubo preguntas generales o abiertas para profundizar más, así como de expresión de sentimientos por el tipo de tema que se trató (Fernández, et al, 2008)

El instrumento fue elaborado específicamente para esta investigación por el investigador, y validada por expertos en VIH/SIDA, duelo e investigación.

3.3 Procedimiento

1. Se seleccionó el problema de investigación.
2. Se buscaron publicaciones referentes al VIH/SIDA y el duelo.
3. Se plantearon los objetivos de la investigación.
4. Se buscó el lugar en donde se realizó la investigación
5. Se elaboró el instrumento.
6. Se validaron mediante la revisión de expertos en terapia a enfermos de VIH/SIDA, y terapia familiar, así como expertos de investigación. Dr. Julián Sinibaldi, Lic. Cesar López, Dr. Romeo Lucas Medina. Dr. Raúl Natareno. (ver anexo)
7. Se contactó con las autoridades que dirigen los grupos para darles a conocer la intención del presente estudio, informándoles los objetivos y los beneficios que las personas infectadas de VIH/SIDA, familiares, investigadores, profesionales y la sociedad guatemalteca obtendrán.

8. Luego de realizar la entrevista con las autoridades y recibir la autorización para dicho estudio, se solicitó permiso para poder hacer un listado de las personas que colaborarían en este estudio, con edades entre 13 y 19 años de edad.
9. Posteriormente, se solicitó la autorización de cada paciente. Por ser menores de edad se habló con los padres en forma verbal para poder entrevistar a los familiares de los adolescentes enfermos de VIH/SIDA, informándoles sobre el propósito de estudio y solicitando su colaboración para poder realizar las entrevistas. Las reuniones se llevaron a cabo en las instalaciones del Hospital Roosevelt en el area de Infectología. Las entrevistas se practicaron en forma verbal, a nivel individual con una grabadora, lo que permitió percibir, observar y captar las impresiones y reacciones de los entrevistados. Se practicaron de forma separada.
10. Se colocaron las preguntas de acuerdo a los ítems en la matriz de resultados
11. Se analizaron resultados y elaboró discusión.
12. Se obtuvieron conclusiones y se formularon recomendaciones para los sujetos, familiares y amigos cercanos, para el Hospital Roosevelt y otras instituciones, así como para otros investigadores interesados en el tema.

3.4 Diseño

Para la investigación se utilizó un diseño cualitativo. En donde el propósito es la recolección de datos sin medición numérica para describir o afinar preguntas de investigación (Hernández, et al. 2008).

La investigación cualitativa es aquella donde se estudia la calidad de las actividades, relaciones, asuntos, medios, materiales o instrumentos en una determinada situación o problema. La misma procura lograr una descripción holística, esto es, intenta analizar exhaustivamente, con sumo detalle, un asunto o actividad particular. La investigación cualitativa se interesa en saber cómo se da la dinámica o cómo ocurre el proceso en que se da el asunto o problema (Ponce, 2003).

La presentación de resultados fue realizada por medio de matrices que, según Hernández, et al. (2008), sirven para establecer vinculaciones entre categorías, temas o ambas. Indican relaciones entre los participantes de un estudio.

IV. Presentación de Resultados

En la presente investigación se tomó la entrevista y se dividieron las preguntas por indicador, las cuales se colocaron en la columna derecha y luego los resultados de las mismas en las siguientes, así respectivamente con los siguientes indicadores. Cada respuesta se muestra con el número de pregunta del cuestionario.

En la matriz de resultados aparecen indicadores emergentes, los cuales son elementos que aparecen en la investigación y que no estaban considerados en el marco teórico. Según González (2008), un indicador emergente es un elemento que adquiere significado gracias a la interpretación del investigador, aunque este significado no es asequible de forma directa, ni aparece en forma de correlación. Es decir, es un indicador que no es documentado teóricamente, y que posee significado únicamente para la investigación en mención. Dentro de este estudio uno de los sujetos es homosexual, y otro sujeto trabaja en prostitución: Por lo que los emergentes presentes son:

- Homosexualidad: Lo cual se define como las personas que sienten atracción por las personas del mismo sexo. Un estudio realizado en Estados Unidos en Junio, 2001 muestra que el 4.4 % de los homosexuales y bisexuales en edades de 23 a 29 años se infectan con el virus del VIH/SIDA cada año. (autor desconocido,2001)

Es posible que esto se deba a la promiscuidad que existe en estos grupos. Ya que ellos tienen relaciones sexuales dentro de un marco liberal (fiestas, reuniones sociales, encuentros en bares, etc.) en donde surge de manera espontánea, sin el mínimo cuidado y protección.

Además los adolescentes están en proceso de descubrir su sexualidad, por lo que experimentan todo tipo de relaciones, decir contactos homosexuales y heterosexuales, con lo cual el riesgo de contagio es muy amplio.

- Prostitución: Se define como el acto de participar en actividades sexuales a cambio de dinero o bienes. Las trabajadoras del sexo son

una parte de la red más amplia de transmisión del VIH/SIDA. Sin embargo, Los índices de prevalencia de VIH/SIDA entre las trabajadoras del sexo en Sudamérica son relativamente bajos, en un estudio hecho en el año 2006.

El ser un grupo de riesgo se debe a que los lugares donde ellas prestan sus servicios no cumplen con las medidas preventivas e higiénicas requeridas. Ellas en su mayoría no reciben la orientación debida, ni son informadas sobre los riesgos que su profesión conlleva.

4.1 Matriz de Resultados.

| Elemento de estudio | Indicador | Sujeto#1 | Sujeto#2 | Sujeto#3 | Sujeto#4 | Sujeto#5 | Sujeto#6 |
|---------------------|-----------|--|---|---|---|--|--|
| Proceso de duelo | NEGACION | <ol style="list-style-type: none"> 1. no tenía información. 2. alta fiebre. 3. no sabía cual iba ser el resultado 4. mucho nerviosismo 5. pensó que era un error. 6. dudo del resultado 7. se tardó algunos días en comentar la enfermedad 8. no sabía nada acerca de la enfermedad 9. no le ha comentado nada a nadie acerca de su enfermedad solo a su familia. | <ol style="list-style-type: none"> 1. no tenía ninguna información. 2. pérdida de peso y nausea. 3. ningún pensamiento antes del resultado. 4. no le puso mucha importancia a la prueba. 5. Pensando “la mente es mas grande, si piensa mucho voy a morir más rápido” 6. Inicialmente no le tomó importancia, dudó y se lo hizo tres veces.” Las maquinas fallan” 7. dudó del resultado. 8. la reacción inicial le duro algunas horas. 9. ningún pensamiento | <ol style="list-style-type: none"> 1. ninguna información. 2. fiebre e infecciones. 3. ningún pensamiento antes del resultado. 4. confundida sin saber que hacer. 5. no cree en la información recibida. 6. no creyó en el resultado. 7. continua dudando del resultado positivo. 8. no sabia nada de la enfermedad 9. únicamente los padres lo saben. | <ol style="list-style-type: none"> 1. ninguna información. 2. una ex pareja murió de SIDA. 3. ningún pensamiento antes del resultado. 4. muy triste, ganas de cometer una locura, no podía trabajar, pedía a Dios no fuera positivo y lloraba. 5. dudo sobre el resultado. Se realizó la prueba tres veces. 6. dudó del resultado. 7. la tristeza le tardo 3 meses. 8. no sabía nada de la enfermedad. 9. le contó a un amigo dos semanas después. No quería contarlo a nadie. | <ol style="list-style-type: none"> 1. ninguna información. 2. pérdida de peso y fiebre. 3. ningún pensamiento antes del resultado. 4. no se esperaba el resultado. 5. lloró y pensó acerca de su vida en el futuro. 6. dudó del resultado y repitió la prueba. 7. la reacción inicial le duro algunos días 8. no sabía nada de la enfermedad. 9. su madre se entero por su proceso de fiebre. No le ha contado a nadie. | <ol style="list-style-type: none"> 1. “había escuchado algo” nunca le presto atención. 2. le tocaba hacerse exámenes. 3. ningún pensamiento antes del resultado. 4. ningún pensamiento. 5. no lo podía creer. Se encerró en casa una semana. Afirma “los días más difíciles de su vida” 6. dudó del resultado 7. una semana tardó en comentar la enfermedad 8. no sabía nada de la enfermedad. 9. una semana después a la mamá, a nadie |

| | | | | | | | |
|--|--|--|---|--|--|--|------|
| | | | 9. se lo dijo rápidamente a su madre, 15 días después a su hermana, y 45 días después a su otra hermana. Sus amistades no lo saben. | | | | más. |
|--|--|--|---|--|--|--|------|

| Elemento de estudio | Indicador | Sujeto#1 | Sujeto#2 | Sujeto#3 | Sujeto#4 | Sujeto#5 | Sujeto#6 |
|---------------------|-----------|---|---|--|--|--|--|
| Proceso de Duelo | IRA | <p>10. no poder trabajar.</p> <p>11. No cree que ha sido injusta” son dones que manda Dios”</p> <p>12. no se enojó con nadie.</p> <p>13. se enojo consigo mismo.</p> <p>14.15. 16. Tuvo enojo con el mismo con el mismo.</p> <p>15. no tuvo discusión con Dios</p> <p>16 si se enojo.</p> <p>17. se culpó a él mismo por no tomar precauciones.</p> | <p>10. “es normal solo hay que saberlo llevar”</p> <p>11. no. “ Dios lo perdona todo”</p> <p>12. “me pongo sentimental”</p> <p>13. Lo tomé normal “nada me saco cono enojarme, tenía que terminar así”</p> <p>14. ignorar las cosas “que pensaría mi mamá y mis sobrinos”</p> <p>15. no tuvo discusión con Dios o ser espiritual.</p> <p>16. Si “ se lo puedo pegar hasta a su familia(hablando de su pareja)”</p> <p>17. no culpó a nadie.</p> | <p>10. sentirse arrepentida.</p> <p>11. pensó que la vida fue injusta</p> <p>12. “ ya no puedo juntarme con nadie, no puedo tener relaciones con nadie, tengo que usar preservativo”</p> <p>13. no puede describir sus emociones, se muestra triste.</p> <p>14. se enojó con ella misma y se arrepintió, culpó a todos los hombres.</p> <p>15. No tuvo discusión con Dios.</p> <p>16. si se enojo con el mismo</p> <p>17. culpó a todos los hombres con los que tuvo relaciones y así misma.</p> | <p>10. “ es duro pensar que puedo terminar en muerte”</p> <p>11. si. “me sentí solo abandonado”</p> <p>12. “tristeza y llanto no dormía”</p> <p>13. lloraba y lloraba se sentía mal.</p> <p>14. si, estaba enojado con quien lo infectó.</p> <p>15. no tuvo ninguna discusión.</p> <p>16.si me enoje mucho.</p> <p>17. No culpó a nadie.</p> | <p>10. le hace pensar que por qué nunca le informaron.</p> <p>11. Si, la vida es injusta.</p> <p>12. tristeza y un vacío.</p> <p>13. ya no puede seguir su vida igual.</p> <p>14.15.no esta enojada con nadie ni se enojó con Dios</p> <p>14. no estaba enojada con nadie.</p> <p>15. no tuvo discusión con Dios .</p> <p>16 reconoció que era su culpa.</p> <p>17. se culpó a sí misma.</p> | <p>10. no pasa nada.</p> <p>11. la vida no fue injusta, cualquiera se contagia</p> <p>12. enojo</p> <p>13. pelear con los demás.</p> <p>14. no está enojada con nadie.</p> <p>15. le preguntaba a Dios por qué estaba contagiada.</p> <p>16 y 17. no se enojo con ella ni culpó a nadie</p> <p>16. no se enojo con el mismo</p> <p>17. no culpó a nadie.</p> |

| Elemento de estudio | Indicador | Sujeto#1 | Sujeto#2 | Sujeto#3 | Sujeto#4 | Sujeto#5 | Sujeto#6 |
|---------------------|-------------|--|--|---|---|---|--|
| Proceso de Duelo | Negociación | <p>18. no puede tener una relación de noviazgo con nadie.</p> <p>19. no tuvo una petición en espacial a la vida "uno le atina a la vida"</p> <p>20. no por el momento no pertenece a una organización que trabaje con VIH/SIDA. Si le llama la atención, para orientar a los demás.</p> <p>21. por el momento no ha perdido perdón a nadie.</p> <p>22. no cambio emocionalmente. "son parte de la vida que le toca a uno"</p> <p>23. no, igual." Solo todos los días le doy gracias a Dios</p> | <p>18. su vida sigue igual, solo tengo que serenarme comer varias comidas.</p> <p>19. si tuvo petición con Dios. Que ayude a la persona que lo había contagiado.</p> <p>20. no, pertenece a una organización, le gustaría podría hablar de lo que me paso.</p> <p>21, 22 y 23 no ha pedido perdón, ni se volvió mas espiritual, tampoco algún cambio emocional</p> <p>24. si se sentiría bien que el mundo esta en paz con el "Hay mucha gente que discrimina a otras por tener eso"</p> | <p>18. "ya no trabajo en eso"(prostitución)</p> <p>19. que Dios me perdonara, me sacara la enfermedad, el es el único doctor.</p> <p>20. no pertenece a alguna organización de prevención, no se que es eso, no me gustaría.</p> <p>21. si, va a pedir perdón voy a pedirle perdón a mi papá.</p> <p>22. si, cambio emocionalmente me quiero ir a meter a una casa hogar.</p> <p>23. si, se volvió mas espiritual quiero ir a la iglesia con papá y hermanos.</p> <p>24. si, se sentiría bien sabiendo que el mundo esta en paz van</p> | <p>18. estoy tranquilo, seguí trabajando, no regar la enfermedad.</p> <p>19. no tuvo petición a Dios</p> <p>20. no pertenece a una organización, si le gustaría en uno de jóvenes.</p> <p>21. si, yo he hecho eso de pedir perdón.</p> <p>22. andaba triste, pensativo, la tristeza nunca se me va olvidar.</p> <p>23. no se volvió mas espiritual, "pero a veces hablo con el, me está escuchando, me mira y me escucha."</p> <p>24. si. Se sentiría bien sabiendo que el mundo esta en paz con el</p> | <p>18. si ha cambiado, pelea menos, ayuda a la gente.</p> <p>19. si .tuvo una petición a Dios No hacer sufrir a la familia.</p> <p>20. no pertenece a una organización, si le gustaría para ayudar a jóvenes.</p> <p>21. no, ha perdido perdón pero le gustaría hacerlo con su familia.</p> <p>22. es más sensible, tolerante y se enoja menos.</p> <p>23. le pide a Dios todos los días por su familia.</p> <p>24. si, le gustaría saber que el mundo esta en paz con el" me gustaría saber que no tiene enemigos.</p> | <p>18. es más colaborador en casa, mas serena.</p> <p>19. pedirle fuerzas, para vivir con la enfermedad.</p> <p>20. no, pertenece a una organización pero le habla a jóvenes en la iglesia sobre enfermedad.</p> <p>21. no. ha perdido perdón</p> <p>22. se volvió más espiritual.</p> <p>23. si, pide um milagro.</p> <p>24. saber que no tiene enemigos.</p> |

