

Realidad del enfermo terminal con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida: Generación de una teoría.

- **María Arnolda Mejía de D.**¹
- **María Gabriela Díaz M.**²
- **María Cristina D' Avila**³
- **Jesús Leal G.**⁴

¹ 23-03-55, 4304422, médico cirujano, Especialista en Medicina de Familia, Magíster en Orientación Sexual, magister en Salud pública, Doctora en Ciencias Médicas, Doctora en Patología Existencial e Intervención en Crisis. Profesora titular en el Departamento de Medicina preventiva y Social. Postgrado en Medicina de Familia. Facultad de Medicina. Universidad de los Andes. Mérida- Venezuela. Dirección: Avenida Ezio Valeri, urbanización villas la verónica, quinta calle, NO 50, 0274-2639303, fax: 0274-2403548, apartado postal 5101. mariarno@hotmail.com

² Estudiante de Medicina. Facultad de Medicina. Mérida. Venezuela.

³ Médico cirujano, especialista en Medicina de Familia, Profesora asistente en el Departamento de Medicina preventiva y Social. Postgrado en Medicina de Familia. Facultad de Medicina. Universidad de los Andes. Mérida- Venezuela. marcrdao@hotmail.com.

^v Psicólogo clínico, Doctor en Ciencias Médicas, Profesor titular en el Doctorado en Ciencias Médicas de la Universidad de Carabobo. Mérida-Venezuela.

Resumen

Con el propósito de conocer las vivencias del enfermo con síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) al final de la vida, se realizó un estudio de enfoque complejo y fundamento epistemológico. Se utilizó la propuesta fundamentada en los datos para la generación de la teoría. Se observó que son enfermos que sobrellevan una carga pesada e inmerecida por un sentimiento profundo de soledad en secreto, o se da a conocer selectivamente. Viven un sinfín de experiencias que los llevan a padecer durante su ciclo vital individual y familiar y que los conducen a elaborar sus propias representaciones de la enfermedad y de su muerte. Estos hallazgos permiten pensar en la emergencia de un nuevo modelo conceptual que corresponde a un cambio de episteme de proporciones tan importantes como la revolución copernicana. Se propone entonces una mirada novedosa para interpretar el desorden biológico, el sufrimiento, la enfermedad, la curación, la salud, el cuerpo, la vida y la muerte misma desdibujando los rasgos del modelo biomédico para dar paso a una nueva visión enriquecida, donde lo humano, y con ello lo afectivo y lo emocional encuentren cabida al lado de la razón racionalista y de lo científico, tecnológico e instrumental.

Palabras claves: Enfermo terminal, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, muerte, episteme.

Abstract

Reality of the terminally ill person with Acquired Immune Deficiency Syndrome: Generation of a theory

With the purpose of knowing the experiences of the patient with syndrome of acquired immunodeficiency (AIDS) at the end of the life, a study of complex approach was realized based upon an epistemological fundament was performed. The proposal that was based upon data was used in order to develop the theory on this study. It was observed that these people carry an undeserved and tough load that is kept on a secret loneliness, or selectively known. They live an endless world of experiences that cause them to suffer a long individual and familiar vital cycle that drive them to develop their own representations of this illness and their own death. These findings let us think of the emergency of a new conceptual model that corresponds to a new change of episteme of important proportions just as the Copernican Revolution. A new approach is proposed in order to interpret the biological disorder, the suffering, the illness, the healing, the health, the body, life and death blurring the characteristics of the biomedical model to make way for a new and enriched vision, where humanity jointly with the affection and emotions find their place along with the rationalist reason and so with the scientific, technological and instrumental ones.

Key words: Terminally ill, Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS), death, episteme.

Introducción

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es una de las enfermedades que más impacto ha producido en la sociedad mundial en los últimos 20 años. Es un padecimiento con alta letalidad, variadas implicaciones y consecuencias nefastas en la esfera social, política, económica y en la calidad de vida del que la sufre. Dichas consecuencias también afectan a la familia, al equipo de salud y a la sociedad en general. Desde el momento en que los científicos identificaron el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y la enfermedad del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) las respuestas sociales de temor, miedo, rechazo, estigma y discriminación han acompañado su evolución, emociones que permanecen aun después de tres décadas de su aparición.

La realidad es que el SIDA es una enfermedad infecciosa, nefasta a corto, mediano y largo plazo, que involucra fenómenos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales que continúa afectando a personas cada día más jóvenes, y que estos individuos por lo general siguen siendo rechazados y estigmatizados en pleno siglo XXI. Los científicos han comprobado que el virus (VIH) responsable de la enfermedad del SIDA, se transmite sólo por tres vías: sexual (relaciones sexuales con penetración por vagina, ano o boca), sanguínea (transfusiones, trasplante de órganos, contacto de una herida abierta con sangre infectada con VIH) y de una madre infectada a su hija(o) durante el embarazo, el parto o la lactancia. Su letalidad depende de factores como el estado inmunitario de la persona, estilo de vida, apoyo familiar y enfoque integral por parte del equipo de salud. Una vez infectados, en un plazo no muy lejano, estos pacientes se enfrentan a un conjunto de signos y síntomas, producto del daño inmunológico, así como también a problemas psicosociales derivados de la estigmatización, represión y discriminación, que, aunado a la gama de infecciones asociadas, le llevan rápidamente al deterioro progresivo. Por otra parte, se acrecienta el sentimiento de aislamiento, la desvalorización y el temor a la muerte.

En el manejo integral por parte del equipo de salud de estos enfermos aún se perciben grandes dificultades con énfasis en los momentos de la agonía y la muerte. Estos períodos le ocasionan al equipo de salud muchas distorsiones, observándose en cada uno de sus integrantes actitudes de evasión, confusión, incongruencia y disonancia entre la comunicación verbal y la no verbal, esencialmente porque se trata de una enfermedad aún no aceptada socialmente, y que en el ámbito de la salud se aborda con mesura.

