

Impacto psicosocial en personas que viven con VIH-sida en Monterrey, México

Psychosocial impact in HIV-AIDS patients in Monterrey, Mexico

Rodrigo Cantú Guzmán¹, Javier Álvarez Bermúdez², Ernesto Torres López³ y Oswaldo Martínez Sulvarán⁴

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue indagar el perfil psicosocial mediante variables como emociones, sucesos vitales, soporte social y afrontamiento, así como la representación social que tienen las personas que padecen VIH/sida en Monterrey, México. Al efecto, se utilizó una muestra compuesta de ocho pacientes que recibían tratamiento médico. Se tomaron medidas de tendencia central para determinar las de mayor puntaje, y en la variable de emociones se contrastaron puntajes en cuanto el diagnóstico inicial y el actual. Los resultados muestran que el impacto emocional al momento del diagnóstico fue negativo, caracterizado por tristeza, temor y ansiedad, los que disminuyeron a la vez que emociones positivas como optimismo, confianza y esperanza ascendían conforme el diagnóstico avanzaba; el soporte social estuvo más orientado a lo laboral y económico que a lo afectivo y a la salud. El afrontamiento hallado fue de tipo activo, basado principalmente en luchar, concentrarse y hacer algo concreto para resolver los problemas; asimismo, se encontraron diversos sucesos de vida relacionados con pérdidas. Los autores concluyen que existe un cambio de representación social de la enfermedad desde el momento en que se diagnostica al momento actual de la evaluación, corroborando también que la falta de conocimiento del diagnóstico puede influir en la conducta y las actitudes. Se sugiere integrar estrategias de apoyo psicosocial en pacientes con VIH/sida.

Palabras clave: VIH/sida; Variables psicosociales; Emociones; Soporte social; Afrontamiento; Psicología de la salud.

ABSTRACT

The aim of the present study was to examine the psychosocial profile of individuals suffering HIV-AIDS in a Mexican city through assessing such variables as emotions, life events, social support, and coping, as well as their social representations. Participants were eight patients receiving medical treatment. In order to identify target variables measures of central tendency were taken and compared emotions at the time of initial diagnosis and at present. Results show that the negative emotional impact upon initial diagnosis included sadness, fear, and anxiety. These emotions diminished with time, whereas positive emotions, as optimism, confidence, and trust improved through successive diagnosis phases. Economical and employment aspects predominated as need

¹ Departamento de Servicios Médicos de la Universidad Autónoma de Nuevo León, Consulta de Psicología, Gonzalitos y Haití, Col. Mitras Centro, 64060 Monterrey, N.L., México, tel. (81)83-48-69-02, correo electrónico: rodrigocantu@yahoo.com. Artículo recibido el 10 de diciembre de 2010 y aceptado el 27 de abril de 2011.

² Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Nuevo León, Mutualismo 110, Col. Mitras Centro, 64460 Monterrey, N.L., México, tel. (81)83-33-67-44, correo electrónico: jabnl@hotmail.com.

³ Departamento de Inmunología de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León, Ave. Gonzalitos #235, Col. Mitras Centro, 64460 Monterrey, N.L., México, tel. (81)83-33-10-58, correo electrónico: ernesto.torreslp@uanl.edu.mx.

⁴ Unidad Académica de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Autónoma de Tamaulipas-Programa de LPS, Centro Universitario Tampico Madero, Av. Universidad esq. Blvd. Adolfo López Mateos, Tampico, Tamps., México, correo electrónico: oswaldoms69@hotmail.com.

for social support over affective and health features. The main coping styles were active, based on struggling, focusing, and carrying on concrete actions to solve problems. It is concluded that there seems to be a gradual social representation from the initial diagnosis to later ones, which lends support to the assumption that not knowing the diagnosis may negatively influence behavior and attitudes. Expressly integrating social support to the treatment of HIV-AIDS patients is strongly recommended.

Key words: HIV-AIDS; Psychosocial variables; Emotions; Social support; Coping; Health psychology.