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|------------------------|--|--|--|
| | | por un día más y estoy en sus manos” 24. si sentiría bien sabiendo que el mundo esta en paz con el. | | a proteger al bebe. | | | |
|--|--|--|--|------------------------|--|--|--|

| Elemento de estudio | Indicador | Sujeto#1 | Sujeto#2 | Sujeto#3 | Sujeto#4 | Sujeto#5 | Sujeto#6 |
|---------------------|-----------|---|--|--|--|--|---|
| Proceso de duelo | DEPRESIÓN | <p>25. apetito y sueño normal</p> <p>26. "cuando todo se le derrumba a uno"</p> <p>27. "nadie sabe cuando uno se va morir"</p> <p>28. estaba triste en el hospital cuando estaba solo.</p> <p>29. no, ha llegado a pensar que no puede más.</p> <p>30. "mi muerte no ha pasado por mi mente"</p> <p>31. "Para que sufrir, mejor me pego un tiro"</p> <p>32. "mi miedo más grande es que las demás me rechacen."</p> | <p>25. trato de controlar el apetito, y me dieron pastillas para el sueño.</p> <p>26. se siente mal de pensar en lo que tiene.</p> <p>27. "me ponía frío, pero con el tratamiento podría vivir más"</p> <p>28. el momento más triste "cuando le fueron a decir a mi mamá que tenía un montón de parásitos. mí mamá se enfermó".</p> <p>29. ha pensado que ya no puedo más. "porque nos tenemos que apoyar el uno con el otro en la familia."</p> <p>30. "mi mama" le hace sentir tristeza al pensar en su muerte.</p> <p>31. no. Nunca ha pensado en</p> | <p>25. Me da hambre y sueño de día y de noche las pastillas.</p> <p>26. no sabe como definir tristeza.</p> <p>27. como que si no tuviera familia, se siente solo y llora.</p> <p>28. el momento más triste cuando le explicaron que tenía eso.</p> <p>29. pensó que ya no podía mas ya no comí, llore agarre un cuchillo y le toque la punta.</p> <p>30. "ya no puedo tener marido". Le hace sentir tristeza por su muerte</p> <p>31. ha pensado si, me voy a ir a matar.</p> <p>32. "una vez que estaba en la calle y me iban a</p> | <p>25. Le da hambre y sueño.</p> <p>26. andar mal conmigo, peleamos con los muchachos, me miran con rencor.</p> <p>27. estoy con ganas de llorar.</p> <p>28. el momento más triste cuando me dieron el resultado.</p> <p>29. se siente muy triste no quisiera tener la enfermedad.</p> <p>30. Pienso en toda mi familia que va sufrir cuando me muera.</p> <p>31. en un principio quería matarme.</p> <p>32. miedo a que mis hermanas se vayan a infectar por lo que hago.</p> | <p>25. no mucho apetito, sueño a veces pesado y a veces no puede dormir.</p> <p>26. encontrarse solo sin nadie que lo apoye.</p> <p>27. sentía que el mundo se derrumbaba y tenía preguntas y dudas de por qué estaba contagiado.</p> <p>28y 30 pensar en como sus padres sufrirán por su pérdida.</p> <p>29 y 31. Pasaban ideas de suicidio en su mente al sentirse solo.</p> <p>32. su miedo más grande si va a sufrir mucho cuando muera.</p> | <p>25. a veces no tiene ganas de comer le gustaría quedarse acostado, pesadillas.</p> <p>26. tristeza, un vacío que siente en el corazón.</p> <p>27."Saber que en cualquier momento me puedo ir"</p> <p>28. le pone triste "en que forma se va poner la familia, ya que es una enfermedad sin cura."</p> <p>29. muchas veces piensa que no puede ser fuerte para enfrentar la enfermedad.</p> <p>30. piensa qué se sentirá no pertenecer más al mundo.</p> <p>31. no ha intentado quitarse la vida.</p> <p>32. su miedo</p> |

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|--|---|
| | | | quitarse la vida 32. me sentiría mal si no tuviera el apoyo de mi familia. | quemar." Fue su miedo más grande. | | | más grande, a donde va después de la muerte. |
|--|--|--|--|---|--|--|---|

| Elemento de estudio | Indicador | Sujeto#1 | Sujeto#2 | Sujeto#3 | Sujeto#4 | Sujeto#5 | Sujeto#6 |
|---------------------|------------|---|---|--|---|--|---|
| Proceso de duelo | ACEPTACIÓN | <p>33. nunca ha platicado con su familia de su muerte.</p> <p>34. el resultado salió así, me siento igual con mis amigos.</p> <p>35. Desde ayudar a las personas infectadas para decirles que la vida no se queda en un momento.</p> <p>36. En este momento no esta preparado para morir.</p> <p>37. no ha pensado en escribir testamento o algo especial a seres queridos.</p> | <p>33. Ha hablado sobre su muerte con su madre.</p> <p>34. Ha aceptado su muerte, pero trata de no pensar.</p> <p>35. Desea ayudar a las personas que no aceptan sus diagnósticos, "cuando uno comienza se siente solo y se siente mal".</p> <p>36. Nadie está preparado para la muerte.</p> <p>37. Ha escrito cartas a su madre.</p> | <p>33 y 34 no ha aceptado ni platicado del tema con nadie.</p> <p>35. Le gustaría ayudar a sus compañeras de trabajo.</p> <p>36. no está preparada para morir, piensa en su hijo y en su familia.</p> <p>37. no ha escrito nada.</p> | <p>33. Ha platicado con sus padres sobre si podrá aguantar el trabajo.</p> <p>34. "todavía estoy dudoso de la enfermedad"</p> <p>35. Le gustaría ayudar a personas con la enfermedad, darles ánimo.</p> <p>36. No se siente preparado para morir "no me quiero morir todavía, quiero estar con mis padres, quiero ver a mis hermanas grandes.</p> <p>37. Ha hecho cartas y las tiene guardadas.</p> | <p>33. Ha platicado con familiares de su muerte aunque evita el tema.</p> <p>34. cuida su alimentación para no tener recaídas.</p> <p>35. "me gustaría ayudar a personas para que disfruten los días de su vida"</p> <p>36. no está preparado para morir, aunque sabe que es una enfermedad que no tiene cura.</p> <p>37. Tiene varias cartas.</p> | <p>33. Ha platicado con su familia sobre su muerte.</p> <p>34. piensa que ya aceptó su muerte porque lo puede platicar con su familia.</p> <p>35 Le gustaría ayuda a personas que no aceptan su enfermedad para que no pasen sufriendo.</p> <p>36. no está preparado para morir, pero la muerte llegará.</p> <p>37. no ha escrito nada.</p> |

V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

De acuerdo con los resultados obtenidos de las entrevistas se analizaron los indicadores propuestos, para describir cómo llevan el proceso de duelo los adolescentes con VIH/SIDA que participaron en la presente investigación.

En lo que se refiere al indicador de negación del presente estudio, se empezó cuestionando a las personas acerca de si conocían la enfermedad y se encontró que cinco de las personas estudiadas no tenían conocimiento alguno de la enfermedad y tampoco estaban recibiendo información de la misma. Una de las personas estudiadas había escuchado información pero no le prestó atención.

Esto nos revela que los adolescentes estudiados, siendo estos la población de mayor riesgo para el contagio de VIH/SIDA, no han tenido la información necesaria acerca de las medidas de prevención contra esta enfermedad. Esto coincide con el estudio de Orellana (2003) donde se logró determinar que los adolescentes en su mayoría desconocen los síntomas, las formas de prevención y la sintomatología que presenta la infección por VIH/SIDA. Es por esto que se puede observar que la información que padres de familia, maestros y medios de comunicación brindan a los adolescentes sobre VIH/SIDA es insuficiente y es por esto que la mayoría de adolescentes desconocen de qué forma daña el virus de VIH SIDA al organismo. Por otro lado, en el estudio hecho por Taboada, Soto, y López (2000) concluyeron que los grupos más jóvenes de la vida adulta fueron los más afectados con un fuerte vínculo de la práctica sexual al desarrollo de la enfermedad, lo cual coincide con el presente estudio.

Otro punto importante de mencionar en esta investigación y que puede ser una razón por la cual el VIH/SIDA sigue propagándose, es el hecho de que existe postergación por parte de las personas para efectuarse la prueba ya que al no tener conocimientos sobre la enfermedad ignoran los síntomas, lo que hace que se realicen la prueban cuando los síntomas ya son graves. En uno de los casos el hallazgo de la enfermedad fue al hacerse exámenes de rutina. En otro

de los sujetos su pareja murió con el diagnóstico de VIH/SIDA por lo que el recurrió a hacerse la prueba. Estos hallazgos no coinciden con Hernández, (2007) ya que él afirma que las manifestaciones digestivas del SIDA son frecuentes motivos de consulta de estos enfermos. Sin embargo en este estudio no fue reportado ningún sujeto con este síntoma. Los síntomas que se hicieron presentes en este estudio fueron infecciones, pérdida de peso drástica pero el que predominó fue la fiebre alta. Estos resultados se dieron ya que no se investigó su sintomatología digestiva por lo que podría variar si hubiera habido una pregunta específica sobre los síntomas.

Es por eso que es importante saber la sintomatología como lo afirma Billet (1992) ya que el conocimiento de las características clínicas de los pacientes de VIH/SIDA no es suficiente. Por lo dicho anteriormente, es importante que los profesionales de la salud y la población en general tengan conocimiento amplio de la sintomatología que acompaña esta enfermedad, para así detectar con mayor anticipación los casos. En Guatemala se habla mucho de la enfermedad VIH/SIDA, sin embargo no se habla de la variabilidad de cuadros clínicos que pueden presentar estos enfermos, lo que hace más difícil la detección.

Debido a no estar informados sobre la enfermedad y su severidad, los sujetos inicialmente no manifestaron emoción alguna a la espera de los resultados. Sin embargo un paciente afirmó estar nervioso, otra se sentía confundida y otra triste. Esto se puede dar ya que los sujetos en el momento de realización de la prueba pudieron percibir los altos cuidados con los que se realizan, dando a entender su gravedad.

Ya en el momento de ser informado sobre el resultado positivo de la prueba se hizo evidente el indicador negación ya que al no aceptar el resultado de la prueba los pacientes dudaron de la veracidad de la misma y pidieron ser sometidos a la misma prueba más de tres o cuatro veces. La reacción inicial ante el resultado final positivo fue de horas, días e incluso varias semanas. Antes de hablar con familiares, más frecuentemente a la familia inmediata: principalmente padres. Lo que coincide con Kubler-Ross (1969) en que la mayoría de las personas responden con impacto cuando están próximas a

morir y el paciente se niega a creer, acusan al médico y buscan la opinión de otros médicos.

En relación al segundo indicador: ira, los sujetos manifestaron sentimientos negativos, como por ejemplo, pensar en no poder continuar en su trabajo, la mayoría expresó que podría morir, mostrando cólera no verbal pero si en su lenguaje no verbal. Todas estos sentimientos se dan en el hecho de pensar que siendo tan jóvenes, su enfermedad podría terminar con sus vidas, lo que concuerda con Papalia et al. (2001) quien dice que los cambios típicos en las actitudes hacia la muerte durante el ciclo vital dependen del desarrollo cognitivo y la ocurrencia oportuna de los eventos normativos y no normativos. Uno de los sujetos manifestó arrepentimiento, y otro reclamando el por qué no había recibido información acerca de la enfermedad. También dos de los sujetos manifestaron que la vida era injusta con ellos. Los sentimientos predominantes fueron la cólera, tristeza y sentimiento de vacío, llanto y reclamo porque no iban a poder realizarse con una pareja. Donde se concuerda con Tobon (2003) que es importante tener un modelo general de intervención psicológica en el manejo del paciente VIH/SIDA, para así poder manejar este tipo de sentimientos tan frecuentes y habituales que se presentan en esta etapa de negación y en todo el transcurso de la enfermedad.

Por otro lado todos los sujetos mostraron un claro enojo con ellos mismos, exceptuando una persona que mostró enojo hacia la persona que lo había infectado. También manifestaron sentimientos de culpa o arrepentimiento. Lo cual coincide con la etapa clara de ira que Kubler-Ross (1969) donde los pacientes se muestran hostiles, resentidos y sumamente irritables. También Casarett et al. (2001) las reacciones de pena pueden ser psicológicas, físicas, sociales o emocionales. Las reacciones psicológicas pueden incluir rabia, culpa, ansiedad y tristeza.

La ira también se manifiesta a través de una pelea con Dios o un ser supremo, cinco de los sujetos afirman no haber tenido esta pelea, siendo uno de los sujetos el que discutió con Dios acerca de su diagnóstico. Lo cual no concuerda con Rojas (2005), ya que el comenta que es común que se tenga

una pelea fuerte con Dios o un ser supremo. Sin embargo los sujetos se mostraron en su mayoría mas pegados a Él, aceptando la voluntad de Dios afirmó uno de ellos.

Luego de las discusiones y peleas ya sea con ellos mismos o alguien más que es la expresión de la ira, se hace presente la fase de negociación. Todos los sujetos cambiaron de alguna manera su estilo de vida, es decir su forma de pensar o actuar como por ejemplo, el cambiar los hábitos de alimentación, cambio de profesión, de ser sexo servidora a no practicar más su trabajo, mientras otro afirma pelear menos y ayudar a la gente y volverse mas serena. Estos hallazgos concuerdan con Durhem y Cohen (1994) que una persona que está infectada o que padece esta enfermedad, puede tener una vida más larga y tranquila si continúa trabajando, si se alimenta y descansa bien, si no consume tabaco, alcohol y otras drogas; y también, lo más importante, si tiene el apoyo de los demás. Todos manifestaron de alguna manera u otra estarse cuidando en estos aspectos.

Los sujetos tuvieron diferentes peticiones a Dios o algún supremo dentro de las cuales destacan: que ayude a la persona que lo contagió, pedirle fuerzas para vivir con la enfermedad, que la familia no sufra, mientras que uno de ellos pedía que le curara la enfermedad. Coincide con Kubler-Ross(1969) donde ella describe la etapa de negociación en donde la persona usualmente le reza a un ser supremo para que le de más tiempo para concluir situaciones inconclusas. Estas peticiones representan el conocimiento de que el tiempo es limitado.

Ninguno de los sujetos pertenecía a algún grupo de apoyo ni conocía de ellos. Sin embargo si les gustaría pertenecer a alguno para poder ayudar a los demás jóvenes. Uno de los sujetos afirma que inició con charlas de prevención de la enfermedad en su iglesia. Es importante que los sujetos tengan esta intención, ya que los grupos de prevención y ONGs velan por los derechos de los enfermos lo cual es enfatizado en el estudio de Mendoza (2006) quien refiere que en donde con la sola sospecha de que una persona es portadora de VIH/SIDA se despiden a la gente, se le degrada, no se le renuevan los contratos y se viola su derecho a la salud.

En Guatemala es común que la gente infectada de VIH/SIDA sea rechazada en varios aspectos de su vida, la gente suele tener la idea que solo con el hecho de tocarlos o acercarse a ellos serán contagiados. También las amistades o conocidos suelen alejarse automáticamente, después de enterarse del diagnóstico positivo ya sea por miedo al contagio o simplemente por rechazo. Es por esto que los grupos de apoyo son tan importantes para los que padecen esta enfermedad.

Dentro de la fase de negociación se encuentra el perdón, los sujetos manifestaron que les gustaría pedir perdón a sus familias. Fue aquí cuando se dieron cambios emocionales dentro de los cuales destacan; el cambiar su estilo de vida, tornarse triste y pensativo permanentemente, volverse más sensible y menos colérico. La mayoría de los sujetos se volvieron más espirituales en diferente forma después del diagnóstico positivo. Uno de ellos solicitando un milagro, otro agradeciendo día a día, otros asistiendo regularmente a la iglesia con su familia o pedir por ella. Dos de los sujetos manifiestan que les gustaría saber que no tienen enemigos, una de ella expresa que no le gustaría que la gente los discriminara por su enfermedad. Todo lo anterior se refiere a lo difícil que es tener que enfrentar el sufrimiento de una posible muerte. Lo que lleva a pensar cómo estas personas viven este proceso de una forma solitaria tanto en el área familiar como en el área clínica. Ya que generalmente tienen un tratamiento médico, mas sin embargo el lado emocional específicamente en su propio duelo queda atrás.

El cambio de vida de volverse más espirituales, agradecidos y menos coléricos concuerdan con Casaret et al. (2001) el cual dice que a pesar de llevar una vida dolorosa y difícil, ha ayudado muchas veces a un desarrollo personal significativo, como se notó en el presente estudio.