Años atrás el médico contaba con muy pocos recursos terapéuticos para prolongar la vida del paciente en la fase terminal; una vez que comprendía que la muerte del enfermo era inevitable, es decir, tenía mal pronóstico, le desahuciaba y de alguna manera le ayudaba a morir en paz, junto a los suyos, en su hogar. En la actualidad, existe una diversidad de equipos, medicamentos y tecnología de punta que permiten un tratamiento más especializado para hacer frente a un conjunto de patologías que antes del siglo veinte hubiera sido imposible tratar exitosamente. Hoy, con estos recursos se consigue prolongar la vida en muchos casos; pero también el auge de la ciencia y la tecnología ha facilitado prolongar el sufrimiento de muchos. Hay pacientes con enfermedades incurables que conllevan a un gran deterioro de órganos y sistemas, y aún así, muchos médicos se aferran en prolongarles la vida, a veces aplicando lo que se denomina “encarnizamiento terapéutico”. No se considera, en muchas oportunidades el alto costo institucional y familiar que esto implica, y lo que es peor, no se razona sobre las consecuencias biopsicosociales y espirituales del mismo enfermo, ni el deterioro de la relación empático- afectiva del mismo con su entorno, empeorándose las condiciones en sus últimos días de vida y coartándose la posibilidad de que el enfermo comparta un valioso tiempo con su grupo familiar.

La verdad es que profesionalmente en el proceso de la enfermedad en la fase final, la agonía y la muerte, y más aún ante los enfermos con SIDA, quizá son pocos los integrantes del equipo de salud que están preparados para afrontar esos momentos. Éstos son aspectos que no se enseñan con profundidad en el pregrado de las carreras de las ciencias de la salud, ni en el postgrado en la mayoría de las especialidades. Es algo que se experimenta en el día a día, sobre todo en el área hospitalaria donde se privilegia la atención superespecializada y la tecnología de punta, luchando para mantener la vida, pero a veces obviando el trato personal cálido que tanto necesitan el enfermo y su familia.

Este estudio se hizo con el propósito de comprender la realidad del enfermo con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) al final de su vida, como construcción social, desde su propia perspectiva. Para lograrlo nos hemos fundamentado en el enfoque del pensamiento complejo a fin de construir conocimiento sobre aspectos tan relevantes para el enfermo y su entorno social.

Enfocando la metodología de estudio

Se llevo a cabo una investigación de carácter cualitativo, con miras a generar una teoría, utilizando en la primera parte el enfoque fenomenológico hermenéutico, con el fin de realizar la interpretación y comprensión del significado asignado por los sujetos a sus vivencias. Se realizó la descripción del fenómeno, sin omitir detalles, seguido de la búsqueda de múltiples perspectivas (sujetos, agentes externos o personas involucradas e investigadora). Se procedió a buscar la esencia y estructura del proceso, organizando la información en matrices para definir semejanzas y diferencias. Se estableció la constitución de los significados que los sujetos tenían sobre el fenómeno, para finalmente desprender el fundamento teórico y asimilar las vivencias, constituyendo una visión lo más cercana posible al fenómeno narrado por los participantes. Una vez analizados los elementos en su conjunto se esbozó la teoría, utilizando el método como estrategia que orienta a conocer la manera en que los individuos han interactuando con el fenómeno de estudio.

Los resultados se derivaron de los datos obtenidos en el trabajo de campo por medio de entrevistas, observaciones, diálogos y documentos.

En esta investigación se utilizó el diseño emergente que se fundamenta en la información, la categorización y la codificación abierta de los datos para elaborar una categoría central, finalizando con la configuración de la teoría a partir de la técnica de comparación constante, con miras a determinar similitudes y diferencias, coherencias e incoherencias. Presentada la saturación, se clarificaron los conceptos que aportaron los elementos finales para la construcción de la teoría, considerando todos los elementos de rigor, de manera que las personas, familias, integrantes del equipo de salud y sociedad en general comprendan lo que piensan, sienten y padecen los enfermos con SIDA en la fase final de la vida.

Delimitación del estudio

La presente investigación se realizó en la ciudad de Mérida-Venezuela, en el Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes tipo IV. Fue en el Departamento de Medicina Interna, en el área de hospitalización y en la consulta externa hospitalaria donde se llevó a cabo este estudio, con el apoyo de la Unidad regional de VIH-SIDA, en pacientes con diagnóstico confirmado de SIDA, en la etapa final, definida por los aspectos clínicos e inmunológicos, además de tomar en cuenta la disposición de participar de manera voluntaria, es decir con consentimiento informado de los participantes y previa autorización de las autoridades pertinentes. Este estudio se realizó durante el período comprendido entre el primero de enero 2003 y el primero de junio de 2007.

Participantes

Los participantes fueron treinta y cuatro (34) pacientes con criterios de pronóstico muy reservado, en fase terminal de SIDA. Es de hacer notar que las entrevistas a profundidad⁶ se realizaron con la aprobación voluntaria de los enfermos, cumpliendo con el consentimiento informado, expresado por su firma y revisión sobre lo escrito por la investigadora al final de cada narración.

Estrategias de recolección de datos

La recopilación de los datos fue hecha por medio de entrevistas y grupos de discusión. La modalidad de la entrevista fue abierta⁷, enfocada, flexible, dinámica, no dirigida ni estandarizada para tratar de comprender las perspectivas del informante sobre su vida pero específicamente sobre su situación terminal. La entrevista permitió obtener datos difíciles de conseguir con otra herramienta, dada su naturaleza, pues tiene como ventaja que los actores sociales proporcionan los datos relativos a sus conductas, opiniones, deseos, actitudes, expectativas y vivencias; desde el significado que ellos le asignan⁸.

Proceso de análisis

Para esta fase, la identificación de los elementos que configuran la realidad estudiada es la clave⁵, ⁹al describir las relaciones entre ellos y sintetizar el conocimiento resultante. Este momento implicó recopilar y organizar los datos en unidades manejables, condensarlos y encontrar regularidades o modelos entre los conceptos. Se trata de un proceso no matemático de interpretación del hecho, con el fin de descubrir conceptos y relaciones entre los datos organizándolos en un esquema teórico. En la recolección, codificación y análisis de la información hasta alcanzar la saturación^{5, 9,10}, fueron surgiendo las categorías, hasta llegar a descubrir el fenómeno. La codificación se realizó asignando un código (palabra clave) que permitió distinguir las frases o fragmentos de interés en cada relato.