INTRODUCCIÓN

La teoría de las representaciones sociales constituye la fuerza de la sociedad que se comunica y genera su propia transformación; no podría explicarse con aspectos menos complejos que los que surgen de la interacción social (Moscovici, 1998). Dicha teoría se encuentra en un marco social y psicológico de ideas y conceptos con los que se estudian los fenómenos psicosociales en sociedades modernas, y mantiene que los procesos y fenómenos solo pueden ser entendidos si son vistos inmersos en una condición histórica, cultural y macrosocial. La teoría de la representación social parte de un enfoque discursivo y del constructivismo social (Wagner, Duveen, Farr y cols., 1999) y se trata de una teoría social sobre el “pensamiento de sentido común” (Álvarez, 2002). Desde esta perspectiva, se considera el VIH/sida como una condición médica, pero también como un fenómeno social que se encuentra caracterizado por diversos comportamientos, creencias y sentimientos influidos en gran medida por el entorno cultural.

El acto de representar corresponde a una acción de pensamiento mediante el cual las personas se relacionan con un objeto que les es significativo (persona, cosa, suceso, idea...), de tal manera que mediante sus grupos de pertenencia crean vínculos entre conceptos y objetos, proceso en el cual es posible ubicar tres estadios, en el primero de los cuales la información social gira alrededor de un objeto y ocurre la experiencia de la interacción; en el segundo se establecen características fijas del objeto que permiten una reproducción, y en el tercero se naturaliza la representación me-

dante un estatus de evidencia (Álvarez, 2002; Guevara, 2005).

En temas de salud referidos a las representaciones, Cantú y Álvarez (2009a) han encontrado que en ocasiones las personas basan el cuidado de su salud a través de la ingesta de medicamentos o acudiendo puntualmente a sus citas médicas, pero sin cambiar los hábitos que afectan su salud, o bien recurriendo a la fe, suponiendo que a través de sus creencias religiosas pueden obtener la cura de algún padecimiento, dejando de lado otras formas de afrontar la enfermedad.

Las representaciones sociales del sida refieren al conocimiento socialmente originado, compartido y utilizado que sirve como guía de las respuestas sociales que genera esta enfermedad como fenómeno. Algunos autores han encontrado que la representación que se tiene de esta enfermedad entra en el contexto moderno como una enfermedad contagiosa, mortal y asociada a grupos minoritarios. En los comienzos de tal enfermedad (1982), se presentó un patrón similar de reacción de la comunidad al suponer que solamente afectaba a grupos específicos de personas “inmorales”, como los farmacodependientes y los homosexuales. De hecho, se ha encontrado que las personas con una actitud negativa hacia los homosexuales estigmatizan y discriminan más a las personas con sida y disponen en general de una información más pobre sobre el padecimiento (Páez, San Juan, Romo y Vergara, 1991). De esta manera, al tener este tipo de representación, es posible suponer que el diagnóstico inicial tenga en la persona un alto impacto psicosocial en términos de sus emociones, formas de lidiar con el padecimiento y relaciones sociales.

Entre las diversas condiciones médicas, la enfermedad crónica se refiere a un padecimiento que no es de fácil cura, que implica largos periodos de tratamiento y que normalmente es permanente, de modo que se convierte en parte de la vida diaria de la persona que la padece, exige cambios importantes de rol e implica una mayor demanda de adaptación tanto del paciente como de su familia; también experimenta periodos de remisión en los que la persona se siente libre del padecimiento, pero al mismo tiempo permanece alerta a su recurrencia potencial, la cual puede terminar en discapacidad o inclusive en la muerte (Forshaw, 2003).