Respecto al indicador de depresión en los resultados de las entrevistas, se encontró que todos los sujetos manifestaron anormalidades en su apetito y en sus hábitos de sueño. Es decir que el apetito aumentó en los pacientes, y el sueño varió en comparación a sus hábitos anteriores lo que concuerda con el criterio número 3 y 4 para el episodio depresivo mayor, en el DSM IV (2003) el

cual dice (3) pérdida significativa de peso sin estar a dieta o aumento significativo, o disminución o aumento del apetito casi todos los días. (4) Insomnio o hipersomnia casi todos los días.

Dentro de la fase de la depresión, los sujetos expresaban su tristeza en diferentes formas y aunque entendían el concepto, no lo podían definir. Sin embargo al tratar de definirla se expresaban con palabras como: sentimiento de vacío, sin apoyo, soledad entre otras. Esto coincide con Godoy, (2001) que concluyó que el VIH/SIDA provoca distintos niveles de depresión en las personas que lo padecen, teniendo como resultados: el 42% de la media padece depresión grave, el 23% depresión moderada, el 15% depresión leve y el 6% depresión mínima, siendo las más vulnerables las dos primeras sin embargo no fue cuantificada pero existieron múltiples manifestaciones de la misma.

Los sujetos al hacer consciencia de su posible muerte por su enfermedad opinaban que les surgían dudas de cuándo iba ser el día de su muerte, pensaban en esperanzas de vida, y cuestionamiento de su contagio. Sin embargo Bravo (2006) afirmó que un reporte de la organización Mundial de la Salud dice que dentro de treinta años, el VIH/SIDA será la tercera causa de muerte en el mundo lo que concuerda con el conocimiento de la posible muerte al padecer esta enfermedad. Los momentos tristes que las personas describían variaban entre estar en el hospital, comunicárselo a la familia al darles el resultado, y anticipar la reacción de la familia. Lo que hace concordar con Miller (1989) que las personas con VIH/SIDA afirman sentir hostilidad y rechazo social, sexual, doméstico, o quedarse solo abandonado en su dolor. Durante el proceso todos afirman haber tenido pensamientos suicidas aunque no se reportaron intentos y sentimientos depresivos pensando en el sufrimiento de la familia después de su muerte.

Los sujetos al pensar en su propia muerte y sus miedos, manifiestan dudas de saber qué pasa después de la muerte, cómo va quedar la familia, enfrentar solo su muerte. Estas preguntas frecuentes en los enfermos de VIH/SIDA coinciden con unos pensamientos budistas, uno de ellos Osho (1997) afirma que la

muerte es el único fenómeno que permanece sin haber sido corrompido por el hombre. Sólo la muerte permanece todavía virgen, incorrupta, sin ser tocada por la mano de éste. Los seres humanos no saben qué hacer ante la muerte, no pueden entenderla, no pueden hacer una ciencia de ella; lo que la hace incorrupta.

La muerte en la actualidad ha sido un tema difícil de tratar, ya que a las personas de alguna manera les es difícil aceptarse así mismas como un ser mortal. Son pocas las instituciones que se dedican a estudiar los pensamientos hacia la muerte, e incluso de cómo enfrentarla ante el padecimiento de una enfermedad terminal como el VIH/SIDA.

En los hospitales se encuentran las clínicas de terapia de apoyo, sin embargo, dentro de las mismas no se trata específicamente la muerte. Aunque el conocimiento acerca de la tanatología ha aumentado considerablemente.

En el último indicador, aceptación se encontró que en general los sujetos si han platicado con la familia acerca de la enfermedad, y su propia muerte aunque uno de los sujetos niega hasta el momento la enfermedad estando ya bajo tratamiento. De alguna u otra manera todos han aceptado su enfermedad ya que han hablado del tema con la familia, han cambiado de hábitos alimenticios. Todo esto hace notar que los sujetos van aceptando el padecimiento de una enfermedad que podría terminar en la muerte, ya que tienen mejores cuidados hacia ellos mismos y platican con su familia del futuro.

Debido a lo difícil que es aceptar la enfermedad y los cambios obligados que deben realizar en su vida, los sujetos manifestaron que les gustaría compartir experiencias y ayudar a las demás personas que aun no han aceptado el diagnóstico positivo de VIH/SIDA, con la intención de disminuir el sufrimiento y poder tener una mejor calidad de vida.

La mayoría de los enfermos terminales se tornan seres más sensibles, lo que los hace tener la intención de pertenecer a grupos de apoyo. Esto para disminuir o aliviar el sufrimiento tanto de ellos mismos como sus familiares.

Respecto a si esta preparado para morir, todos están conscientes que su enfermedad podría terminar en la muerte, sin embargo no se sienten

preparados para ésta y algunos mencionan que les gustaría saber cuándo morirán. Uno de los sujetos a escrito cartas a sus padres pero no se las ha entregado, mientras que los demás no han escrito cartas o testamentos. Todos estos pensamientos coincide con Osho (1997) y Rimpoché (2004) quienes invita a la aceptación de la muerte como parte fundamental de la vida, aceptar que existe un equilibrio entre el hombre y el mundo que lo rodea, invitan al punto de contemplar la naturaleza de la mente, y de este modo liberar el miedo a la muerte y ayudar a conocer la verdad de la vida.

Todo lo anterior explica como se vive el proceso de duelo de los adolescentes enfermos de VIH/SIDA, cada una de las duras etapas que estos tienen que atravesar desde el momento que se enteran del diagnóstico, hasta el día de su muerte. Lo que demuestra que este proceso puede variar en cada persona, ya que es muy doloroso y difícil de enfrentar.

VI. CONCLUSIONES

El análisis de esta investigación sobre el Proceso de duelo de adolescentes con VIH/SIDA permite llegar a las siguientes conclusiones:

1. Se concluye que las personas diagnosticadas con VIH/SIDA niegan la enfermedad en el momento de obtener el diagnóstico. Es frecuente la repetición de la prueba una o más de una vez, en busca de un diagnóstico distinto.
2. La ira se hace presente en los enfermos de VIH/SIDA por medio de un claro resentimiento hacia ellos mismos. Los adolescentes en pocas ocasiones tienen una pelea o discusión con Dios o un ser supremo.
3. Los adolescentes enfermos de VIH/SIDA de este estudio desean pertenecer a un grupo de prevención de VIH/SIDA o a un grupo de apoyo. Mostraron claramente su intención de ayudar a las personas ya infectadas y compartirles su experiencia personal. También se concluye que las personas infectadas de VIH/SIDA tienen cuidados especiales con ellos mismos, son conscientes que si se cuidan a ellos mismos la muerte puede llegar mas tarde. Todo esto como una forma inconsciente de negociar tiempo de vida con un ser supremo.
4. Los adolescentes con VIH/SIDA muestran claramente síntomas. Depresión, pensamiento suicida, que aunque se haga presente no se realiza el acto, sueño y apetito variable. Aunque, se obligan a comer ya que saben que si no lo hacen pueden empeorar la enfermedad. La tristeza es un síntoma muy importante y presente en los pacientes con VIH/SIDA.
5. Con lo que respecta a la aceptación ninguno de los adolescentes pensaban en el día de su muerte, aceptan su enfermedad y tienen presente que el futuro es más incierto con una enfermedad que puede ser mortal y que no pueden llevar una vida normal.

6. Se concluye que aunque han platicado con su familia sobre su enfermedad y las consecuencias, es un tema que evitan platicar con otras personas. Los resultados positivos de las pruebas por lo general únicamente lo sabe la familia primaria, para evitar rechazos dentro de la sociedad.
7. Las familias de los entrevistados mostraron solidaridad y apoyo, en el proceso que están atravesando los enfermos, haciéndolos mas fuertes y motivados para enfrentar el futuro.
8. La información sobre VIH/SIDA no ha llegado a toda la población adolescente, ya que fue notable la ignorancia a este tema en el estudio.
9. El motivo por el cual se realizan la prueba de VIH/SIDA no es por sospecha de la enfermedad. Generalmente son por gravedad de algún síntoma o exámenes de rutina.

VII. Recomendaciones.

A partir de las conclusiones se hacen las siguientes recomendaciones:

1. En el momento que se obtiene el resultado positivo y se inicia la negación, se recomienda brindar un apoyo emocional, y acompañamiento psicológico en su proceso de duelo.
2. En la fase de ira se recomienda se recomienda asistir a grupos de apoyo donde se puedan involucrar con personas que atraviesan el mismo proceso.
3. Durante la negociación tanto a los familiares como los profesionales que trabajan con estos enfermos, apoyar y motivar los cambios de estilo de vida que ellos deseen hacer.
4. Durante la depresión se recomienda asistir a un grupo de apoyo. A los profesionales estar conscientes de la necesidad de apoyo emocional a los enfermos de VIH/SIDA para que manejen de manera adecuada esta etapa.
5. En la etapa de la aceptación se recomienda, mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, continuar con el acompañamiento psicológico.
6. Crear campañas de prevención masiva en los adolescentes.
7. Seguir los acuerdos estatales en el proceso de prevención y tratamiento de VIH/SIDA.
8. Conocer las etapas del duelo y cada una de las emociones para así darles los cuidados paliativos adecuados

VIII. REFERENCAS

Autor Desconocido (2001) 20 AÑOS DE SIDA: 450,00

ESTADOUNIDENSES MUERTOS, MÁS DE UN MILLÓN HAN SIDO

INFECTADOS [en red] :

<http://www.cdc.gov/Spanish/esmedia/31may01.htm>

Asociación Americana de Psiquiatría (2003). Manual Diagnóstico y

Estadístico de los Trastornos Mentales, Barcelona: Mason

Billiet. L (1992). Características Clínicas de Pacientes

Inmunodeprimidos. (En red) Disponible en:

<http://www.psiconet.com/psicomundo>.

Bravo, M. (2006) La tercera causa de Muerte: SIDA [En red] Disponible

en: http://bvs.sld.cu/revistas/med/vol45_1_05/med07106.htm

Buendía, L, Colas, M & Hernández, F. (1998) Métodos de investigación en

Psicopedagogía. España: McGraw-Hill

Casarett, D, Kutner J.S., Abrahm, J, (2001) Life After Death: A Practical

Approach to Grief and Bereavement. Ann Intern Med.

Castro, R. (2007), SIDA Diagnóstico y Tratamiento España: Ediciones

Palabra.

Chopra, D. (2006), “Life after Death “The Burden of Proof”. Estados

Unidos :Harmony Books

Clari, P. (2006). Adolescencia una etapa de cambios. Disponible en:

<http://www.latinsalud.com/articulos/00946.asp>

Durham, J. & Cohen, F. (1994). Pacientes con Sida cuidados de

enfermería México D.F.: Manual Moderno.

- Estrada, L. (1997). **El ciclo vital de la familia** México, Grijalbo
- Godoy, J.(2001) **Efectos de depresión en las personas con VIH/SIDA.**
Tesis Inédita Universidad Rafael Landívar. Guatemala.
- González, F. (2008). **Investigación Cualitativa en Psicología.** México:
Thomson ediciones.
- Guerra, M. (2009) **Conocimientos sobre VIH/SIDA en un grupo de embarazadas VIH (+)** [en red] Disponible en:
http://www.actaodontologica.com/ediciones/2009/1/conocimientos_vih_sida_embarazadas_vih+.asp
- Hernández, C. (2007). **El Sida.** México: Ed. Paidós.
- Hernández, J. (2007) **Manifestaciones digestivas del síndrome de inmunodeficiencia adquirida** [en red] disponible en:
http://bvs.sld.cu/revistas/med/vol45_1_06/med07106.htm
- Hernández, R, Fernández, C. y Baptista, P. (2008). **Metodología de la Investigación.** (4ta. ed.). México: Mc.Graw-Hill.
- Kubler-Ross (1969) **On Death and Dying.** (Cuestión de Vida y Muerte) New York: Macmillan Publishing Company Inc.
- Kubler Ross, (1975). **Sobre la muerte y los moribundos** New York. Touchstone.
- Lyness, D 2004. **La Muerte y el Duelo** [en Red] disponible en:
http://www.kidshealth.org/teen/en_espanol/mente/someone_died_esp.html

- Lobo, M. (2006) **Actual conocimiento de los estudiantes de psicología clínica sobre el proceso de elaboración del duelo y apoyo psicológico para personas que han perdido a un ser querido** Tesis inédita Universidad Rafael Landívar. Guatemala.
- Miller, D. (1989). **Viviendo con Sida** México D.F.: Manual Moderno
- Mendoza, A. (2006) **Epidemia de discriminación en Guatemala** [en red]
Disponible:
http://www.enkidumagazine.com/art/2006/200606/E_004_200606.htm
- Nixon, S. (2005) **Intervenciones con ejercicios aeróbicos para adultos con VIH/SIDA** [en red] Disponible en: <http://www.update-software.com/abstractses/AB001796-ES.htm>
- Orellana, M. (2003) **Percepción que poseen los adolescentes sobre VIH y Sida.** Tesis inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.
- Osho(1997) **Muerte: La Mayor Ficción** Barcelona: Gulaab
- Papalia, D., Wendkos, S.& Duskin,R.(2001) **Desarrollo Humano.**
9 ed. Colombia: Mc GrawHill,
- Pardo,M. (2001) **VIH/SIDA.** México: Editorial Diana.
- Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA **(ONUSIDA).**
Disponible [en red]: <http://www.onusida.org>. INFORME 1998,2006
- Ponce, L. (2003). **La Investigación Cualitativa.** [en red] Disponible en:
http://ponce.inter.edu/cai/reserva/lvera/INVESTIGACION_CUALITATIVA.pdf
- Puccinelli, O. (1995). **Derechos Humanos y Sida** Buenos Aires: Ediciones Palma

- Rimpoche, S. (1994) **El libro Tibetano de la Vida y de la Muerte**
Barcelona: Urano
- Rodríguez, B., & Herrera, L. (2002). **Terapia floral y relajación como alternativa de intervención en niños con Retraso Mental Ligero.** Tesis inédita. Cuba
- Rojas, S. (2005) **El manejo del Duelo**, Bogotá: Editorial Norma
- Rosales, K. (2005). **Efectividad del arte terapia para la disminución de la depresión en personas con VIH/SIDA** Tesis inédita. Guatemala
Universidad Rafael Landívar.
- Sarason, I. & Sarason, B. (2006) **Psicología Anormal** 11 ed. México: Prentice Hall.
- Sherr, L. (1992). **Agonía Muerte y Duelo** México DF: Manual Moderno.
- Taboada, R. López, T. & Soto, A. (2000) **SIDA: Estudio en dos Provincias Cubanas.** Disponible en:
http://bvs.sld.cu/revistas/hie/vol38_1_00/hie06100.htm
- Tobon, S. (2003). **Diseño de un modelo de intervención psicoterapéutica en el VIH/SIDA a partir del enfoque procesual del estrés**[en red] disponible en: http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-43812006000200002&lng=pt&nrm=
- Zamora, L. F. (2005). **Calidad de vida viviendo con VIH SIDA que pertenecen o no a un grupo de apoyo.** Tesis inédita. Guatemala
Universidad Rafael Landívar

IX. ANEXOS

ENTREVISTA ADOLESCENTES ENFERMOS DE VIH/SIDA

Soy estudiante de último año de la carrera de Psicología Clínica en la Universidad Rafael Landívar. Es por esto que estoy realizando un trabajo de investigación llamado "Proceso de duelo en adolescentes de VIH/SIDA" por lo que toda su información sincera y confidencial será de mucha importancia y ayuda. De antemano MUCHAS GRACIAS!!!