Análisis, interpretación y discusión de las categorías y subcategorías:

Para mejor comprensión este estudio se consideró como de carácter mixto, en vista de que se representaron algunos datos en tablas y otros en diagrama.

En la tabla 1 se describe a los enfermos con SIDA al final de la vida por grupo de edad. Al observar las edades con esta enfermedad, se percata que coincide con la descrita en la literatura. En los 25 años que han transcurrido aproximadamente desde que el SIDA surgió como un problema de Salud Pública, la epidemia ha tenido efectos graves y devastadores, socavando el desarrollo humano al denegar a muchas personas la posibilidad de desarrollar su proyecto de vida. El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA¹¹ (ONUSIDA, 2008) a finales de 2007 estima en 33,2 millones (30,6-36,1 millones) personas viviendo con el VIH en todo el mundo, lo cual significó una reducción del 16 % respecto a la estimación publicada en 2006: 39,5 millones (34,7-47,1 millones) de los cuales muchos habían cumplido los 15 años de edad. Entre los estadounidenses el SIDA es una de las mayores causas de muerte entre los 25 y 44 años; esto mismo también sucede en España, donde la mayor mortalidad por el VIH/SIDA, se halla entre los 25 y los 39 años de edad. Esta es una enfermedad ligada a la pobreza, a las prácticas sexuales homosexuales y heterosexuales desde temprana edad, en personas con escaso apoyo, que en su mayoría provienen de familias desintegradas y en algunos casos disfuncionales¹².

En América Latina y el Caribe los más altos niveles de infección por VIH /SIDA ocurre en personas entre 20 y 49 años de edad. Sin embargo cada día se registran cifras por esta infección en personas muy cercanas a los 15 años de edad. Asimismo, en el año 2006 se describe que en Latinoamérica 1,8 millones de adultas, adultos, niñas y niños convivían con el VIH, lo que indica que un tiempo impredecible padecerán de SIDA¹³.

En el Informe Comunitario Venezuela 2008, "Situación del VIH/SIDA en Venezuela", publicado por el PNS/MPPS en el 2005¹⁴ se señalaba que en Venezuela la edad más frecuente expuesta a la infección es entre los 15 y 25 años de edad, además la mayoría de los casos reportados se concentran en la zona central del país, con evidencias de que las mujeres se infectan en edades más jóvenes que los hombres. En el estado Mérida se han afectado en mayor proporción las personas entre los 30 y 39 años de edad, seguido por el grupo entre los 20 y 29 años. Es por ello que ONUSIDA (2006)¹⁵ afirma que es una enfermedad de hombres y mujeres jóvenes. En esta investigación los enfermos se encuentran en su mayor porcentaje entre los 26 y 31 años, cifras muy similares a las que se han señalado en las personas infectadas por el VIH y enfermas por el SIDA en otras regiones y países del mundo.

La tabla 2, se refiere al tipo de familia e integración del grupo de estudio. La familia es una unidad microsocial totalmente dependiente de la estructura social global de la cual recibe sus características y sus valores fundamentales. En su estructura y dinámica se reflejan las peculiaridades y la problemática de la sociedad en general como macroestructura.¹⁶ En la mayoría de las familias desintegradas predominan las situaciones disfuncionales, generando, exacerbando o perpetuando trastornos de conducta, y en alguno de sus integrantes se favorecen los problemas de salud de diferente índole. En este estudio los equivalentes familiares como las variables de familia fueron predominantes. Bajo este término se conoce al grupo de individuos que conviven en un mismo hogar sin constituir un grupo familiar propiamente dicho: parejas de homosexuales, grupo de amigos que viven juntos, etc. Ante una situación estresante como lo es la enfermedad, el principal recurso es la familia, apoyo fundamental para los aspectos afectivos, educativos, económicos y en el estado de salud/enfermedad. En los enfermos en estudio fue evidente el escaso apoyo familiar. Y cuando no hay suficiente apoyo de la familia porque no está presente, o porque su integración y funcionalidad son precarias, los eventos se transforman en crisis necesitando de otras redes de apoyo para su solución¹⁶, como fue evidenciado en muchos de los enfermos en esta investigación.

Ackerman¹⁷, en su proyecto familia y SIDA, dice que la familia debe ser entendida como cualquier red social compuesta por aquellas personas significativas en el contexto del paciente enfermo. En familias con uno o varios miembros con VIH/SIDA el sistema familiar sufre cambios drásticos al interior de sus interacciones, así como hacia el exterior, dependiendo en gran medida del ciclo vital en el que se encuentre y de la flexibilidad de sus interacciones y del apoyo que se le brinde al enfermo. En familias con un integrante padeciendo VIH/SIDA, la estigmatización social (debida a los mitos que se han desarrollado alrededor de esta enfermedad), les significa un retraimiento mayor y, muchas veces, un bloqueo total en el acceso a las redes de apoyo. Existe una imposibilidad para hablar con otras personas (incluyendo familiares) sobre la enfermedad o acerca de sus sentimientos.

En la tabla 3 se describen los niveles de CD4 de las personas enfermas. Desde que una persona se infecta con el VIH hasta que desarrolla la enfermedad, período clínico, suelen transcurrir entre 6 y 10 años. El SIDA es un defecto adquirido de la inmunidad celular asociado con la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), un conteo positivo de linfocitos T (CD4) inferior a 200 células/microlitro o menos de 14 % del total de linfocitos junto a un aumento en la susceptibilidad a infecciones oportunistas y enfermedades malignas, incluyendo la demencia, caracteriza a la enfermedad¹⁹.