Algunas enfermedades crónicas pueden amenazar la vida, tales como el cáncer, la infección por VIH/sida o las enfermedades cardiovasculares; otras pueden ser comprensibles y manejables, como la diabetes y la hipertensión; otras muchas pueden ser comprensibles pero progresivamente discapacitantes, como la pérdida de la visión o la audición por la edad, y otras más pueden ser muy poco entendidas e impredecibles, como la artritis o la esclerosis múltiple, entre otras. Todos estos padecimientos constituyen una posible amenaza psicológica para las personas, como pensar y sentir que no se volverá a tener el mismo funcionamiento físico que se tenía antes de ser diagnosticadas. Así, Goodheart y Lansing (1997) enumeran algunas amenazas que pueden aparecer al momento de padecer una enfermedad crónica: amenazas a la vida y el bienestar físico, pérdida de independencia, privacidad, autonomía y control; disminución de la autoestima y limitaciones del rol social; trastorno en las metas y planes de vida; pérdida de relaciones interpersonales y complicaciones financieras. Por su parte, Moos y Tsu (1977) señalan que al momento de recibir un diagnóstico de enfermedad crónica el paciente generalmente padece de un estado de crisis que se manifiesta en un desequilibrio social, físico y psicológico; es decir, la persona atraviesa un hecho vital.

Un suceso de enfermedad conlleva un impacto psicológico en función de los pensamientos, emociones e incluso relaciones con los demás, así como también en la familia o la gente cercana a la persona que enferma; así, no se piensa del mismo modo cuando una persona padece una enfermedad que no tiene cura en comparación con una que es curable. También el factor socioeconómico influye en el afrontamiento de la enfermedad, como el disponer de personas que cuiden que la persona enferma sobrelleve su padecimiento, y en la calidad de las relaciones familiares. Así, hay numerosas variables relacionadas a los sucesos que pueden influir de manera positiva o negativa en el curso de la enfermedad o en su manejo.

Rahe (1974) señala que existen cinco aspectos que deben de considerarse al momento de revisar los sucesos vitales: 1) la experiencia pasada, esto es, cómo se ha manejado la persona antes de los sucesos estresantes; 2) las defensas psicológicas, o sea, la habilidad de las personas para lidiar

con los sucesos estresantes; 3) las reacciones físicas ante los estresores; 4) las habilidades de afrontamiento para atenuar o compensar las reacciones físicas, y 5) la conducta de enfermedad, es decir, cómo se interpretan los síntomas y cómo se decide de la persona a buscar ayuda.

Es difícil pensar en un suceso de enfermedad sin un impacto emocional aparejado; las emociones son sentimientos subjetivos que afectan y que pueden influir en el funcionamiento fisiológico y en la manera en cómo se piensa y se actúa. Algunas de tales emociones pueden ser de naturaleza positiva, como el afecto y la alegría, y otras negativas, como el miedo, la angustia o la tristeza entre otras. Una persona con emociones positivas tiene más probabilidades de aceptar y llevar a cabo un tratamiento que beneficie su salud, así como recuperarse de alguna enfermedad, a diferencia de alguien que prioriza las emociones negativas (Sarafino, 2002).

Actualmente, diversos investigadores indican que las experiencias emocionales involucran dos dimensiones básicas, las cuales son fundamentales para su evaluación y que se refieren a la valencia (agradables o desagradables) y a su activación (alta o baja). Así, dichas experiencias se dividen en cuatro grupos: 1) agradables de alta activación (por ejemplo, la esperanza o el orgullo), 2) agradables de baja activación (por ejemplo, el consuelo o la satisfacción), 3) desagradables de alta activación (por ejemplo, la ira o la ansiedad) y 4) desagradables de baja activación (por ejemplo, la desesperanza) (Decuir, Price y Schutz, 2009). Algunos autores, como Fleishman, Sherbourne, Crystal y cols. (2000) describen las emociones como negativas (estrés, miedo...) y negativas débiles (calma, relajación...). En contraste, hay emociones positivas (excitación, encanto) y positivas débiles (somnia, entre otras).