1. ¿Qué sabía usted acerca de la enfermedad antes de su diagnóstico?
2. ¿Qué fue lo que le llevó a hacerse la prueba de VIH/SIDA?
3. ¿Tenía usted alguna idea de cual iba ser el resultado del examen antes de recibir su resultado?
4. ¿Cómo describiría su estado de ánimo, sentimientos, pensamientos en el momento de la espera de resultados?
5. ¿Cómo reaccionó usted ante el resultado de la prueba?
6. Cuando vio el resultado positivo, ¿dudó del resultado?
7. ¿Cuánto tiempo duró esta reacción inicial a su enfermedad?
8. ¿Qué pensaba usted acerca de esta enfermedad antes de ser contagiado?
9. ¿Al cuánto tiempo fue usted capaz de comentarle a alguien más acerca del diagnóstico?
10. ¿Qué representa para usted ser tan joven y tener una enfermedad que puede terminar en la muerte?
11. ¿En algún momento creyó usted que la vida fue injusta al haber sido contagiado?
12. ¿Cuál fue su sentimiento predominante luego de aceptar su diagnóstico?
13. ¿Puede usted describir sus emociones después de haber aceptado el diagnóstico?
14. ¿Estaba ofendida o enojada con alguien en especial debido al diagnóstico?
15. ¿Tuvo usted una discusión con Dios o con algún ser espiritual?
16. ¿Se enojó con usted mismo?
17. ¿Culpó a alguien de su diagnóstico?
18. ¿En qué forma ha cambiado su vida desde que sabe que es positivo?
19. Luego de haberse enterado de su diagnóstico ¿tuvo usted una petición en especial a la vida o Dios?

20. ¿Pertenece usted a alguna organización que trabaje con VIH/SIDA? ¿Por qué?
21. ¿Ha pensado en cerrar círculos, como por ejemplo pedir perdón a personas que le pudo haber hecho daño en el pasado?
22. ¿Cambió usted emocionalmente al saber que estaba infectada de VIH/SIDA?
23. ¿Se ha vuelto usted más espiritual desde el conocimiento del diagnóstico?
24. ¿Se sentiría bien sabiendo que el mundo está en paz con ud.?
25. ¿Cómo se encuentra su apetito y sueño?
26. ¿Me puede definir tristeza?
27. Al usted saber que estaba infectada por una enfermedad que puede ser mortal, ¿cómo se sintió?
28. ¿Puede describir algún momento triste a partir del día que se enteró de su diagnóstico?
29. ¿En algún momento de la enfermedad ha llegado a pensar que ya no puede más?
30. ¿Cuándo se piensa en su posible muerte, qué le hace sentir tristeza?
31. ¿En alguno de estos momentos tristes ha pensado en quitarse la vida antes de que llegue la muerte?
32. ¿Describa su miedo más grande desde el diagnóstico?
33. ¿Ha platicado usted con sus familiares o amigos acerca de su propia muerte? me puede dar un ejemplo
34. ¿De qué manera cree usted que ya ha aceptado su enfermedad?
35. ¿Desea ayudar a personas las cuales todavía no aceptan el diagnóstico?
36. ¿Cree usted en este momento estar preparado para morir?
37. ¿Ha pensado en escribir o ha escrito su testamento o algo especial para su familia y/o amigos?

ENTREVISTA # 1

Bueno soy psicóloga clínica, quería saber algunas cosas sobre tu enfermedad VIH/SIDA

Si

1. ¿Qué sabías de la enfermedad antes del diagnóstico?

No mucho pero decía yo que si de algo me iba a morir iba a morir de lo que sea.

¿Información sobre VIH Sida nunca recibiste?

No, no sabía nada de la enfermedad.

2. ¿Qué fue lo que te llevo a ti hacerte la prueba del VIH?

Lo que pasa que me enferme y en el hospital en donde estaba allí me sacaron la prueba

¿Te enfermaste?

Si

¿De que te enfermaste?

Calentura me agarro, y muy fuerte si...

3. ¿O sea que tu no tenias una idea de cual iba a ser el resultado de sangre antes de?

No pero si de todos modos si, si a uno le llega de todos modos

¿Nunca creíste que fueras hacer VIH positivo?

No, no

¿A la hora de recibir el resultado no tenías idea de que ibas hacer VIH positivo?

La verdad es que me puse nervioso de todo, todo se lo deje en las manos a Dios.

4. ¿Y cómo describirías tu estado de ánimo, tus sentimientos, pensamientos en el momento que estabas esperando los resultado?

O sea normal, todo se lo deje a Dios, ósea pensé todo y se lo deje todo en las manos de El.

¿Alguna sospecha de que ibas a estar contagiado?

No, nunca

5. ¿Y cómo reaccionaste ante el resultado de la prueba?

La verdad solo le pedí a Dios que me diera la fuerza y de todos modos son pruebas que Dios le hace en la vida de uno.

¿Qué edad tenias cuando te enteraste?

Hace que, hace un año y medio

18 ó 17?

17

Aja, casi 18

6. ¿Y cuando viste el resultado positivo dudaste de que el resultado pudiera estar mal?

Si pero las pruebas de aquí son en sangre entonces no pueden fallar.

7. ¿Qué pensaste cuando recibiste el resultado?

Bueno como me lo sacaron en la calle, quizás aquí no saben no solo ya el destino me jugo mal

8. ¿Y cuanto duró tu reacción inicial a tu enfermedad, así eso de no creer lo que tu decís que dudaste cuanto te duro eso?

Muy poco tiempo unos dos días después me dijeron que había modos para salir adelante.

¿Y esos dos días como fueron para ti?

Pensar en el futuro, o sea como que ya no pensar solo en tener hijos esperando que alguien te diga papa, eso es lo que hago todavía era lo mas lógico verdad.

¿Y que pensabas de esa enfermedad antes de ser contagiado?

Como le vuelvo a repetir de todos modos no pensaba nada malo si me daba, no se como explicarle pero la verdad no sabia nada.

Te imaginabas que era el VIH SIDA antes, Tú pensabas algo acerca de esa enfermedad?

No nada o sea a mí en ese tema no me hablaron nada de nada.

9. Ok, y al cuanto tiempo fuiste capaz de comentarle a alguien más de tu diagnóstico?

La verdad yo todavía no he dado ese comentario.

No le haz comentado a nadie todavía, que vienes aquí?

Si, no y cuando vengo aquí les digo que llamen a mi padrastro como es policía.

¿No sabe?

No sabe.

¿Tu familia?

A, ellos si.

¿Al cuánto tiempo les dijiste a tus familiares?

Yo definitivamente no les iba a decir pero mi mamá les dijo.

¿Y tu mamá estaba con tigo cuando te dieron eso?

Si mi mamá estuvo en el hospital si cabal cuando me diagnosticaron la prueba mi mamá estaba allí.

10. ¿Qué representa para ti ser tan joven y tener una enfermedad que puede terminar en la muerte?

Todavía no se, así dicen mis demás compañeros o sea yo no se si están contagiados todavía pero como joven no puedo trabajar por lo mismo, puedo hacer la pruebas de salud o sea son muchas cosas que no piensa uno en ese momento pero pienso igual a los demás.

11. ¿En algún momento creíste que la vida fue injusta contigo para que te hayas sido contagiado?

Yo digo que son dones que manda Dios o sea, si no son dones pero son como la segunda vida que le pone a uno no, como cualquiera.

12. ¿Y cuál fueron tus sentimientos predominantes luego de aceptar tu diagnóstico, luego que ya aceptaste tu diagnóstico que predomino en ti que sentimiento estaba dentro de ti?

Como así no le entendí

O sea cuando tu ya aceptaste tu diagnóstico que tu dijiste que a los 2 días tu dijiste bueno si está bien la prueba que fue lo que predomino en ti, que sentimiento predomino en tu persona?

No la verdad nada, o sea simplemente son así recuerdos no pienso que tenga eso o sea no me va a creer solo eso.

13. Y puedes describir tus emociones después de haber aceptado el diagnóstico tus emociones de cómo te sentías luego de?

Llorando ese día, si llore

¿Durante cuánto tiempo?

Pues si generalmente como una hora que llore que irónico que como cualquier enfermedad va solo,

14. ¿Estabas asustado o enojado con alguien especial debido al diagnóstico?

No, no porque no se, o sea como no lo está diciendo usted a una persona que lo contagio.

¿A una persona o a algo que estuvieras enojado con alguien o te enojaste en algún momento?

No porque la verdad no se, o sea no se que mujer la verdad.

16. ¿Y no te enojaste en algún momento contigo mismo o algo así?

Si porque la verdad si me enoje conmigo mismo pero la verdad es que se puede hacer no nos vamos hacer para atrás solo queda resignarse y seguir para adelante porque la vida es difícil si uno se detiene como que hace uno su propia tumba.

15. ¿Y tuviste alguna discusión Dios algún ser espiritual o algo en ser que tu crees, tuviste alguna discusión alguna ofensa?

No yo solo le pedía a Dios que me diera fuerzas y otra vez no la he sabido aprovechar porque las tentaciones en el vicio me lleva y eso entre veces me pongo a pensar como yo soy católico toda mi familia es católica y usted sabe los católicos tienen más opciones de tomar que los evangélicos en eso y mismo me pongo a pensar que no estoy dando o haciendo caso a Dios que me dio una segunda vida, tercera vida porque y ya tuve el accidente y no pues.

¿No peleaste con él ningún momento o te enojaste?

No solo le di gracias por darme otro día más cuando amanecía con mi mente que ya tenía todo por adelante y ya nada para atrás.

16. ¿Te enojaste contigo?

No porque fue una parte de tontería no me enoje a la vez talvez tuve felicidad en el rato, pero después no sabia si ella vivía o no, no sabia si enojarme conmigo mismo no se como actuar no talvez no.

17. ¿Culpaste a alguien de?

No

No, por que si hubiera sabido yo tampoco porque lo estoy haciendo con mis pensamientos si ella la tiene pues obviamente me estoy arriesgando si allí si yo mismo.

18. ¿De que forma a cambiado tu vida desde que sabes que sabes que eres positivo?

En que forma, o sea solo casi en nada sigo normal solo en el sentido de que nunca seria de buscar mujer solo novia nada mas.

¿Y tu novia sabe?

Por el momento solo he tenido, pero si no nunca pero me dijeron que no se contagia por la saliva solo por algo que uno supuestamente para sangrar o tener novias común normal.

19. ¿Y luego de haberte enterado de tu diagnóstico tuviste alguna petición especial a la vida o Dios?

No normal uno no le atina a la vida

20. ¿No, y perteneces alguna organización que trabaje con VIH Sida?

No por el momento no

¿Te llama la atención?

Puede ser

¿Si, porque?

Porque tal vez por orientación a las demás personas

¿Y has pensado en cerrar círculos o pedir perdón por haber hecho algo en el pasado o algo así?

No o sea, perdón a alguien

21. ¿Has pensado en algún momento que tal vez quede cerrar algo que tenes abierto o alguna persona que querrás pedir perdón, ahorita que sabes que estás infectado?

La verdad por el momento o sea con las que yo me metía se enamoraban simplemente nunca fue algo así.

Familiares o algo que querrás pedirle perdón ahora que ha cambiado tu vida?

Por el momento no

22. ¿Y cambiaste tu emocionalmente al saber que estabas infectado?

No como te repito todo para adelante para mi nada para atrás en unas partes que la vida que le toca a uno si ósea uno termina como sea si cambian por pedazos.

23. ¿Te has vuelto tu mas espiritual desde que te enteraste mas pegado a tu religión católica desde que recibiste tu diagnostico?

No simplemente si, no voy de repente no que de lleno, lleno no.

¿Pero desde que sabes el diagnóstico no te apegaste más a?

Dios no yo simplemente yo cuando me duermo le pido gracias a Dios por darme otro día y que estoy en sus manos y amanezco, no solamente eso.

24. ¿Te serviría mas que el mundo esta en paz contigo?

Como muchas personas que no somos capaces para pensar que fuéramos a ser infectados todos o sea que estés infectado y usted no como que no va.

25. ¿Y como se encuentra tu apetito y sueño desde el diagnostico?

Normal así como yo. Como así

¿En las noches para dormir?

Así normal, tipo once miro lo necesario, lo que tengo que ver es así cuando me acuesto.

¿Igual?

Si igual

26. ¿Me podes definir la palabra tristeza?

Para mi no existe tristeza

¿Definir la palabra tristeza?

Tristeza no, no o sea para mi tristeza es cuando todo se le derrumba a uno pues si pero no hayo las palabras para decirlo pues.

27. ¿Tu sabias que estabas infectado por una enfermedad que es mortal como te sentiste?

Por el momento todas las palabras que han dicho no pasaban por mi mente

¿Nunca has pensado en eso de que sabes, tu sabes que estas contagiado?

Si, si

Entonces como te sientes al saber que la enfermedad puede se mortal o sea puede terminar en la muerte?

Si como, como si se que es mortal pero como le vuelvo a repetir amanezco un día u otro día talvez no amanezco no se que. Nadie sabe cuando uno se va a morir.

28. ¿Y cuéntame alguna parte triste después del día de tu diagnóstico un día triste después del día que te enteraste?

No en verdad ninguno talvez e día triste fue en el hospital de ahí nunca.

En el hospital cuando te acabas de enterar pero de ahí nunca?

Si

¿Me puedes describir ese día?

Ósea en la noche cuando estaba solito que tenia que no se que iba hacer en el mundo o sea eren momentos que vienen a la mente.

29. ¿En algún momento de la enfermedad has llegado pensar que ya no puedes mas?

Que ya no puedo mas solo saber que tengo eso.

¿O sentirte mal porque digo sentir que ya no puedes mas, has llegado a pensar eso?

No la verdad que no

30. ¿Y cuando se piensa en tu posible muerte que te hace sentir, tristeza?

No la muerte por el momento no ha pasado por mi mente.

¿No?

No

¿Ni una posible muerte?

No

31. ¿No, en algunos otros momentos de tristeza has pensado quitarte la vida antes de que llegue tu muerte?

Talvez si como dicen que esta enfermedad o sea cuando uno no se cuida se pone así mal y entonces allí si para que sufrir mejor me pego un tiro o lo que sea

¿Si lo has pensado?

Si lo he pensado

¿En los momentos cuando estas triste como me dijiste anteriormente?

Si

32. ¿Y cual es tu miedo mas grande desde el diagnóstico, cual es tu miedo grande desde que te dijeron que eres positivo?

Que las demás personas talvez me rechazaran por lo que yo soy pero nunca.

33. ¿Y has platicado con familiares y amigos de tu propia muerte?

No nunca, o sea no

¿Con tus familiares?

Con mi familia no con mis amigos es normal que hable uno pero o sea en ese caso no y de todos modos son compañeros casi graduado de la universidad de todos modos lo que Dios quiera eso va pasar

¿Y con tu familia de posible muerte?

No

¿No has platicado?

No

34. ¿Y de que manera crees tu que ya has aceptado tu enfermedad?

Pude ser por que de todos modos el resultado salio así, talvez aun no porque cuando estoy con mis amigos yo hago que crean que soy igual por que soy gente no soy animal pero en la sangre y allí pienso yo los que se mueren no tienen lo que no sigue creciendo

35 y36.¿Y deseas ayudar a las persona que aun no aceptan el diagnóstico?

Pues

Si

Si

¿Por qué?

Porque para decirles que la vida no se queda en momento dado que les dicen va, tenes SIDA te vas a morir, si uno se pone su tumba uno mismo para eso todo para arriba y nada para atrás, seguir igual que antes que te lo digan no.

¿Y crees que en este momento esta preparado también?

En este momento, no

¿Pero a tu edad ahorita?

Ahorita, pero si pro el mal que tengo

Aja

Bueno pueda ser

¿Algún miedo?

No miedo no tengo no, como le vuelvo a repetir todo se lo dejo a Dios...

37.¿Y ya has pensado escribir o has escrito algunas cartas o algo especial para tu familia y amigos si te llega a pasar algo?

No

ENTREVISTA # 2

Intr. Presentación del entrevistador

¿Hace seis meses que estas viniendo aquí?

Mjm

Qué edad tienes?

¿Hace cuánto vienes a esta clínica?