Se ha intentado identificar marcadores para conocer la progresión de la enfermedad, llegando a la conclusión de que la disminución de la cifra de linfocitos T4 (CD4) y la antigenemia p24 se relacionan con un peor pronóstico. Entre las cifras de CD4 y el momento de las manifestaciones clínicas se ha establecido una buena relación, se comprueba que las manifestaciones herpéticas, la tuberculosis, el sarcoma de Kaposi y la leucoplasia oral vellosa aparece en sujetos con cifras de CD4 entre 200-400/mm³. El cuadro denominado complejo relacionado con el SIDA (CRS) se presenta en pacientes con cifras en torno a los 250/mm³; y las infecciones oportunistas por *Pneumocystis carinii* y *Toxoplasma* cuando hay un conteo de CD4 por debajo de 200/mm³. En las infecciones por micobacterias y Citomegalovirus los CD4 caen por debajo de 50/mm³, con deterioro progresivo, del enfermo¹⁹. El recuento de CD4 es el test de laboratorio más comúnmente empleado para evaluar la progresión de la enfermedad del VIH²⁰. En este estudio las cifras de CD4 en su mayoría se encontraron por debajo de 20/mm³, lo que confirma la fase final de la enfermedad y por tanto de pacientes.

Momento Fenomenológico

En el mundo Occidental ha sido difícil convivir con El SIDA como enfermedad desde el siglo XX, tanto para el que la sufre como para la familia y la sociedad en general, pero también para los que les corresponden su cuidado integral durante la progresión de la enfermedad y al final de la misma. Ello por ser una enfermedad de índole infecciosa relacionada con la sexualidad, la orientación sexual, la promiscuidad y el estilo de vida. A continuación se describen las vivencias de los enfermos con SIDA, en la fase final de la vida.

En el diagrama 1 se describe la primera categoría denominada “Lo que me llevó al vía crucis”. Al informar el diagnóstico de esta enfermedad la primera reacción es muy impactante, con una fuerte carga emocional, por el miedo a una muerte cercana e inevitable tras el curso doloroso de la enfermedad. Sus mayores temores se relacionan con el rechazo, con el desgaste físico y psicológico y el ser señalados por haberse adquirido la infección por vía sexual., lo que pone en evidencia que la vía de transmisión es lo que estigmatiza a estos enfermos²¹. Para Rojas²² en el denominado complejo relacionado con el SIDA, a predominio de la fase terminal, se ha observado una alta frecuencia de síndromes ansiosos y depresivos, así como de trastornos conductuales donde las crisis suicidas parecen ser más frecuentes que en otras enfermedades.

Los pacientes expresaron frases tales como:

“Fue muy impactante ver en la puerta del consultorio el símbolo del SIDA, me derrumbé” (ETS: 7). “El impacto fue grande, sobre todo en lo moral” (ETS: 7, 9,10). “No le di importancia, la gente habla y dice cualquier cosa, así que pensé en quedarme callado” (ETS: 31). “Aunque me haga el loco, cuando supe esto, sentí la muerte arriba” (ETS: 4,8).

La confirmación de la infección es contundente. El desarrollo de la enfermedad del SIDA supone una situación mucho más traumática que lleva a los enfermos a un sentimiento de incompreensión personal y social. La mayoría de ellos no asimila el impacto del diagnóstico y, como consecuencia se hunden en severas depresiones, perdiendo toda esperanza de vida y tan sólo esperan la muerte.

Se pudo constatar que los enfermos tienen alguna documentación sobre la enfermedad, sobretodo, tienen conocimiento de las manifestaciones clínicas, de la gravedad de la enfermedad y de la forma de transmisión., hallazgo muy similar en investigaciones de otros autores²³, quienes reportan que en este tipo de pacientes, el miedo a la muerte es inevitable. A veces se culpan por su enfermedad, a la que asocian con el tipo de vida “vicioso,” sentimiento generalizado de incompreensión social y un gran deseo por la completa aceptación e integración de los familiares para afrontar y soportar la situación, mientras otros ni siquiera lo intentan. A pesar de que se les informa de la existencia de medicamentos que les prolonga la vida, muchos se niegan al tratamiento, otros lo abandonan y la mayoría no tienen adherencia al mismo, situación que redundo en el menoscabo de su estado de salud.

El diagrama 2 ilustra las subcategorías que conforman lo que he denominado “Soportando esta pesadilla”. La enfermedad es uno de esos acontecimientos amenazantes y angustiantes que en el ser humano genera crisis y desorganización, y cuando se padece una patología crónica con pronóstico reservado, se genera una serie de demandas que muchas veces no se pueden canalizar adecuadamente. Cuando se preguntó a los enfermos, cómo se sentían viviendo con su enfermedad, sus respuestas revelaron mucha tristeza, sufrimiento, soledad y aislamiento. Están conscientes de que viven una enfermedad crónica de larga duración, que oscila entre un 1 y 14 años. Estos pacientes con la esperanza de prolongar sus vidas con un mínimo de calidad han tenido que peregrinar por diferentes médicos públicos y privados, tratamientos diversos, que por lo general incumplen y como consecuencia las múltiples hospitalizaciones.

Ellos comentan: “Al principio viví una experiencia muy traumática, me sentí como un fenómeno, nadie pensó en mis sentimientos, no hubo comprensión hacia mí, como ser humano, nos rehúyen” (ETS: 7), Las enfermeras nos rechazan, evitan el contacto con nosotros, se ponen varios guantes (ETS: 12). Se nota que muchas veces que alguno de los integrantes de un

equipo de salud, incurren en una deficiente relación con el enfermo, pues olvidan que se está frente a una persona que está padeciendo un sinnúmero de desórdenes y procesos de toda índole y lo que claman es apoyo. Como señalan Leal & Mendoza – Vega²⁴ (1997): "El médico dispone cada vez de menor tiempo para individualizar cada caso, para identificar a su paciente, para entablar con él un diálogo amable, bondadoso y comprensivo, para ganar su confianza, pero sobre todo, para devolverle la esperanza" (pp.:280). Son muchas las actuaciones u omisiones del profesional de la salud que pueden catalogarse como deshumanizadas, porque lo humano se refiere exclusivamente al hombre, al que necesariamente hay que contemplar en sus dimensiones física, mental, social, emocional, espiritual y ambiental, todas en función de su existencia, salud, integridad, realización, superación, respeto, trato y dignidad.