El impacto emocional de un padecimiento puede estar regulado por variables tales como el soporte social –información que lleva a la persona a creer que es cuidada, amada, estimada, valorada y miembro de una red de comunicación y obligación mutua (Cobb, 1976)– o el tipo de afrontamiento, que consiste en la respuesta conductual u otro tipo de actividades ante el peligro, cuyo objetivo es minimizar o resolver los efectos de dicho estresor (Baum y Posluszny, 1999). Se entien-

de, pues, por afrontamiento el modo particular de cada persona para sobrellevar una situación demandante, que implica la implementación de nuevas conductas y la propuesta de objetivos, y por afrontamiento negativo la carencia de estos (Cantú y Álvarez, 2009b).

En cuanto al tipo de afrontamiento, puede haber diversos tipos e incluso estar relacionados entre sí, como por ejemplo: *a)* acción razonada, en el que se valoran las actitudes y conductas en función de los resultados; *b)* apoyo emocional, que es un afrontamiento afectivo basado en expresar las emociones referentes a un suceso, *c)* pasivo y evitación, que implica no hacer nada en cuanto al problema, *d)* olvido, que consiste en tratar de olvidar la situación, *e)* aceptación, donde se acepta el problema que se está padeciendo, *f)* evasión, en que se evade la situación realizando otras actividades, y *g)* agresión a la causa (Álvarez, 2002).

De esta manera, dichas variables tienen una relación directa con la salud ya que el soporte social no solo refiere a pertenecer a un grupo con algún interés en común o a recibir algún tipo de apoyo material proveniente de este mismo, sino más bien en cómo la persona concibe ese nivel de pertenencia y aprovecha eficazmente los recursos que el grupo (la familia, los amigos, los compañeros de trabajo, el personal de salud, entre otros) le brinda.

Existen diversos estudios que corroboran la importancia de los factores e impacto psicosocial en personas que padecen infección por VIH/sida. Explican que los tipos de personalidad, los estilos de afrontamiento no funcionales y el malestar psicológico (estados afectivos negativos) están relacionados con un pobre pronóstico, y no los estímulos estresores (eventos de vida u otros) como tales (Chida y Vedhara, 2009). Afrontar la noticia del diagnóstico usualmente tiene un impacto severo en la persona y su familia, caracterizado por emociones como negación o miedo debido a la inminencia de la muerte; incapacidad de no poder cuidar de sí misma, o desesperanza al carecer de motivos que les den certeza, tales como tener trabajo, recibir tratamiento médico, ser religioso o tener hijos (Sikkema, Kalichman, Hoffmann y cols., 2000). Otros argumentan que las personas con VIH/sida experimentan diversas pérdidas en sus relaciones interpersonales, trabajo, estilo de

vida, sentido de control, funcionamiento intelectual y conductual, entre otros. Así, la mayoría de estas personas muestran puntajes elevados en cuanto a los síntomas de ansiedad y depresión, lo que está relacionado al empleo de estrategias de afrontamiento de evitación, tales como tratar de olvidar lo que sucede, tomar alcohol o evitar que los demás sepan lo mala que está su situación (Swaans, Broerse, van Diepen y cols., 2009). Fleishman y cols. (2000), en un estudio en personas portadoras del VIH, hallaron que el tener conflictos sociales estaba relacionado sobre todo a las conductas de afrontamiento asociadas al aislamiento social, conductas de ira, pensamientos mágicos o fantasiosos y estados afectivos negativos.

Con la información anterior, no cabe duda de la relevancia del impacto que produce el padecer la enfermedad, así como los factores psicosociales asociados. Con estos antecedentes, se llevó a cabo un estudio en pacientes con VIH/ sida de Monterrey, N.L., México, para determinar los rasgos y características de las variables mencionadas.