Hace seis meses

¿Vienes sola?

Si soy sola

1.¿ Haber...que sabias de tu enfermedad antes de tu diagnostico sobre el VIH Sida que sabias antes del diagnóstico?

Como así

¿Tenias alguna información sobre la enfermedad antes de ser diagnosticada?

No nada

¿Nunca la habías oído?

Nada más en la escuela que nos daban platicas nada más pero de allí no hasta que tuve unas pláticas donde me hicieron la prueba y me dijeron y dieron platicas referentes al VIH y así entonces. Allá oí unas platicas aquí oí otras diferentes en el baño ahorita con las que nos con la señorita de que vieron allá es muy diferente

¿Dónde allá?

En el hospital de Escuintla

¿Ah el de Escuintla?

Si de Escuintla

Entonces como cuando había allá para hacer pruebas allá me la hice en Puerto Barrios

Ya...

Entonces me dijo la Dra. Méndez y entonces la Dra. Me dijo que tenia que tratarme la forma de no cenar me y decía así como le dijera me dijo también que tenia que no comer muchas cosas incluidas me prohibió las bebidas así como las gaseosas me dijo que si tomaba no tomara mucho que de vez en cuando me prohibieron los frescos de sobre comer comida hecha en la calle.

¿Esto después de saber el resultado?

Si

2. ¿A ya y que fue lo que te llevo a ti hacerte la prueba por que te hiciste la prueba del VIH?

Por que yo era más joven y persistente

Mmmm

Por que yo era demasiado joven y perdí demasiado peso entonces y me daba mucha nausea entonces yo vine fui al hospital y era porque me había salido de los nervios y entonces yo le dije al Dr. que porque estaba bajando de peso y el no me dijo nada entonces de allí le dije yo que si me podía realizar la prueba si autorizaba permiso, si mira lo que se le hace a la persona, pero de allí me dijeron

3. ¿Tenías tu alguna idea de cual iba a ser el resultado del examen antes del resultado con sospecha de que iba a ser positivo?

No porque yo anteriormente también cuando tenia fiebre me daba nausea no y cuando me dijeron que tomara. Una enfermedad común lo único que me dijeron que quería decirle a mi mamá o alguien que me acompañara.

4.¿Y como describirías tu estado de ánimo, sentimientos, los pensamientos en el momento de la espera de los resultados?

Bien normal porque no le puse mucha importancia porque soy de esas personas que si le pone importancia a la enfermedad no me voy a morir de lo que tengo que de pensar que tengo la enfermedad soy de las personas que tomo las cosas así con calma por si tengo varios señores que es lo primero que cuando se lo detectaron fue tirarle la carta a la cara pues yo no yo lo tome con calma y me sentía rara

5. ¿Cómo reaccionaste tu ante el resultado cuando te lo dieron?

Me asuste en momento porque dije como le voy a decir a mi familia lo único pero de allí no dijeron, mi familia me apoyo y me dijo que esa enfermedad todos tenemos el riesgo de nos la peguen de tenerla porque uno no sabe porque por juntarse con alguna cosa uno tiene facilidades de que se le pegue esa enfermedad a uno, pero bien no.

6. ¿Y cuando viste el resultado positivo dudaste de que el resultado fuera bueno o fuera malo?

No porque me lo hicieron tres veces

¿Y la primera vez dudaste del resultado?

No porque yo dije lo que dijo la Dra. que a veces las maquinas fallaban entonces dije yo no es cierto de allí dijeron que si, que había que sacarme sangre para mandarla aquí a Guate para examinarla me dijeron que si de allí

me dijeron que como tenia muy bajas las defensas me mandaron para acá y aquí me sacaron la tercera prueba y me dijeron que es positivo.

7. ¿Y la reacción inicial a tu enfermedad como cuanto fue que te duro?

Como que si me asuste al principio

¿Cuánto tiempo te duro esa reacción?

Desde el momento que me dieron el resultado porque después que Salí de aquí fui le comente todo esto a mi mamá y a mis hermanos se me quito esta angustia que tenia, porque como angustia de ahí que se los dije como dos de ellas me acompañaron aquí mis hermanos.

8. ¿Y que pensabas de esta enfermedad antes de se contagiada?

En realidad nada porque yo puedo decir yo a mi me asusto, cuando me dijeron yo me asuste porque la persona esa que tenia eso yo le asuste porque uno lo tiene y esa persona que me lo dijo que si había alguien con el que tuviera que ver entonces me asuste pero dije este esta loco porque no se mira enfermo porque como dijo el eso , esta bromeando dije yo entonces durante eso que me dio la nausea y todo eso me acompañó mi hermana al hospital hacerse un examen y me di cuenta y ya dije yo Dios quisiera que esto fuera increíble.

¿Entonces esa persona te lo dijo a ti después de haber tenido relaciones?

Si

¿Esta bien, pero sin embargo que hiciste al saberlo?

Y de allí la Dra. me dijo usted le expondría no porque yo y a he hecho examen no puede haber eso.

¿Entonces el te lo dijo a ti y después el te dijo como había contraído la enfermedad?

No e me dijo fíjate que yo tengo el VIH, cállate loco le dije yo y así quedo, pero en transcurso me quede con duda y ya, porque yo con otra persona anduve casi seis años.

¿Empezaste desde que edad?

Casi a los catorce años

¿Y el es mas grande que tu o no?

Si el es dos años mas grande que yo, entonces ya casi no lo miro incluso si el me habla yo le hablo pero yo digo bueno ya paso.

¿Y el como esta?

El esta bien, no se si recibirá tratamiento porque el me hizo odiarlo.

¿Y el anda con más personas?

Bueno si pero no, a un amigo le dije yo porque también estuvo con el

9. Y al cuanto tiempo le comentaste a alguien mas acerca de tu enfermedad, el mismo día le contaste a tus papas?

A mi mamá

¿A tu mamá?

A mi hermana y a mi mama

A ya

A los 15 días lo supo mi otra hermana que me acompañaba al Hospital al mes y medio lo supo la otra que vino aquí conmigo al Hospital Roosevelt.

¿Y a tus amistades?

Solo la familia y yo sabemos

¿No lo saben todavía?

Solo la familia lo sabe de mi estado porque vinieron al hospital y en el suero que me pusieron tenia VIH

VIH pero solo esa persona lo sabe y entonces si lo tengo pero es una enfermedad que si te tratas vas a estar bien, bueno yo me agarro de nada que estoy mal, yo no pienso que estoy mal lo hago común normal a mi si me daría miedo hacerme las pruebas entonces le digo a mi amiga que entre mas luego te las haces mucho que mejor porque lo que se quiere es que si estas adolorido te llevan mucho que mejor a cambio yo cuando supe estaba mal porque yo era gordo luego me había bajado de peso.

Como cuánto?

Como 100 libras había bajado ya

Bastante

Porque yo pesaba 230 libras cuando me enferme y no me daba hambre todo eso entonces supe que estaba donde te mandan hacerte la prueba entre mas rápido te trates mucho que mejor

10. ¿Qué representa para ti ser tan joven y tener una enfermedad que puede terminar en la muerte?

¿Como así?

¿Qué te hace sentir que sientas tu tan Joven que a los 18 años tengas una enfermedad que sabes que puedes terminar en la muerte?

Solo que pienso realmente en esto es algo normal que hay que saberlo llevar y otra que si voy a pensar que me voy a morir por lo que tengo entonces pro eso yo le digo que yo no pienso en lo que tengo tome el tratamiento medicamento normal y no pienso yo como me dije aquí usted se pone se siente triste por lo que tiene eso ella esta peor pensar que tiene mejor pero es mas indefensa que yo en el sentido de saber que puede morir en algún momento si yo pienso que tengo eso yo se que tengo bajas mis defensas.

11. ¿Y en algún momento creíste tu que la vida era muy injusta por haberte contagiado de esa enfermedad?

No, que yo sepa fue que porque la persona que tenia eso no fue solo no que quería hacerlo a otra persona también, entonces dije yo porque pues si se lo pegaron no fue precavido y a uno como le digo a mi mama lo que el hizo Dios lo perdona todo, no me hubiera involucrado aquí mismo porque si el lo sabia aquí mismo hubiera tratado la manera de no se entonces si no.

12. Cuál fue tu sentimiento que mas tenias en ti luego de que aceptaste tu diagnostico, que era lo que mas pensabas lo que mas sentías, cuando sabias que tenias VIH?

Bueno yo cuando me hice pruebas y todo y aun con el diagnostico como lo aconsejo que uno tiene que tratarse bien y con referente a mi enfermedad yo me siento me pongo sentimental cuando me regañan porque no solo tengo eso también padezco de azúcar entonces allí es donde me pongo sentimental por que yo lo tomo igual pues, si se le sube a uno sino se trata y la tomo igual.

¿Cuando le contaste a ellos no hubo un sentimiento enojo algo así?

Lo tome normal porque nada me saca con enojarme al saber lo que tengo, pues como digo nadie me mando hacer cosas y misma las hice yo tenia que terminar así.

13. ¿Me puedes describir tus emociones después de haber aceptado tu diagnóstico?

Mmm, sinceramente nada ignorar la cosas que siento fue cuando estuve aquí grave en el hospital y lo único que yo sentía fue lo único diferente que sentí.

Fue hambre el cambio que llevaría mi mama porque somos muy unidos y mis sobrinos que tengo nada mas de allí por lo demás no.

¿O sea lo que cambio en ti es la emoción con la que siente tu mamá y tus sobrinos?

Mmmm

Y de paso vivías enojado con alguien no enojado de rencor pero si ofendido con alguien en especial por el diagnostico

No

No

15. ¿Y tuviste alguna discusión con Dios o algún ser espiritual por tu enfermedad?

¿Como así?

¿Si tuviste en algún momento después tuviste o te molestaste con algún ser espiritual como Dios?

Como por ejemplo

¿O en algún ser espiritual en el que tu crees a tuviste alguna discusión o algún malestar?

No

No

14. 16¿Estaba ofendida o enojada con alguien en especial debido a al diagnóstico?

A yo me enoje conmigo mismo cuando me dieron los resultados conmigo si

¿Por qué contigo?

Conmigo mismo en el sentido porque no me pasaba por la cabeza, y aun todavía no me pasa que por que paso lo que me hizo a mi no se lo hizo a otra persona

Entonces eso es lo único que pienso... que porque no paro sabiendo que así como es me lo pego se lo puede pegar hasta su familia.

¿Con lo egoísta que fue contigo al no decirte nada?

Aja, eso es lo único porque el tiene que pensar que tiene hermanos

Mmm

Y entonces el en eso porque lo que nosotros hacemos aquí, aquí se queda y yo le pido a Dios que los castigue a los que se quedan aquí porque lo que el hizo también no se si le va ocasionar problemas mas adelante a su familia

¿Culpaste a alguien de tu diagnóstico?

No a ninguno

¿A nadie, le contaste la circunstancia de cómo se te pego el VIH?

No

18.¿ Y de que forma a cambiado tu vida desde que eres positivo, como eras antes y como eres ahora de saber el resultado?

Igual, lo único fue que cuando me hice la prueba y me dieron los resultado es lo único que me sentí mal pero después yo mismo dije y que no oculte lo que las demás personas pensaban entonces dije y si le pongo atención a estas personas mejor tomo las cosas con calma.

¿A ver pero me explico mas, antes tenias un estilo de vida pero ahora desde el diagnóstico como me explicabas al principio como la dieta hay cosas en tu vida que han cambiado porque tiene que cambiar, que cosa han cambiado?

Lo único que ha cambiado es que no tengo que serenarme comer varias comidas que me pidieron nada mas de allí nada.

¿Algo como llevabas tu vida antes?

Si

¿Y ahora solo las comidas quieres protegerte?

Si

¿Y las parejas?

Si, y no puedo. Yo no podría hacer lo que me hicieron antes

19. ¿Y luego de haberte enterado de tu diagnóstico tuviste alguna petición especial para la vida o para Dios tu pediste algo especial cuando te enteraste?

Si lo tuve, no se con persona que hable y me dio la platica ese día no me gusto nada porque yo referente al tratamiento que esa persona que yo estaba, fui unos días y me dijeron entonces esa persona me dijo mire Dios no lo va a curar me dijo porque no lo va a curar entonces cuando el medio esa consulta yo me sentí mal porque dije yo entre mi: Dios cuando dice curar cura pero esa persona no se... me molesto me sentí como pues si uno va a creer en una cosa y si yo voy a creer como dijo aquel dicho pues ese día me molesto porque me dijo Dios nunca lo va a curar hay personas que toman tratamiento y que dicen que ya están curados y vienen peor primero Dios con el tratamiento usted su puede curar pero lo que me dijeron ese día me molesto.

¿Qué fue lo que le pediste tu a Dios?

Dios siento que haya pasado esto pero a la persona que me contagió esto ayúdala

¿Y le pediste algo especial para cuando recibiste tu diagnóstico algo que le hubieras pedido a Dios?

Lo que le pedí fue que me diera paciencia un poco de calma para tomar las cosas con calma, nada mas porque como digo si voy a hacer una cosa y no la hago bien no pero ese día que me moleste bastante.

¿Tu le estabas contando que le habías pedido a Dios?

Y me hablo que Dios no que el tratamiento si porque Dios no estaba para curarnos

¿Y tú le dijiste a ella o a él no que tú le habías pedido a Dios que te curara?

No yo solo le dije mire Dios cura y ella me dijo que Dios no va a curar a personas así, entonces yo le dije a mi mama y mi mamá me dijo cuando uno tiene fe, si cura ya no digamos de cosas así pero hay que poner fe y todo eso me dijo mi mama y le comente realmente de la persona que me dijo así. No le tome rencor no le dije yo solo le estoy comentando lo único que si me molesto porque ellos si uno le pide a Dios de corazón que lo cura a uno, porque mi mamá estuvo enferma y gracias a Dios se curo de lo que tenia.

¿De que esta enferma?

Es que ella digamos tenia un mal que la iban a operar y ya no la pudieron operar, cuando la iban a operar ya no tenia el mal que tenia

20. ¿Pertenece tu al alguna organización que trabaje con el VIH?

No

¿Te gustaría?

Me gustaría

¿Por qué te gustaría?

Me gustaría en el sentido de que hablaría de lo que me paso porque hay personas que venimos nuevas sin saber como paso porque puede estar pasando.

21. ¿Y has pensado en cerrar círculos como por ejemplo pedirle perdón a alguien o si le hiciste algún daño a alguien en el pasado, o hacer algo que dejaste y que no terminaste de hacer?

No

¿No. Y cambiaste tú emocionalmente?

Tampoco no

23.¿ Eres tu mas espiritual o mas pegado con Dios?

No igual

24. ¿Y te sentirías bien sabiendo que el mundo esta en paz contigo que todos están en paz contigo?

Si

Si, ok

Solo que allí donde nosotros vivimos hay mucha gente que discrimina a la gente que tiene eso, sin saber que el puede tenerlo porque hay gente que sabe que tengo eso pero hay gente que no, siempre que una discriminan ella no piensa que tiene 2 hijos que sus hijos la discriminan también porque tiene una hija que solo cosas le digo yo que si te discriminan a voz el no te ayuda los puedes sacar adelante porque nosotros ahorita estamos jóvenes pero no sabemos el día de mañana, tenes que hablar con el porque tienen que saber lo que tenes o sea como mamá que sos le digo yo pero ella me dice que no puede porque mi hija es solo cosas, si no tomarlo de otra forma pero hay que seguir adelante porque no sabemos, entonces ellos me dice voz porque tu familia te apoya, tu vas a tener miedo de decirles la verdad desde un principio le digo yo peque no hay porque no saben como se te salen las cosas, pero después de que te explican todo eso ya te sentís mejor mas libre de tener que ver con tu familia ella no lo hace por temor.

25. ¿Y como se encuentra tu apetito tu sueño me contabas antes que no te daba hambre?