Por otra parte, se afirma que el personal de enfermería²⁵ y otros miembros del equipo de salud recibe insuficiente e inadecuada educación para ayudar al bien morir en paz y tranquilizar a los pacientes al final de la vida. Por ello una buena formación en este campo permitiría ofrecer apoyo sustancial, pero a su vez propendería a una mejor comprensión de los mecanismos de la vida y a que decrezca en ellos el temor a la muerte, ya que también el enfermo moribundo amerita mucho soporte. Suárez²⁵, enfatiza algunos elementos relevantes que pueden influir en la calidad y calidez de su relación con el enfermo. Desde el punto de vista somático menciona la edad y el tipo de enfermedad. Así, a diferencia del rechazo expresado por los enfermos en esta investigación, más de la mitad de las enfermeras tiene preferencia por el enfermo adulto, debido a su mayor comprensión frente a la enfermedad y a la muerte. El tipo de enfermedad es clave, porque hay enfermedades que son discriminadas y estigmatizadas, produciendo rechazo, siendo muchas veces irracional, tal como lo expresan los enfermos en la presente investigación.

En el último diagrama (3) "Sintiendo la partida", se indagó sobre las necesidades de los informantes en esta etapa de la vida quienes respondieron de la siguiente manera: "Más apoyo familiar sin que me acusen por mi sexualidad" (ETS: 2, 5, 9, 10, 11, 18,28, 29,31). "El apoyo afectivo de mi pareja, nada más pido" (ETS: 20). "Que Dios salve a mi niña de 11 meses y a mi esposa, que también son positivas, yo ya me voy" (ETS: 26). "Ver crecer a mi hija, por eso quiero que me den otra vez el tratamiento, esta vez si lo cumpliré" (ETS: 26). "Necesitamos el apoyo de psicólogos y psiquiatras, esto no es fácil, soy muy joven" (ETS: 7)." Siento mucho arrepentimiento esto fue por irresponsabilidad". "Quiero morir en mi casa, con mi familia, mi gente"

La mayoría de los enfermos con SIDA conviven con una gran tristeza, irradian melancolía, dolor, incertidumbre, miedo, pero sobre todo falta de afecto; se percibe su soledad. En muchos de los entrevistados aprecié carencia afectiva hacia sí mismos, así como por parte de sus familias, del personal de salud y de la persona amada. Estos pacientes son muy poco visitados, por ello prevalece una fuerte ansiedad, depresión y mucho miedo. Tal vez en compañía, esta fase se viviría con mejor resignación, porque no vi aceptación. Los pacientes con VIH/SIDA²⁶ almacenan una gran cantidad de indignación y rabia inexpresivas hacia su familia y hacia la sociedad en su conjunto. Se afirma²⁷ que esos sentimientos pudieran ir acompañados de una sensación de desamparo y desesperanza, así como de la negativa a intentar un cambio en sus vidas aunque sea en sus últimos momentos; pero el apoyo verdadero de sus dolientes atenúa estas emociones, porque en realidad están implorando mayor afecto de las personas que aman, por lo menos compañía.

Quizá la necesidad fundamental de cualquier enfermo es ser reconocido como persona, con su propia historia, circunstancias y vivencias. Se subraya que este enfermo²⁸ debe ser tomado en consideración puesto que está sufriendo, es frágil, vulnerable y está amenazado en su integridad, por lo cual necesita cuidado, compañía y protección de su entorno, incluyendo el apoyo de los integrantes del equipo de salud, con el que deben tener una relación humana y confiable. Asimismo, se argumenta que necesitan de alguien que les explique y les diga lo que sucede, y lo que sucederá, que les de respuesta a sus temores, aprehensiones, dudas e inquietudes; que alivien sus dolencias y sufrimiento, que se les permita morir en su entorno familiar. Se recalca además que una de las necesidades de los enfermos más ignorada es la de permitir que expresen sus sentimientos. Esto quizás se debe a que, como se ha comentado, el personal de salud tiene una pobre formación en el afrontamiento a la agonía y muerte, por ello, algunos se envuelven con una coraza que les impide comprender e interpretar los sentimientos de los enfermos, especialmente cuando expresan impotencia, rabia y tristeza. A veces nos limitamos a decir: "No llore, todo saldrá bien; tiene que tener valor". Lo que quieren enseñarnos estos autores es simplemente que permitamos al enfermo expresar sus emociones, un equilibrio entre lo físico y lo humano.

La información cualitativa, aunque para mejor entendimiento se realizaron algunas tablas precedentemente expuestas, permite ilustrar como el paradigma moderno cartesiano-newtoniano, donde la razón instrumental es el centro y el eje, pareciera deslizarse a un nuevo paradigma, a una nueva manera de ser, de estar y de pensar el mundo. Esta sensibilidad emergente pudiera caracterizarse por el retorno de lo arcaico que articulado a las formas modernas se traduce en el retorno de la naturaleza, de lo mágico, de lo mítico, de lo emocional, de lo intuitivo y de lo subjetivo, conformando así el nuevo cimiento social. La medicina no escapa a este movimiento epocal, y el surgimiento de nuevas perspectivas para encarar la enfermedad, el sufrimiento, el enfermo, la vida y la misma muerte son una magnífica ilustración de ello. Los cuidados paliativos, la medicina terminal, y fundamentalmente la psiconeuroendocrinoinmunología nos hablan claramente de estas nuevas tendencias.

El enfermo en la fase final y en el momento de la muerte, son rechazados por considerarse un fracaso en el quehacer médico fueron relegadas durante cuatro siglos de aventura positivista y hoy retoman la escena para considerarse simples etapas dentro del proceso de la salud y de la vida misma. Una enfermedad como el Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida, nos habla de cómo se imbrican, se entretajan, diversas dimensiones: lo social, lo biológico, lo emocional, lo espiritual, lo subjetivo y lo estrictamente instrumental.