MÉTODO

Se realizó un estudio descriptivo para indagar en los pacientes algunas variables psicosociales, como las emociones en el diagnóstico inicial y al momento de la entrevista, el tipo de soporte social, las estrategias de afrontamiento y los sucesos vitales que se viven al mismo tiempo que el diagnóstico de VIH/sida. Se tomaron en cuenta los puntajes de intensidad de las emociones para determinar las que aparecían con mayor y menor frecuencia, y se contrastaron los puntajes en los diagnósticos inicial y actual. Las variables de soporte social y afrontamiento se tomaron en cuenta, al igual que la variable de emociones, pero solo en el tiempo actual del diagnóstico. En cuanto al soporte social, se consideró el punto de corte propuesto por Bellón, Delgado, Luna y Lardelli (1996), y en el apartado de sucesos vitales se atendieron los que más aparecían en los pacientes, pudiéndose elaborar categorías de sucesos en una forma más reducida.

Participantes

Los criterios de inclusión fueron, a saber: 1) pacientes diagnosticados con infección por VIH/sida, con tratamiento médico, ambulatorios y dispuestos por iniciativa propia a participar en el estudio. Participaron ocho pacientes: siete hombres y una mujer, con edad promedio de 43 años y desviación estándar de 14.6 años.

Variables de estudio e instrumentos

En primera instancia, se indagaron variables de tipo sociodemográfico, tales como sexo, edad, ocupación, estado civil, ingreso mensual, número de hijos, número de personas que habitaban en casa y nivel de estudios. En lo concerniente a la enfermedad, se preguntó sobre el diagnóstico, la fecha de inicio de la enfermedad y si tal información había sido esperada o inesperada.

Se estudiaron diversas variables psicosociales, tales como las emociones ante el diagnóstico inicial y al momento de realizar el estudio, el soporte social y las estrategias actuales de afrontamiento, y se les formularon preguntas para medir la opinión que los participantes tenían respecto al trato del especialista, el servicio médico en general y el servicio administrativo. Por último, se hicieron a los participantes dos preguntas referentes a si habían recibido apoyo psicológico por la enfermedad, así como también si estarían dispuestos a recibirlo.

A continuación, se describen los siguientes instrumentos para medir las variables psicosociales:

Listado de Emociones (Álvarez, 2002). Enlista diez emociones: esperanza, tristeza, miedo, alegría, culpa, confianza, rabia, resignación, optimismo y ansiedad. Se encontraron cuatro factores que explicaron 54.2% de la varianza: emociones positivas, tristeza y miedo, emociones negativas y resignación activa.

Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC-II (Broadhead, Gehlbach, Degruy y Kaplan, 1988). Su objetivo es medir el apoyo social funcional percibido. Se trata de un cuestionario autoaplicado de ocho a once reactivos con opciones de respuesta tipo Likert. El análisis factorial original demuestra la existencia de dos dimensio-

nes: apoyo confidencial y apoyo afectivo. En la validación española de Bellón y cols. (1996) se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación ≤ 32 , para dividir a los sujetos en dos grupos (con apoyo normal o bajo). La confiabilidad test-retest es de 0.66. La relación de cada reactivo con la puntuación total del cuestionario también demuestra ser adecuada. Se ha utilizado tanto autoadministradamente como mediante un entrevistador, mostrando en ambos casos buenos índices de fiabilidad (0.92 y 0.80, respectivamente). La consistencia interna de la escala y sus dos subescalas es adecuada (alfa de Cronbach de 0.90, 0.88 y 0.79, respectivamente).

Escala de Afrontamiento (Basabe y Páez, 1992). Esta escala es una versión resumida de la de Carver y Scheier (1981) y de Lazarus y Folkman (1984). Consta de 27 reactivos con escala tipo Likert. Los resultados mostraron siete factores que explican 50.4% de la varianza: Acción razonada, Apoyo emocional, Pasivo y evitación, Olvidar, Aceptación, Evasión y Agresión a la causa.

Cuestionario de Sucesos Vitales (CSV) (Sandín y Chorot, 1987). Listado con más de 60 sucesos de vida que se tomó como referencia para indagar otros aspectos relevantes que viven las personas a la par de su enfermedad. Se tomaron en cuenta la cantidad de los sucesos, pero no las mediciones del estrés percibido ni si fueron eventos positivos o negativos, esperados o inesperados.