Pero como un mi amigo me dio unas pastillas que le daban a el temporal porque yo tenia eso del azúcar y no me daba hambre tampoco, me dio unas

pastillas que esas me iban a dar hambre y es cierto lo único que me da hambre pero trato yo la manera de comer menos para no pasarme.

¿Y ahora te da hambre y esta bien tu sueño duermes normal?

No Dra. no

26. ¿Tu me puedes describir para ti que es tristeza?

Tristeza seria para mí sentirme mal

¿Mal como?

Así para mi la tristeza seria sentirme mal de pensar en lo que tengo como se lo conté, mi amiga que como se la va a decir a su familia que como lo van a tomar a cambio yo me siento bien porque ya se los dije

27. ¿Como te sentiste tu al saber que la enfermedad puede terminar en la muerte?

Si me ponía frío pero de allí cuando me dijeron que si tomaba el tratamiento me iba a ir bien podría vivir más, tengo a mi madre que somos muy unidos y si me ayudo el día que estuve enfermo, ella también se enferma le voy a tratar yo eso es lo que me pongo a pensar yo

¿Eso que me acabas de contar, como fue?

Porque me enfermaba y fui al hospital porque tenia dolor en la columna y me dijeron que tenia, fue lo mas triste porque a mi mama le fueron a decir que yo tenia un montón de parásitos que estaba muy mal y ella de todo eso se enfermo y yo no tenia nada solo tenia unas señas en los brazos para ponerme sueros y penicilina nada mas me sentí mal porque mi mama se enfermo; estaba bien ella hasta que le fueron a decir que una mi amiga esta así.

29 30. ¿ En algún momento en la enfermedad tu has llegado a pensar talvez en momentos, que ya no puedes mas que estas cansado o en algún momento unos días andas arriba y otros andas abajo?

No porque nosotros somos podemos ser familia unida entonces ahorita una mi hermana comenzó a trabajar y luego nos fuimos con mi mama incluso hoy que mi mama tenia que trabajar tenia que venir a la cita y tenia que ir después al hospital mi hermano tenia que ir a hacer un trabajo y dijo no voy a ir porque nadie se va a quedar con los niños y entonces yo y todos nos tenemos que apoyar porque si nosotros no nos unimos a pesar de lo que tengamos yo me sentiría mal

31. ¿Alguna vez has pensado en quitarte la vida?

No nunca

33. ¿Has pasado por tu mente y has platicado con tus amigos o tus familiares a cerca de una posible muerte?

No es que cuando me dieron transferencia solo con quien hable fue con mi mamá, mi mamá me dijo que como la Dra. Me pidió mi mamá me dijo habla conmigo y me decía si es cierto

¿Entonces tu hablaste de la muerte con tu mama?

Si lo hablamos como yo digo que la enfermedad que tengo no es muerte, mueren algunos de eso pero porque esa enfermedad lleva a otras enfermedades, no lo mata la misma enfermedad que otra enfermedad

¿Entonces un ejemplo de cuando tu hablaste con tu mamá de tu muerte?

No yo le dije a mi mama ella me dijo unos vecinos, como un vecino ya murió el no murió, de lo que tenia el murió de los pulmones, uno ya no muere de lo de la enfermedad y a el es algo que lo consumió mas fue de tanto pensar de su enfermedad entonces yo no pienso yo se lo que tengo pero trato la manera de llevarlo bien.

35. Y deseas ayudar a personas con el mismo diagnostico?

Si porque son personas cuando uno comienza uno que solo esta, se siente mal no siente el apoyo de nadie como uno que ya lo ha vivido puede apoyar a otras personas que no

Entonces si te gustaría?

Si

34. ¿De que manera crees tu que ya has aceptado tu enfermedad?

En la manera que porque yo ya la acepte y que no entre mi mismo digo se lo que tengo y que lo llevo como es, pero trato la manera de no pensar para no que no muera mas. Mi pensamiento es la enfermedad que tengo entonces si yo pienso y sigo negando lo que tengo es lo mas luego que me voy a morir y no lo por lo que yo tengo

36. ¿Tu crees que en este momento estás preparado para morir?

Preparado, cuando uno dice preparado para morir nadie va a estar preparado para el día que uno va a morir.

¿Entonces no estas preparado para morir?

Y aun cuando muere uno no esta preparado

¿Alguien especial por lo que tu crees no puede morir?

Por mis sobrinas por ellas

37. ¿Y has escrito cartas o algo para familiares o gente querida?

Es que no los tengo conmigo

¿O tu mama para dejarle en algún momento de tu muerte?

Solo a mi mama

¿Le has escrito?

Si

¿Pero has tratado de hablarles?

Si

Y a tus sobrinas

También comparto más con ellas y mi tío

¿No trabajas?

No porque como mi mamá esta enferma los otros son los que trabajan entonces no podemos dejar a los niños con mi mama porque están chiquitos

¿Entonces tu eres el que cuida a los niños?

Me tengo que quedar en casa con mis sobrinos y con mi mama porque mi mama hay días que amanece buena y días que amanece mala enferma y eso me deja la carga a mi

Esas han sido tosas la pregunta que han sido de mucha ayuda te agradezco

ENTREVISTA #3

Buenos Días mi nombre es Jenifer Lucas y estoy aquí para hacerte unas preguntas que serán de mucha ayuda para un estudio.

He, dicen que voy a cumplir 16 años

Tienes 16 años

Voy a cumplir

¿Desde cuando vienes aquí a la clínica?

Ya tengo tiempo la primera vez que caí aquí estuve un tiempo en la calle, caí aquí la primera vez me llevaron a una casa hogar aquí por la zona 2 me escape de allí y me fui para mi casa

¿De dónde eres?

De San Raymundo y me fui para allá otra vez resulte embarazada me internaron como un mes allá en el hospital San Juan de Dios me escape otra vez de allí me fui otra vez para mi casa y me vino un gran dolor un rato y me vine sola para acá y mi papá estaba vendiendo y me vine sola para acá y aquí me estuve como 12 días tuve a mi bebe y me dijeron que tenia una mala enfermedad y o en el cuerpo de VIH solo me dijeron que tengo yo después me dijeron que iban a sacar sangre me sacaron y no me han dicho pues que si es verdad o saber

¿Cuándo te sacaron sangre?

El 13 o el 23 de la navidad y no me han dado el informe de eso

¿El 23 tuviste a tu bebe y ese día te dijeron que estabas infectada con VIH y sabes que es VIH?

No pues yo no se de eso solo de las otras cosas que han explicado a mi aquí la trabajadora social

¿Que te ha explicado?

Del como, de así de las infecciones no como tengo yo, si quiero volver a trabajar en eso me dijo que ya no lo haga solo así pues

¿De que trabajabas tu?

De así de tener relaciones en un bar aquí por la Florida

¿y desde cuando trabajabas tu de eso?

Como desde los 15 ó 14 años

¿Entonces fue allí donde te infectaste?

Si y ahorita ando con infección vaginal también de las papilomas por eso estoy viniendo aquí pero me mandaron para allá al como se llama esto, donde la queman a uno esas cosas y yo tenia que ponerme un cuento que me dieron un papel donde yo tengo que comprar un liquido dice pero me dijeron que tienen que ser aquí en una farmacias aquí pero yo como ni conozco todo adentro, y le tengo que hacer unos exámenes que esta apuntado aquí para yo entregarlos en un mes allá.

1. ¿Ya... tu sabias algo acerca de la enfermedad del VIH antes de tu diagnóstico?

No

¿Nada acerca de la enfermedad que era, nunca había oído nada?

Yo como me hice eso

2. ¿Y que te llevo a ti hacerte la prueba de VIH lo que me contabas es que te la hicieron cuando tuviste a tu bebé?

Si solo me dijeron te vamos a sacar sangre me dijo para ver los exámenes te vamos a hacer me dijo y desde ahorita me han sacado y no me han dado nada algún papel o algo así

¿No, solo te lo dijeron?

Si

3. ¿Ya y tenias tu alguna idea de cual iba a ser el resultado, o pensabas tu que ibas a estar infectada?

Pues yo de lo que me dijeron ese rato yo ya no me daba ganas de estar allí en la casa de mi papá y me quería irme a ver a tirarme a la calle pues, pero mi papá me dice que me espere, que espere que como va a salir el resultado y así estar de acuerdo o mal, voy a esperar un poco por mi papá

4. ¿Y como describirías tu estado de animo, tus sentimientos, tus pensamientos en el momento de estar esperando los resultado?

No se que voy a hacer ahora

¿Ya te explicaron que tienes en la sangre?

No pero me dijeron que si estoy en verdad enferma con eso que viniera yo aquí, que aquí me iban a regalar medicina, pero que yo lo que le dije que no le dijera a mi papá y entonces no ni nadie de aquí le explico a mi papá, saber quien fue que luego le contó a mi papá y a horita mi papá ya lo sabe y me dijo y mi hermana mi papá le contó a mi hermana, mi hermana le dijo a el que por que no puede tener marido le dijo, ella pensó que yo no era como es esa palabra, se mataban de la risa ese rato cuando yo no podía tener marido pensó que era por alguna otra cosa así como nacen las mujeres medio hombres por eso dijo mi hermana y no entonces vino otra hermana no es que ella esta enferma por una enfermedad le dijo la otra mi hermana ha es que no la había entendido bien le dijo así fue que mi hermana le dijo a ella.

5. Ya, y como reaccionaste tu ante cuando si tenias VIH?

Se que no me han dicho la mera verdad todavía no me la han dicho

¿Pero como esta viniendo aquí sabes que desde diciembre y estamos en abril, ya estas tomado medicamento?

Me están dando unas medicinas pero no se de que es, si es para eso 3,4 clases de medicina estoy tomado y ya se me termino ya hace un mes vine y dijeron que viniera hoy el 22 por eso vine a ver como me están cayendo las medicinas si me están cayendo bien o no, así me dijo el Dr. por eso vengo otra vez aquí

6. ¿Y has dudado alguna vez que tienes VIH?

Si

¿Si, porque?

Porque no creo pues que yo estoy así no se

¿A pesar que te explicaron todo como se puede transmitir y todo y que tenia mucho que ver con tu trabajo?

Si pero ahorita ya no estoy trabajando eso hace un año ya, lo deje estoy con mi papá

7. ¿Ya, ahorita estas así porque todavía no crees que tengas la enfermedad desde que dijeron en diciembre?

Si

Ya

No se si es verdad o saber

¿No crees tu que tengas la enfermedad?

No

8. ¿Y que pensabas acerca de la enfermedad las habías oído, en el bar donde trabajabas o no habías oído?

Pues no

¿Y si te protegías o algo?

Raro, en veces que si me protegía, los hombres pues usaban eso, si hay algunos que no porque yo era la que les tenia que poner eso porque si no ellos se lo ponen dicen que dicen yo me lo voy a poner después no lo ponen se lo sacan cuando ya van encima de uno, se lo sacan y lo tiran por un lado y ya es cuando uno se pasa cualquier enfermedad

9. ¿Y al cuanto tiempo fuiste tu capaz de comentarle a alguien mas acerca de la enfermedad, alguien mas de tu familia, o alguien mas de tus amigos?

Todavía no

¿Todavía no, a nadie le has contado a cerca de la enfermedad?

No

10. ¿Y que representa para ti el ser tan joven de 16 años y tener una enfermedad como esta que puede terminar en la muerte?

Pues como yo le he dicho yo me voy a arrepentir pues como yo no sabia de toda esa enfermedad si me hubieran explicado, alguien en la calle que es, yo me hubiera metido en esas cosas, pero no estoy arrepentida porque ya lo hice ya no puedo volver pues hacer como antes sin hacer esas cosas no

¿Desde pequeña?

No como a los 15

11. ¿En algún momento creíste tu que la vida fue injusta para ti haberte contagiado?

No

No

12. ¿Y tus sentimientos ahorita por tu diagnóstico, que sientes por tu diagnóstico?

De lo que mas lo que quiero yo pues es juntarme con alguien así que me quiera pero ahorita ya no puedo dice porque tengo eso si es así pues puedo morir así sin marido, si y ya no puedo tener relaciones con nadie porque si

puedo dice pero tengo que usar preservativo, pero tiene que sin eso porque si no yo se la paso a el o sea que si yo no lo tengo el puede tener otra enfermedad y me lo puede pasa a mi.

13. ¿Y puedes describir tus emociones como te sientes, ahora de saber de la enfermedad, sentimientos o lo que sientas, estabas enojada u ofendida con alguien al saber de la enfermedad, te enojaste con alguien?

No

14. ¿No, el hecho de saber de la enfermedad no te hizo enojarte a ti con alguien más?

No

15. ¿No, y tuviste alguna discusión con Dios o algún ser espiritual por haber estado contagiada?

Un tiempo fui a la iglesia pero después ya no fui

¿Porque?

Porque mi papá esta enfermo del como se llama eso y tengo que cuidar. Como estoy sudando no se porque

16. ¿Mmm ya, y te enojaste contigo misma?

Yo si

Si

¿Como cuanto tiempo te enojaste contigo misma?

Pues yo ese rato empecé a alegar allí en la casa, estaba yo solita y luego mi papá y me dijo que paso loca que estas haciendo allí me dijo porque estas hablando allí me dijo, con ninguno le dije yo, y entonces porque esta alegando allí me dijo y hasta me enoje con mi papá cuando el me hablo.

¿En ese momento?

Me enoje me enoje, me enoje hasta con ellas también

¿Porque como, porque con ellas?

O sea que el vende pollo en la zona 18 y llegaron a la casa querían comer y me dieron el dinero para que yo fuera a comprar tortillas entonces le conteste mal a mi papá y así quedo ya no, cuando se me paso y se me fue pasando así, me tranquilice otra vez

17. ¿Y tu culpaste a alguien de tu diagnóstico le echaste la culpa al alguien?

Así como, con los que me metí

¿Si le echaste la culpa a ellos, a tus papas o a ti misma o a tu jefe?

La culpa la tuve yo misma pro meterme con los hombres

¿Desde los 13 me dijiste que trabajabas?

Si

18. ¿Y en que forma ha cambiado tu vida desde que sabes que tenes la enfermedad que sos positivo?

Pues ahorita ya no trabajo en eso me dicen vamos a trabajar vos y sabes me dicen mis amigas pero yo ya no me voy

¿Entonces ya no trabajas?

Ya no

19. ¿Y luego de haberte enterado de tu estado así de tu enfermedad de tu diagnóstico tuviste alguna petición especial a la vida o a Dios le pediste algo a la vida cuando supiste de la enfermedad en ti o a Dios que le pediste?

Que en ese rato cuando supe eso me puse a orar allí en la cama me hincó en la orilla de la cama y allí me puse a orar y llore amargamente y de allí le dije a Dios que me perdonara pues por todo eso que yo hice y que me sacara todo cualquier enfermedad que tuviera me la sacara como dice aquella palabra El es El único Dr. que esta aquí en este mundo y El sana a todos, si no fuera por El no estaría yo viva, también como 3 veces me iban a matar en la calle y la primera vez fue cuando a mi me puse bien bola y tome también me tire de una vez en la calle amanecí tirada, me fueron a traer los bomberos, me fueron a traer me trajeron para acá y después otra vez este me caí tengo quebrado este brazo y este otro dedo pequeño allí caí, muchas veces me han pasado cosas muy duras pero decirle a Dios que aquí estoy todavía, todavía no me llevado Dios.

20. ¿Y perteneces alguna organización que trabaje con el VIH?

No

¿Y te gustaría pertenecer a alguna organización a un grupo que ayude a personas con el VIH?

No se que es eso

Una organización es cuando las personas vienen y se juntan y van grupos y van a dar platicas y charlas a otras personas, a otra gente de tu edad, a compañeras tuyas de trabajo también

No

¿No te gustaría, porque?

No, no se

21. ¿Y has cambiado has pensado en cerrar círculos o pedir perdón por haber hecho algún daño en el pasado?