En el diagrama 4 podemos concluir que en la medicina científica comienzan, o debe comenzar a integrarse las dimensiones de lo humano, de lo afectual, de lo subjetivo, de lo emocional, para reinterpretar el acto médico, el enfermo, la enfermedad y la salud, la curación y el sufrimiento bajo nuevos parámetros, proporcionándole al quehacer médico nuevos significados y sentidos, desplazándolo de la enfermedad hacia al enfermo y del tratamiento hacia la sanación. Todo esto nos sugiere la emergencia de un nuevo modelo conceptual en la medicina, ecológico, integrador y holístico, acorde con los paradigmas emergentes en las ciencias.

Se cierra este capítulo expresando nuestra convicción de que estamos en plena elaboración de un nuevo modelo conceptual que corresponde a un cambio de episteme de proporciones tan importantes como la revolución copernicana. En esta investigación proponemos una mirada novedosa para interpretar el desorden biológico, el sufrimiento, la enfermedad, la curación, la salud, el cuerpo, la vida y la muerte misma desdibujando los rasgos del modelo biomédico para dar paso a una nueva visión enriquecida, donde lo humano, y con ello lo afectual y lo emocional encuentren cabida al lado de la razón racionalista y de lo científico, tecnológico e instrumental.

Se considera que este trabajo confirma que la medicina no es ajena, como ninguna expresión de lo humano, a la sensibilidad social que escribe las diferentes épocas o procesos históricos ni a la forma como los hombres entretajan los hilos de la urdimbre social. La construcción de este nuevo modelo conceptual expresa una socialidad matricial y fundante que reposa, no en la solución dialéctica de lo distinto, sino en la tensión de los elementos más disímiles que la componen. "Principio de complejidad que reconoce la imposibilidad de eliminar la contradicción, la incertidumbre y lo irracional, estructurando lo que Michel Maffesoli (2000) ha denominado 'la nueva alianza', aquella del materialismo y la espiritualidad, aquella de la naturaleza y la cultura, aquella del vientre y del intelecto" (Pino,2002). Y el enfermo de SIDA, mejor que ningún otro, recoge todo lo aquí planteado.

Bibliografía

- Gala J, Lupiani, M, Raja R, Guillén C, González M, Villaverde M. et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. Cuadernos de Medicina Forense; 2002.
- Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación Cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Colombia: Universidad de Antioquia; 2002.
- Morin E. El método. Las ideas. 3era ed. Madrid: Mosby / Doyma; 2001.
- Glase B, Strauss A. El desarrollo de la teoría fundada. Chicago: Aldine; 1967.
- Leal J. Autonomía del Sujeto Investigador. Mérida (Venezuela): Consejo de publicaciones de la Universidad de Los Andes; 2005.
- Rusque A. De la diversidad a la unidad en la investigación cualitativa. Caracas: Vadell harmas; 2001.
- Palella S, Martins F. Metodología de la investigación Cuantitativa. Caracas: Universidad Pedagógica Experimental Libertador; 2003.
- Pizarro, A. El análisis de estudios cualitativo. España: Atención Primaria; 2000.
- Bonilla- Castro E, Rodríguez P. Más allá del dilema de los métodos: La investigación en ciencias sociales. Bogota: Grupo editorial Norma; 1997.
- Arenas, N. Dando a conocer la aplicación de la Grounded Theory (teoría fundamentada de los datos). Valencia (Venezuela): Universidad de Carabobo; 2005.
- ONUSIDA. Informe anual de ONUSIDA: Conoce tu epidemia [página de Internet]. Ginebra: ONUSIDA; 2008 [citado 10 mayo 2008]. Disponible en: http://data.unaids.org/pub/Report/2008/jc1535_annual_report07_es.pdf.
- Ciria-Martin A, Otero-Ferras J, Sardiñas-Aguirre S. Intervención educativa en pacientes Haitianos con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida: El papel del médico de familia. Archivos de Medicina 2005; 7(3): 65-68.
- Davies, V. VIH/SIDA: Biografía de una pandemia. Caracas: Los libros de El Nacional; 2006.
- Blanco-Cedres L, Pérez M, Osuna Z. VIH/SIDA: Conocimientos y conducta sexual. Caracas: Gaceta médica; 2005
- Acción Ciudadana Contra el Sida (ACCSI) y Asociación Venezolana para una Educación Sexual Alternativa (AVESA). Monitoreo y evaluación del logro de las metas de la declaración de compromiso en VIH/SIDA Informe Comunitario. Venezuela; 2008.
- ONUSIDA. La epidemia mundial del SIDA continúa creciendo [página de Internet]. Ginebra: ONUSIDA; 2006 [citado 16 mayo 2007]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2006/aids.epidemic.update/es/index.html> - 25k
- Huerta, JL. La familia en el proceso salud – enfermedad. México: Tamananga; 1998.
- Ackerman, N. Psicoterapia en la familia neurótica. Buenos Aires (Argentina): Paidós; 1996.
- Castro R, Eroza E, Orozco M, Manca M, Hernández J. Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar. Salud pública de México 1997; 39 (1): 32-43.
- OMS. Boletín epidemiológico. Normas y Estándares en Epidemiología: Definición de caso, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) [Internet]. Washington: OMS; 2001 [citado 11 mayo 2007]. Disponible en: http://www.paho.org/Spanish/SHA/be_v22n2-cover.htm
- Burton L, Stephen H, Stasior D. Medicina Basada en la Evidencia. Massachussets General Hospital. Madrid (España): MARBAN; 1999.
- Velazco M, Sinibaldi J. Manejo del enfermo cónico y su familia sistemas, historias y creencias. México: Manual moderno; 2001.
- Rojas C. El enfermo mental ante la muerte: Estudios clínicos de antropología psiquiátrica. Valencia (Venezuela): Universidad de Carabobo; 2001.
- Martínez M, Gómez D. Ideas y practicas sobre el SIDA entre los pacientes internos del Hospital Psiquiátrico de Bétera. Medicina y ciencias sociales 2001; 14: 1576-5377.
- Leal F, Mendoza-Vega J. Hacia una Medicina más Humana. Colombia: Médica Panamericana; 1997.
- Suárez E. Cuando la muerte se acerca. Caracas (Venezuela): McGraw-Hill. Interamericana; 1998.
- Hay L. El SIDA: Cómo abordarlo en forma positiva. Barcelona (España): Urano; 1990.
- Kubler- Ross, E. SIDA: El gran desafío. España: Ediciones Martínez Roca; 2002.
- Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona (España): Martínez Roca; 2008.

Anexos

Tabla 1. Enfermos con el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Grupos de edad. Hospital Universitario de los Andes. Mérida -Venezuela. 2004-2007

Grupos de edad (años)	Nº	%
20 - 25	5	14,8
26 - 31*	14	41,1
32 - 37	4	11,7
38 - 43	5	14,8
44 - 49	3	8,8
50 y más	3	8,8
TOTAL	34	100

*Una persona de sexo femenino

Tabla 2. Familias de los Enfermos en etapa terminal. Según tipo e integración. Hospital Universitario de los Andes. Mérida -Venezuela. 2004-2007.

Tipo de familia	Nº	%	Integración	Nº	%
Variable de familia	19	56,0	Desintegradas	19	56,00
Nuclear	10	29,3	Desintegradas	3	8,7
			Integradas	7	20,6
	5	14,7	Desintegradas	5	14,7
Total	34	100,00		34	100,00

Tabla 3. Niveles de CD4. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Hospital Universitario de los Andes. Mérida - Venezuela. 2004-2007

Niveles de CD4	Nº
< 20	23
21- 50	11

Fuente: Historia clínica

Diagrama 1: Lo que llevó al Vía Crucis
Códigos conceptuales

<ul style="list-style-type: none"> • Impactado, me quedé mudo, encerrado, no podía creerlo, quise quitarme la vida, morir. • Me encerré, no quise hablar con nadie, ni comer nada, casi me vuelvo loco, por qué a mí. • Al principio fue desgarrador, no tengo palabras para expresarle el miedo, la culpa, la desesperación que sentí...yo nunca pensé en esto. • Aturdido, pensé que era un castigo. • Me negué a la realidad, me abandoné, por la tristeza, preocupación y por la soledad que uno siente • Entré en crisis, busqué múltiples opiniones • La fatalidad me arropó, me desplomé, fue desastroso. • El impacto fue grande, sobre todo en lo moral. • Por la impresión hasta convulsione. • Siento que es un castigo por irresponsabilidad • Aunque me haga el loco, cuando supe esto sentí la muerte arriba. • Fue impactante acudir a consulta y ver en la puerta el símbolo del sida, me derrumbe. <p>Subcategorías: Impactados por el diagnóstico</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Por mi vida sexual, nunca me cuidé, no conocía esta enfermedad. • "Consumo de todo" no me cuidaba • Un mal buscado en esos momentos uno no piensa en lo que puede pasar. • La soledad y el aislamiento, por mi sexualidad. • Siempre he usado preservativos, pero por mucho tiempo no los usé, seguramente ya tenía la enfermedad, pero sin síntomas. • No me cuidé sexualmente, tenía muy poca información sobre como protegerme. • Esto fue accidental, es el destino de cada quien. <p>Mirando mi sexualidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Siempre estoy enfermo, malestares vagos, cuando no tengo una cosa, tengo otra. • Fuerte dolor de cabeza que no se quita con nada. • Vómito insoportable, sin hambre, diarrea, que se me sale sin darme cuenta. • Enflaquecimiento, uno se ve cada día más delgado. • Trombosis que me hizo perder el ojo. • Convulsione a cada rato, por el tumor • Frió terrible. • Problemas respiratorios frecuentes y muy difíciles. • Lo peor de esto, las manchas en el cuerpo, a eso le tengo miedo. <p>Lo peor de esta enfermedad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Es una enfermedad grave, seria y delicada, contagiosa que se complica con muchas enfermedades y acorta la vida. • Una tortura, es peor que morir. • Es mala, difícil de tratar, que no tiene cura, • Nada fácil, un caos, un vía crucis, un calvario. • Un karma no tengo palabras para explicarla. • Una desgracia uno hasta pierde el trabajo. • Un hechizo, la gente es mala, de que vuelan vuelan. • Una pesadilla de nunca acabar, bueno ella acaba con uno. • De origen viral, por contacto sexual, se debe evitar contagiar a otro. • No es una enfermedad como cualquier otra, uno se acaba más rápido. • Todos conocen ese pensamiento, SIDA y muerte es lo mismo. <p>Visualizando la enfermedad</p>
--	---	---	---