Si pero voy a primero a reconciliarme voy a pedir perdón a mi papá también que yo me Salí como cinco veces de mi casa y porque mi papá ha sido buen padre me ha recibido 3 ó 4 veces en mi casa porque si no ya no me dejaría entrar

22. ¿Y cambiaste tú tus sentimientos sabiendo que estabas infectada de VIH?

Si

¿Como te volviste?

Lo que ahorita le estoy diciendo a mi papá estoy pensando, que piensa al saber que yo tengo eso, estoy pensando en ir a meterme a una casa hogar yo misma porque ya no quiero vivir allí porque para que voy a estar en mi casa si ya no voy a estar bien todo el tiempo

23. ¿Te has vuelto más espiritual mas apegada a Dios?

Si

23. ¿De qué manera te has vuelto mas espiritual o mas pegada a Dios?

Así que ahorita me gustaría pues así yo quiero ir a la iglesia pero que mi papá también vaya conmigo y mis hermanos que en la casa ya solo estamos solo 3 ahorita y una mi sobrina que esta regalada con mi papa

¿Y tu hijo?

No esta conmigo

¿Donde esta tu hijo?

Esta aquí por Tikal Futura saber como se llama aquí por casi ya llegando al final de hasta por allí esta cada 8 vamos a verlo todos nosotros con mi papa allí lo tienen y nos pidieron el lunes

¿El vive con más niños?

Así hay bastantes, yo como saber y cuando nos dijeron suban aquí nos dijo la es como ver a una Dra. que esta y nos dijo suban y subimos y no estaba, hasta abajo estaba y nos dijo bajemos allá abajo eso esta allá abajo donde comen los Bebes nosotros con mi papá pensamos que el comía que si dándole pacha estaba solo lo cargue ya me bajaron las lágrimas se lo eché es una mano a mi papá y me separé, me desparte de mi papá me retire un poco de el porque y me dieron ganas de llorar

¿Entonces en ese sentido te has vuelto mas espiritual, y te sentirías bien sabiendo que el mundo esta en paz contigo que tus papas están bien contigo te sentirías bien?

Pues ahorita me siento bien pues porque mi papá me ha dicho que va a sacar al bebe de allá y nos pidieron partida de nacimiento de el y entonces el día que mi papá lo saca pues, yo voy a agradecer mucho a mi papá pues porque por sacármelo, porque el me lo va a sacar

25. ¿Como se encuentra tu apetito, te da hambre?

Hay Dios yo me como 15 tortillas por las pastillas que estoy tomando carbapina por convulsiones que a mi me daban

¿Y tu sueño, tu sueño te da sueño o te cuesta dormir?

Me da sueño la pastilla, me da sueño me da mareos y hambre

¿Y fuera de la pastilla tu dormís bien te da mucho sueño en la noche o te da mucho sueño durante el día?

Me da de día y de noche

¿Mucho sueño?

Por las pastillas

26. ¿Tu me puedes definir a mi la palabra tristeza que es tristeza para ti? Yo no se nada de eso

¿Me puedes decir que es tristeza si yo te digo explícame que es tristeza que me dirías, que es?

No se que es tristeza

27. ¿Para ti, para ti que es tristeza te has sentido triste?

Triste me paso todo el tiempo

28.¿ Entonces que es tristeza si tu dices que pasas triste toso el tiempo a ver al saber que tu estas infectada con una enfermedad que tu sabes que puede ser mortal, tu sabes que puedes provocarte la muerte, como te sentiste en ese momento?

Yo ya no me siento así pues como una niña o una muchacha así como cuando uno ha tenido relaciones pues, ya me siento como que si ya, ya no tengo mucho, por ejemplo así como si toda aburrida me siento como si no tuviera ninguna familia me siento me paso a veces hasta lloro en mi casa cuando estoy sola, como sola me estoy porque mi papa se viene a la capital y mis hermanitos se van a la escuela y yo ya no me siento igual pues como antes ya no siento pues que el cuerpo igual pues lo siento de otra forma ya no es como antes

¿Y puedes describir, contarme un día triste en las noches que no podías dormir a partir de la fecha que te enteraste del diagnostico descríbeme un día, contame un día nada mas?

Un día como que

¿Un día que hayas estado muy triste contame como es ese día cuando estas en tu casa?

Como no se que

28.29. ¿Como me estabas diciendo ahorita entonces solo contame un día triste?

Fue cuando me explicaron que yo tenía eso

¿Como te pusiste?

Me puse así toda ya ni comí ya no comí y dije dentro de mi para que voy a comer si ya no voy a estar mucho tiempo digo yo para que voy a comer, me puse a llorar agarre un cuchillo que estaba en la mesa y empecé a tocarle la punta me hacia así, me hacia así y vino mi papá y me lo jalo de la mano porque me dijo que quieres hacer voz con el cuchillo me dijo estas loca que chingada me dijo no le dije pero yo no quiero hacer nada con el cuchillo le dije, no vas a pensar que te vas a matar con eso me dijo yo pisto no tengo para estarte comprando cajas a vos me dijo esta bueno le dije yo, si no me puedo ir a morir al cementerio le dije yo me voy a ir a matar porque yo así le dije, si yo ya no puedo tener marido entonces mejor, ya no mejor me mato yo misma, porque yo mas así no puedo estar todos los días me paso pensando en eso, no es que yo como fue que yo tuve esa enfermedad

30. 31 ¿Tu si has pensado matarte, has intentado matarte solo esa vez otras no?

No solo esa vez cuando me explicaron a mi eso

Y sabes si has intentado o pensado en eso

No solo esa

32. ¿Y tu miedo mas grande desde el diagnóstico?

El miedo que me dio a mi fue cuando solo una vez cuando solo una vez estaba en la calle y me iban a quemar solo eso.

33. ¿Has platicado con alguien tu enfermedad?

No con nadie he platicado yo de mi enfermedad.

34. ¿De que manera crees que ya has aceptado tu muerte?

La verdad si tengo esa enfermedad, ya lo se pero trato de no pensar.

36. ¿Crees tu que estas preparado ahorita para morir?

Para morir eee no se... creo que nadie esta preparado para eso.... Pero si me toca me toca.

37. ¿has escrito testamento o cartas alguien?

Si a mi mama le he escrito. Allá las tengo guardadas en una gaveta.

ENTREVISTA #4

INTRO.

¿Desde hace cuanto vienes tu aquí?

Vengo como 4 veces he venido

Porque yo no me había dado cuenta hasta que murió la persona y era mayor de edad

¿Era mayor de edad la persona que te infecto?

Si la que me infecto tenía 24 años

Y tu 14

Si 14 como estaba en la escuela estaba yo, y allí fue donde aprovecho ella, ella lo sabia fíjese que cuando yo iba allá y como uno de patojo se encarama hay

dios y que si ella como me amenazaba que cuando peleábamos decía que yo me iba a ir con ella pero yo no sabia nada de eso de la enfermedad

1. ¿que sabias tu acerca de la enfermedad?

Nunca había oído nada a los 14 años ó 15 yo no sabia nada hasta que me lo explicaron allá en la escuela y las enfermedades que hay y no sabia nada cuando ella empezó allí con solo enfermarse pero yo nunca pensé que ella tenia esa enfermedad

2. ¿Y que fue lo que te llevo a ti a hacerte las pruebas?

Por mi mama, mi mama me dijo que como yo no quería hacerme la prueba y tampoco yo creía que ella de eso había muerto, porque como yo me aleje un par de meses de ella ya no quería saber nada de ella y que si mi mama me llamo cono yo aquí estaba y estaba con mi tía, y me llamo que ella había muerto

¿Hace cuanto murió ella?

He creo que en noviembre

¿O sea a ti te acaban de dar el diagnostico o sea como 5 meses?

Si me lo acaban de dar, pero no me están dando las medicinas pues fíjese que cuando me dijo mi mama me dijo que me fuera a hacer el examen

3. ¿tenias tu alguna idea de cual iba a ser el resultado antes de que te lo dieran?

Cuando me dieron me dijeron que no se vaya a poner triste ni se vaya a si y como yo estaba trabajando y me lo dijeron, me sentí triste usted yo quería ir a hacer una locura pero mi mama me dio apoyo pues me dijo que mis tíos de allá de los estado me iban a mandar dinero para venir aquí y para los pasajes hice la burrada de sacar una moto pero yo no sabia que tenia la enfermedad y dije yo voy a enganchar esa moto y la tengo que pagar estoy trabajando duro pero siento yo que mis defensas no se he perdido mucha fuerza, he perdido muchas fuerzas y no estoy trabajando como antes

¿En que trabajabas?

En un aserradero de hacer tarimas, viera usted que he perdido muchas fuerzas en el trabajo, eso le tengo que explicar a Dr. de que opina el

4.¿Y tu estado de animo tus sentimientos cuando estabas esperando el resultado que pensabas cuando estabas esperando?

Cuando estaba esperando decía yo que le pedía mucho a Dios que no fuera esa enfermedad que no y que no y lloraba usted y que no y que no le pedía a Dios y no se todas las noches lloraba y que no fueran los resultados que si

6. ¿Y dudaste del resultado?

Si dude, me dijeron 2 y 3 veces y aquí también y dude y dude y me hicieron otro examen y hasta que salió siempre

7. ¿Y como cuanto tiempo duro esta reaccion que tuviste dura y de llevar y de no creerlo?

Reacción de todo

¿Como cuanto tiempo duro el sentirte así?

Como 2 meses

8. ¿Y tu que pensabas de la enfermedad antes de ser contagiado o antes de tu diagnóstico?

Como así antes

¿Que pensabas de la enfermedad?

Que pensaba yo

¿Si antes de saber a cerca de la enfermedad?

Yo no pensaba nada

¿De la enfermedad, que pensabas de esa enfermedad?

Únicamente pensaba que talvez no había tratamiento para eso, ya después, como allí cerca donde vivo yo había una persona que el tiene esa enfermedad y que si mi tía me dijeron que el muchacho que esta allí a la par que vive enfrente el viene aquí tratamiento y me dijo que averiguara que me fuera con el, que lo acompañara y me dijeron que echara ganas a la vida y también mi familia lo sabe

9. ¿Y al cuanto tiempo tu le pudiste comenta alguien a cerca de tus resultados?

Porque yo no le iba a decir a nadie pero usted sabe que los rumores siempre, allí en el hospital trabajaba un mi tío, trabaja mi tío y por el se supo toda mi familia pues

¿Tu al cuanto tiempo le pudiste hablar a alguien?

Pues fíjese que, cuanto tiempo

¿Pues cuando le contaste algún amigo?

A un amigo cuando a 2 semanas solo a un amigo de trabajo, que el ya es viejo si ya tiene sus años ya, yo le dije como que fíjese que tengo problemas y el me dijo no es evangélico pero estaba yendo, el me dijo contame todo yo no voy a decir nada, yo no voy a decir nada yo ya soy un viejo ya se lo que es, y le dije sobre esa enfermedad lo único que el me dijo que buscara una iglesia que el me acompañaba y que le echara ganas a la vida que le hiciera caso a los doctores que me tomara los medicamentos todos, échale ganas ya tomes, porque yo tomo por poco me mataba usted una moto que compre y ya mero me mataba, la moto debajo de un trailer quedo ya mero llamaban al cura pero bendito sea Dios todavía ando vivo aquí ya el hospital estaba cerrado, me golpeé mucho y de allí el me dijo busque una iglesia que el me acompañaba, que iba a ser mi amigo para toda la vida, solo a el le he contado y a mi jefe que del trabajo que donde yo trabajo a el le conté yo, no te preocupes échale ganas a la vida ya sabes que aunque no Ester trabajando te voy a pagar tus días, anda a tu tratamiento y no tengas pena yo te no te voy a sacar del trabajo yo se lo que andas haciendo eso si échale ganas a la vida, pero eso dura solamente que hagas voz bien las cosas que dice el Dr. y toso

10. ¿Y que representa para ti ser tan joven y tener una enfermedad que podría terminar en la muerte?

Pues fíjese que yo he pensado que si uno no lleva las cosas bien mas rápido se muere y fíjese que yo he tomado y por eso fíjese que cuando los amigos me dicen vamos Mike yo me pongo a pensar pero sigo tengo esa enfermedad que estoy tomando solo hay tiempo yo quiero venir aquí al internado no quiero me da miedo digo así no me dan ganas de saber yo si cuando me vieron en entrada no quería yo que me ensartaran esa aguja me da mucho miedo y como me estaba comentando una muchacha ella estuvo internada y que le daban ganas de morir que ella todavía viene aquí que me dieran el tratamiento a mi me había dado y me dijo que le echara ganas que comiera todo lo que yo quisiera

11. ¿En algún momento creíste que la vida fue injusta contigo por haber sido contagiado?

Si por que cuando me dijeron eso de la enfermedad yo me sentí solo, abandonado, solo me sentí ya ni dormía de estar pensando en la enfermedad me ponía mal mucho lloraba y lloraba y viera usted que cuando yo supe de la enfermedad que ella había muerto cuando ella se murió yo ni fui ni siquiera al entierro no fui ni siquiera la velorio a nada de eso, todo ni ver a la familia de ella, si ella me hizo mal yo nunca me había metido con otra mujer solo con ella yo no me había metido con otra mujer solo con ella y a ella le hecho la culpa de todo porque yo no me había metido con ninguna otra mujer además estaba puro patojo

14. ¿A ella le hechas la culpa de tu diagnostico?

Si porque

14. ¿Y enojado, enojado por que?

Como ella, porque como ella ya no esta me pongo a pensar que mi vida se puede acabar también, como me dice mi mama échale ganas me dice ya no tomes por puro patojo estas bebiendo tenés años por delante toda vida tuvieras años ya pero tenes apenas 18 años

¿Cuándo cumpliste 18?

El 2 de noviembre

15. ¿Y tuviste alguna discusión con Dios o con algún ser espiritual también?

No, no allí no pues fíjese que ahorita yo no entiendo pero yo estaba hiendo pero ya no y unos mi s vecinos me dicen vamos a la iglesia y yo les dio allí mas tardecito así les digo yo, pero es para mi bien

¿Y tu no te peleaste con Dios, no te peleaste con?

No con Dios no, porque el no tiene la culpa es uno que no piensa y no le hace caso a sus padres ella me lo dijo mi mama me lo dijo ella estaba torteando y empezaba a decir esa mujer como ya y así no mas nunca le hice caso a mi mama y hasta tuve una discusión con ella ya mero se agarraban y no le hice caso a mi mamá

16. ¿Y te enojaste contigo mismo?

Si me enoje mucho y yo le echaba la culpa porque no le hice caso a mi padre ni a mi mamá cuando tenian la razón

17.¿Y culpaste a alguien de tu diagnóstico a parte de ella que era tu novia?

Pues no fijese

18. No, y en que forma ha cambiado tu vida desde que sabes que sos VIH?

Pues fíjese que yo ahorita estoy tranquilo no pienso en eso ya lo que pienso yo es en seguir trabajando echando por lo menos la barrida y ya no hacer cosas malas verdad y no andar regando esa enfermedad en otra parte y que como se sabe cuando tiene esa enfermedad y yo aunque quiera no puedo tener trabajo ir aquí seguir viendo las instrucciones que me dan ha que seguir todo al pie de la letra por que para hacer en el trabajo todo bien el trabajo uno no piensa eso ya no estaría trabajando porque uno piensa so yo pienso en esa enfermedad mas me estoy muriendo con la tristeza me puedo morir luego verdad por eso que yo ya no tengo eso aunque lo tenga no tengo nada

¿Y cuándo tu aceptaste tu enfermedad cual fueron tus resultados tus reacciones cuando ya aceptaste tu enfermedad?

Cuando acepte mi enfermedad

19. ¿O tuviste alguna, después de haber aceptado el diagnóstico alguna petición en especial con Dios?

Una petición

¿Le pediste algo especial a Dios?

Pues fíjese que no he hecho eso

¿No te has sentado a pedirle algo a Dios o algún ser espiritual en el que crees algo en especial?

Si solo diciéndole a el, yo le he dicho que no soy nada pero yo a veces me pongo en las noches a hablar con el y le digo que me de fuerzas para trabajar y que me ayude que ya no tome y que el siempre me quiera que cuando estoy orando mi mama me mira y va a sentar a la par mía y me ayuda me dice acpta a Dios anda a la iglesia yo te acompaño y no hago caso usted solo uno le digo l que yo siento verdad

20. ¿Y tu perteneces a una organización que trabaje con el VIH?

Como así

¿Algún grupo que este trabajando con jóvenes con el VIH?

En el aserradero en el trabajo

¿Pertenece algún grupo en especial que trabaje con jóvenes que también estén infectados o en prevención?

No

¿No, perteneces a un grupo de esos?

No

¿Y te gustaría pertenecer a un grupo de esos?

Pues así de jóvenes

¿Alguna organización que ayude a personas que trabaje con el VIH?

Talvez o no, talvez si se puede mmm como yo no he trabajado en eso

21. ¿Y has pensado en cerrar círculos o pedirle perdón o algo en el pasado?

¿Como así que si yo le he pegado la enfermedad?

No, ahorita que ya sabes tu diagnóstico tu has pensado pedirle perdón a alguien o cerrar algo que dejaste incompleto significa algo o con alguien ir a disculparte?

Fíjese que yo he tenido eso en ese sentido

Aja

22. ¿Y cambiaste tu emocionalmente al saber que estabas infectado?

Si es, otro día andaba triste así pensativo pero pasaron 15 días un mes a los 2 meses dije yo a la tristeza, tristeza

¿Entonces tus emociones si cambiaron?

Si tristeza eso nunca se me va a olvidar hasta donde llegue mi vida hasta allí

23. ¿Te has vuelto más espiritual?

Como así

¿Te has vuelto más pegado con Dios o algo así?

No

No precisamente entre ir a la iglesia como tu dices si no que en la noche?

Si entre a veces me salgo a fuera y me siento y me pongo hablar con el pero yo se que el me esta escuchando y todo me mira en todas partes me mira y todo el escucha todo me salgo a fuera a platicar con el

24. ¿Cómo te sentirías tu que el mundo esta en paz contigo, que todos están en paz contigo como te sentirías?

Como así todos

¿Te sentirías que toda la gente que esta alrededor tuyo esta bien contigo mismo?

Yo, fíjese que si aja

25. ¿Si como se encuentra tu apetito te da hambre?

Fíjese cuando yo vengo de trabajar porque allí en el trabajo a las 8 a las 6 entro a las 8 salgo a desayunar verdad entro a las 9 y algo a las 12 y entro a la 1

entre a veces me dan ganas de comer pero hago el mayor esfuerzo para comer porque si no tampoco es bueno

¿No te da hambre?

Aja, a veces me da hambre pero yo como y aunque sea poco pero como un par de tortillas mmm

¿Y el sueño, tu sueño como esta?

El sueño pues desvelarse hace mal me acuesto a las 10:00 10:30 pero si como las 9:30, 9:00 pienso ya en dormir aja entre 9:30 a 10:00 eso ya me hace mal verdad

¿Pero si te da bastante sueño?

Si, aja sueño si

26. ¿Y tu me podrías describir que es tristeza?

Como as tristeza, tristeza saber talvez es entre a veces ando mal conmigo entre a veces y fíjese peleamos allí con los muchachos y digo yo en mente talvez ellos saben de esto y me miran con todo rencor y me mira que hago y me voy para un rincón y me pongo a mirarlos y ellos me miran talvez ellos tienen rencor conmigo y me voy para

¿Y eso pasa a veces?

Pues fíjese que talvez no porque es algo de cuando me dan dolores de cabeza me dan ganas de llorar porque no aguanto los dolores de cabeza y eso es mi tristeza porque cuando me dan dolores de cabeza no aguanto viera y calentura y todo eso me da tristeza por los dolor de cabeza

27. ¿Y ya tu sabes que esta enfermedad que tienes puede se mortal que hizo sentir?

Que me hizo sentir cuando lo

28.Y puedes describir para ti algún momento triste el día que te enteraste del tu diagnostico?

Como

¿Si, para ti hay un momento triste a partir del día en que te enteraste de tu diagnóstico?

Mmmm

¿Un momento un día triste que recordé?

Un día triste así que este triste y

¿Desde el momento de tu diagnóstico?

Si entre a veces no se como decirle la verdad o sea sí

Aja que me cuentes un día triste?

Un día triste así que una vez cuando me dieron el resultado lo que hice un día me fui así por allí no quería saber nada de las personas no quería que me hablaran y me puse triste y toso y todo agotado en cuerpo ya no siguió ayudando me sentí ese día cuando regresamos ya estaban trabajando y era día de pago y estaba feliz como mi mama fue a traer el resultado y yo no quería recibir el resultado ni quería que me lo dijeran no mi mama me dijo que s para tu bien hombre tenes que ver los resultados y no quería usted y que si era que tenia eso que hice dije yo m e fui en la noche y fui a un lugar solo, solo me costo que aceptara la enfermedad que tenia eso verdad y mucho lamentaba que no le hice caso a mi mama ni a mi papa

29. ¿En algún momento has pensado que ya no puedes mas en algún momento te sentís ya cansado?

¿Cansado así del trabajo?

¿Que ya no puedes mas con la vida?

Si fíjese que ha llegado un momento en que me siento mas triste a pesar que ha habido personas que me han ayudado yo no quisiera que tuviera la enfermedad que digo yo ese fue un error ni quiero tener esa enfermedad

30. ¿Cuándo se piensa en una posible muerte o en tu posible muerte que hace sentir?

Tristezas en que

¿Que te hace sentir tristeza?

Tristeza en que posiblemente ya talvez me pueda morir o algo o morirme de repente porque me da tristeza cuando me dijeron a mi de esa enfermedad y también que como tomaba usted yo tomaba y tomaba por la tristeza que llevaba en mi y si

¿En el momento de pensar en que puedo morir que piensa que te hace sentir la tristeza de poderte morir?

No se como así que me hace sentir tristeza

¿Cuándo piensas tu en tu propia muerte?

Pienso en todos en mi familia en mi padres que van a sufrir cuando mera y ellos van a sentir tristeza va y todo eso me hace triste va

33. ¿Y has platicado con ellos acerca de eso?

Si mi papa y mi mama que se han reunido los dos y cuando me siento mal les digo a ellos mire mama esto y esto yo me siento mal no se si vaya a aguantar en trabajar le digo pero tendría que ver que no vaya trabajar usted me hecha la mano le digo yo cuento con la ayuda de usted vaya no tengas pena para eso soy tu amiga tu mama me están echando la mano

31. ¿En algún momento has pensado tu en quitarte la vida?

Pues fíjese que en el principio si quería matarme de una vez y no saber nada de que cuando yo inicie con esa enfermedad tenia una novia una chamaca, chamaca era ella y tenia 14 años aja, pero termine con ella por eso y tuve que decir así la verdad no le quise decir eso verdad al menos ella podía pensar mal va y el día que ella se entere de eso prefiero estar desapartado de ella es así eso no buscarme y aunque todavía me busca y yo no yo lo que hago es que del trabajo a mi casa ya a las seis me baño

32. ¿Tu miedo mas grande desde el diagnóstico cual es tu miedo desde que te dijeron que tenias VIH positivo que paso allí?

Yo miedo mas grande mi miedo mas grande es que talvez va entre a veces donde el trabajo en el que yo estoy uso maquinas cierras me siento mis hermanas lavan ropa y me lavan ropa a mi un día me corte y llene la camisa de sangre de una vez eso y tengo miedo que mis hermanas se vayan a infectar por lo que tengo yo o mi mamá va a veces me mantengo en mi cuarto aparte y que nadie llegue solo que lleguen a dejar ropa allí y mismo arreglo mi cuarto mmm

34. ¿Y de que manera crees tu que ya aceptaste tu enfermedad?

Como de que manera

¿Mmm, de que manera tu crees que ya aceptaste tu enfermedad?

Pues si todavía no todavía sigo con que estoy dudoso

35. ¿Y te gustaría ayudar a personas que no han aceptado su enfermedad?

Como así ayudar a alguien

¿Otras personas que están a fuera pueden se que no hayan aceptado su enfermedad?

Así a darle animo verdad que sigan adelante así como yo que me dice una muchacha allí y como esta de su enfermedad me dijo pues yo estoy bien y yo lo que no quiero es venir a para aquí para que le ensarte n las grandes agujas

36. ¿Y tu crees que en este momento tu esta preparado para morir?

Para morir talvez no pero no me quiero morir todavía quiero estar con mis padres todavía quiero ver a mis hermanas mas grandes

37. ¿Y has escrito notas o algún testamento o no le has escrito cartas a ellos?

Entre a veces yo en la casa allí las hago pero solo allí no mas las hago verdad y además estoy pagando un seguro de vida que también les puede ayudar el día que yo ya no exista allí en el trabajo será que es bueno seño un seguro de vida mmm, y yo lo estoy pagando cada mes aunque yo les dije a ellos que es un seguro de vida y que lo estoy pagando y eso les puede servir mucho.

ENTREVISTA # 5

INTRO.

1. ¿Haber cuéntame que sabias tu acerca de la enfermedad antes de tu diagnóstico?

Nada, no sabía nada.

¿Nada?

Nada

2. ¿Qué fue lo que te llevo a ti a hacerte la prueba de VIH/SIDA?

Fíjese que empecé a adelgazar así un montón, y después no me paraba la fiebre. Fíjese entonces mejor me fui para el hospital y allá me dijeron.

3. ¿y tu que pensabas antes de los resultados?

Pues yo no pensaba nada fíjese, yo medicina quería para que ya no me diera fiebre.

Si

Fíjese

4. ¿Y que pensabas mientras esperabas lo resultados?

Entonces no pensaba nada solo quería me curaran.

5. ¿Cómo reaccionaste ante el resultado?

Fíjese seño que solo lloraba cuando me dijeron de esa enfermedad que es mala, pensaba que iba hacer después si dicen q la gente se pone muy mala. No sabía que iba ser cuando fuera más grande.

6. ¿y dudaste acerca del resultado?

Si fíjese que yo dije que me repitieran la prueba porque yo solo fiebre tenía, talvez se habían confundido los doctores.

7. ¿cuanto tiempo te duro esa reacción?

Pues fije se seño que yo no le quería contar a nadie

Pero, ¿cuánto tiempo te duro eso?

Pues fíjese que en la calle me preguntaban que me pasaba pero no decía nada pase así bien triste como 5 días.

8. ¿qué pensabas antes de la enfermedad?

Nada no sabia nada nadie me dijo nada.

9. ¿al cuánto tiempo le contaste algo alguien?

Pues a mi mama le conté pero ella no sabia hasta que depuse le conté porque me preguntaba porque era la fiebre.

¿Solo tu mamá sabe?

Si solo ella

10. ¿Qué representa para usted ser tan joven y tener una enfermedad que puede terminar en la muerte?

M pues pienso de porque nunca me dijeron nada de esas enfermedades, si son tan malas porque no me dijeron nada. Si nunca me dijeron nada...

11. ¿En algún momento creíste tu que la vida fue injusta al haber sido contagiado?

Si la vida es injusta porque a mi nadie me dijo nada, nadie y si eso es tan malo ..

12. ¿Cuál fue su sentimiento predominante luego de aceptar su diagnóstico?

Pues yo seño, me sentía vacío, con mucha tristeza sentía feo así triste.

13. ¿Puedes describir sus emociones después de haber aceptado el diagnóstico?

¿Cómo así?

¿Así de cómo te sientes?

Pues así triste porque mi vida no va ser igual...

14. ¿Estabas ofendida o enojada con alguien en especial debido a al diagnóstico?

No ya no pa que me iba enojar, ya no

15. ¿Tuviste una discusión con Dios o con algún ser espiritual?
No seño, pa que iba pelear con El, no ya no palié con nadie

16. ¿Se enojó con usted mismo?

Si pues yo creo que fue mi culpa por tonta yo,

¿Tonta porque?

Porque fui tonta al irme allí con la gente y tener relaciones

17. ¿Culpaste a alguien de tu diagnóstico?

A mi misma seño a mi

18. ¿En qué forma has cambiado tu vida desde que sabe que es positivo?

¿Como así positivo?

Que tienes la enfermedad

Pues fíjese seño que ya no pelo con la patojas y las señoras que viven por allí por mi casa.

19: **¿Luego de haberte enterado de tu diagnóstico tuviste una petición en especial a la vida o Dios?** pues si seño yo le pedí a Dios que mi familia no sufra por mi culpa.

Porque por tu culpa

Porque se ponen tristes de verme enferma

20. ¿Pertenece usted a alguna organización que trabaje con VIH/SIDA?

No a ninguna.

Y te gustaría

Si para ayudar a los patojos que también tienen esta enfermedad

21. ¿has pensado en cerrar círculos, como por ejemplo pedir perdón a personas que le pudiste haber hecho daño en el pasado?

Pues no he pedido perdón a nadie

Y te gustaría hacerlo?

Si a mi familia para que no sufran.

22. ¿Cambiaste tú emocionalmente al saber que estaba infectada de VIH/SIDA?

Como así

Cambiaste tú, tus sentimientos,

Si ya no me enojo mucho

23. ¿Te has vuelto más espiritual desde que sabes el diagnóstico?

Pues igual pero le pido todos los días por mi familia

Que pides

Que no sufra mi familia

24. ¿Te sentirías bien sabiendo que el mundo está en paz contigo?

Si me gustaría saber q no tengo enemigos,

Para estar bien

25. ¿Cómo se encuentra tu apetito y sueño?

Como así apetito?

Hambre

Ha pues no me da mucha hambre y a veces ganas de dormir y a veces no.

26. ¿Me puedes definir tristeza?

Tristeza

Que este sola

Sola?

Si quedarme así sin nadie

27. ¿Al usted saber que estabas infectada por una enfermedad que puede ser mortal, como te sentiste?

Pues yo fíjese que sentí que se me caí el mundo así que se me derrumbaba, y me preguntaba muchas cosas en mi cabeza fíjese, dudas deque porque yo estaba contagiada.

28. 30. ¿Puedes describir algún momento triste a partir del día que se enteraste de tu diagnóstico?

Pues cuando me pongo a pensar como van sufrir mis papas cuando me muera, Si eso me recuerdo que pienso cundo estoy triste

29 31. ¿En algún momento de la enfermedad has llegado a pensar que ya no puedes mas?

Si fíjese que a veces me pongo en mi cuarto sola, y pienso que ya no ya no quiero hasta me quería cortar las venas un día.

Pero ya no

Solo cuando me agarra la desesperación me agarra eso que pienso.

32. ¿Describa tu miedo más grande desde el diagnóstico?

Pues fíjese que yo lo que a mi me da miedo es pensar que como se siente eso de morirse.. Fíjese porque la gente dice que duele.

33. ¿Has platicado con tus familiares o amigos acerca de tu muerte?

Pues fíjese que si pero mi mama no le gusta hablar de eso siempre me regaña...fíjese hay cállate me dice

34. ¿De qué manera crees que ya has aceptado tu enfermedad?

Porque fíjese que ahora ya no como lo que comía antes me cuido, porque si no el doctor dice que recaigo.

35. ¿Deseas ayudar a personas las cuales todavía no aceptan el diagnóstico?

Pues fíjese que me gustaría ayudar a personas para que disfruten los días de su vida eso me gustaría.

36. ¿Cree que estás preparado para morir?

Fíjese que no n siento que esté preparado pero sé que mi enfermedad no se cura y que uno se muere.

37. ¿Has pensado en escribir o has escrito su testamento o algo especial para tu familia o amigos?

Pues fíjese que si tengo varias cartas que si quiero dar a mi mamá.