Categoría:
Lo que me llevó al Vía Crucis

Diagrama 2:
Soportando esta pesadilla

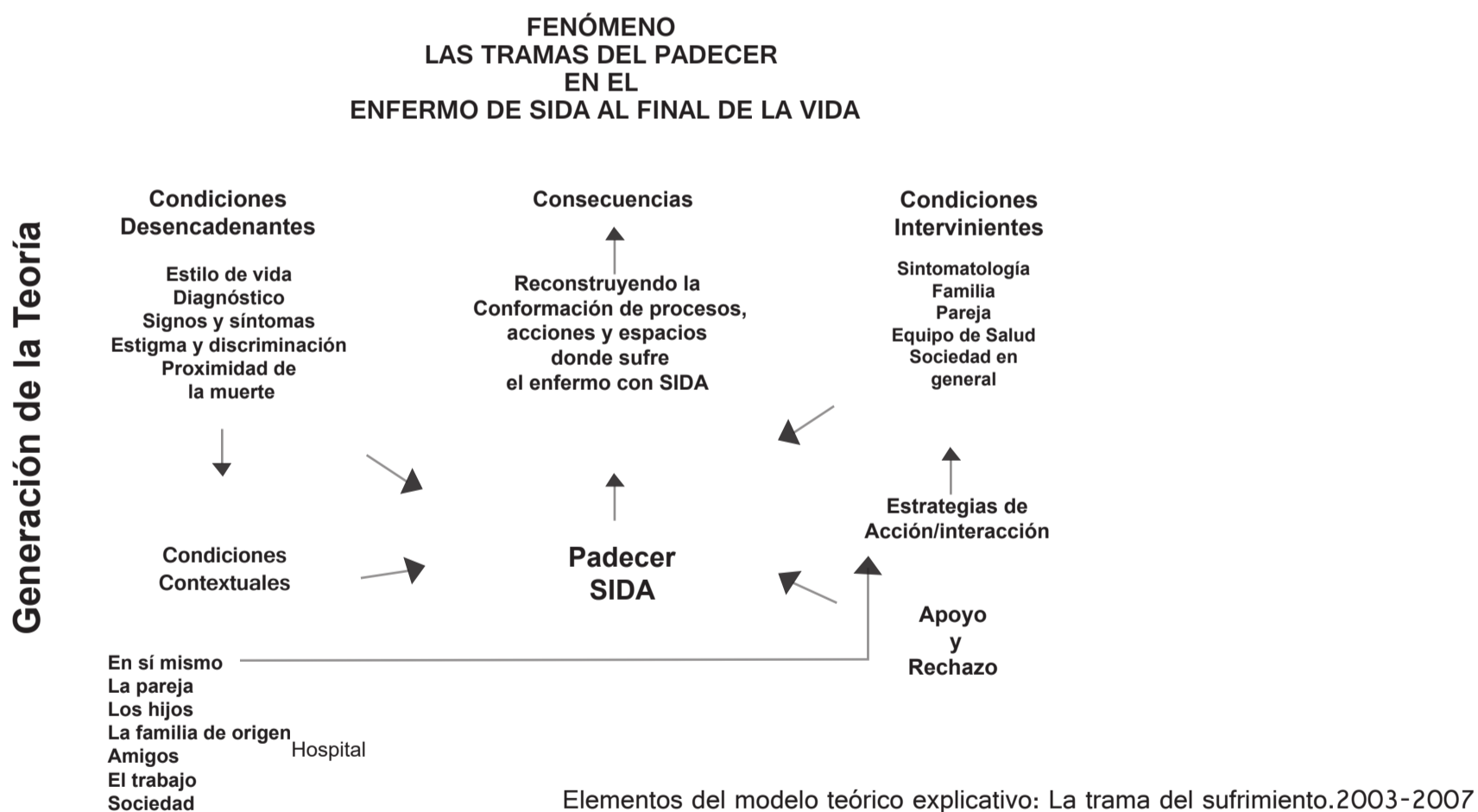
Códigos conceptuales			
Soportando la enfermedad	Enfermedad como secreto	Entre dos aguas	Entre el apoyo y el rechazo
<ul style="list-style-type: none"> • Estoy cansado y tengo cansada a mi familia. • Esto es un vía crucis, tengo mucha tristeza y rabia porque es insoportable, tengo ganas de no vivir más • Esto es un infierno, uno no se da cuenta cuando comienza, pero si cuando termina.. • Yo estaba en un túnel, he ido saliendo poco a poco, el miedo siempre me acompaña. • Esta soledad me va a matar. <p>Subcategorías Soportando la enfermedad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Me han visto varios médicos pero no me dicen de que estoy malo. • Que me digan lo que tengo, sea lo que sea • Al principio no me querían decir, pero sabía que algo malo tenía. • Los de mi familia hablan como en secreto con caras de terror. • Me da vergüenza que sepan lo que tengo. <p>Enfermedad como secreto</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Las enfermeras me rechazan y nos rechazan a todos. • Los médicos nos tratan mejor, nos examinan de cerca, nos hablan con cariño.. • Tanto las enfermeras como los médicos me han tratado bien en este hospital.. • Los médicos saben más, por eso se acercan más. • En un principio, un médico fue distante e insensible sin ningún tipo de consideración, luego cambió me han tratado muy bien. <p>Entre dos aguas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Una señora con SIDA me ayudó a entender que debo vivir el tiempo que Dios disponga aún con esta enfermedad. • Una hermana, mis hermanos y mi mamá me apoyan, otra hermana y mi padre me rechazan • En mi casa, casi todos saben lo que tengo unos me ayudan, otros no. • Somos varios hermanos solo saben cuatro, mis padres no lo entenderían, su forma de pensar es antigua. • Mis amigos me abandonaron al saber lo que tenía. • Mis compañeros de trabajo me rechazan <p>Entre el apoyo y el rechazo</p>

Categoría:
Soportando esta pesadilla

Diagrama 3:
Sintiendo la partida

Códigos conceptuales			
Mis necesidades	Percibiendo mi final	Reflexiones al final de mi vida	Donde quiero morir
<ul style="list-style-type: none"> • Atender a mis hijos pero lo impide la enfermedad • Más apoyo familiar. • Un milagro que Dios me saque de esto. • Que se me quitaran estas manchas que me delatan • Ser dependiente, no perder mi autonomía, estar en paz. • Apoyo de mi familia sin que • me acusen por mi sexualidad. • Ver crecer a mi hija. • Apoyo afectivo de mi pareja, nada más • Apoyo de los psicólogos y psiquiatras, esto es muy difícil. 	<ul style="list-style-type: none"> • Uno está para morir, uno es de Dios • Cuando uno se enferma así no se salva ni el más rico ni el más pobre • Si muero no quiero sufrir, que sea sin dolor, sin tubos, y que sea una muerte rápida. • Es desaparecer y no volver a ver tus seres queridos. • Se que voy a morir, pero no estoy preparado para la muerte. • Con esta enfermedad, uno no tiene salida. 	<ul style="list-style-type: none"> • Siento mucho arrepentimiento esto fue por irresponsabilidad. • Que mis hijos me perdonen. • Que los jóvenes se vean en este espejo porque en esto, el arrepentimiento no sirve de nada. 	<ul style="list-style-type: none"> • Si no me mejoro, si no tengo remedio, quiero morir en mi casa. • En mi casa con mi familia. • No me gustaría morir aquí, yo he visto que los que mueren los zumban como si no valiera nada, no hay respeto para el muerto.

Diagrama 4:
Generación de la Teoría



Glaser y Strauss(1967); Strauss y Corbin (1990; 1996; 2002); Leal, (2005); Arenas,(2006).