Procedimiento

Se acudió a la Clínica Integral "Bernardo Reyes", ubicada en Monterrey (México), especializada en la atención de enfermos de VIH/sida, donde el médico encargado autorizó que se entrevistaran a los pacientes, para lo cual se acudió los días martes durante tres meses, teniendo sesiones de aproximadamente dos horas. Los pacientes autorizaron por escrito su consentimiento voluntario de participación tras explicárseles los motivos y objetivos del estudio.

Análisis

Se hicieron análisis de frecuencias y medidas de tendencia central para determinar las fluctuaciones

para el apartado de emociones al momento del diagnóstico inicial y actual, así como de los reactivos que predominaban de acuerdo a su ponderación.

RESULTADOS

A continuación se describen algunos datos tipo sociodemográfico. En relación al nivel socioeconómico, todos se describían como de nivel bajo, excepto una persona que se ubicó en nivel medio. Siete de los participantes vivían con un ingreso mensual aproximado menor a 2 mil pesos (equivalente a unos US\$180), aunque dos de ellos no reportaron ingreso alguno. Cuatro de los pacientes estaban desempleados, mientras que los demás dijeron dedicarse a la costura, a la cocina, a las ventas en una farmacia y la promotoría voluntaria.

En relación al nivel educativo, seis de los participantes reportaron un nivel educativo de primaria, y los dos restantes de secundaria. Seis de los participantes eran solteros y sin hijos, uno vivía en unión libre con un hijo, y otro era viudo con dos hijos. Referente al número de personas con quienes vivían en casa, reportaron un promedio de 3.8 personas, con desviación estándar de 2.3.

Sobre el año del diagnóstico inicial y el tiempo transcurrido desde entonces, se obtuvo un promedio de 7.8 años, con una desviación estándar de 5.3. Solo la mujer dijo que su esposo fue quien había contraído la infección por VIH, pero ningún

otro participante reportó que algún otro familiar la padeciera o la hubiera padecido.

En el apartado de emociones ante el diagnóstico inicial, se detectaron las tres emociones con las puntuaciones medias más altas y más bajas, Al igual que en lo correspondiente a las emociones actuales, lo que se muestra en la Tabla 1.

Tabla 1. Puntuaciones promedio de emociones ante el diagnóstico inicial y actual.

Emoción	Puntuaciones promedio ante el diagnóstico inicial	Puntuaciones promedio actuales
Tristeza	3.13	1.75
Miedo	2.88	1.75
Ansiedad	2.75	2.00
Resignación	2.50	2.88
Ira	2.00	1.38
Culpa	1.75	1.75
Optimismo	1.50	3.13
Confianza	1.50	3.00
Esperanza	1.38	3.38
Alegría	1.13	2.13

En el apartado de soporte social se detectaron los reactivos que puntuaron más alto y más bajo. En la Tabla 2 se muestran los resultados hallados.

En relación al afrontamiento, en la Tabla 3 se muestran asimismo los reactivos que puntuaron más alto y más bajo.

Tabla 2. Puntuaciones promedio en la Escala de Soporte Social.

Reactivos de la Escala de Apoyo Social	Punt.
3. Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo.	4.67
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	4.50
4. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede.	4.50
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.	4.38
5. Recibo amor y afecto.	4.13
1. Recibo visitas de mis amigos y familiares.	4.00
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa.	3.88
10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	3.50
11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama.	3.43
9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.	3.43
2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	2.50

En relación a los sucesos vitales, se tomaron en consideración los sucesos con mayor número de frecuencias y se eliminaron los que solo había

mencionado una sola persona. La Tabla 4 muestra los resultados.

Tabla 3. Puntuaciones promedio en la Escala de Afrontamiento.

Reactivos de la Escala de Afrontamiento	Punt.
2. Concentro mis esfuerzos en hacer algo e intento luchar contra el problema o enfermedad.	3.75
1. Intento informarme sobre mi problema o enfermedad para superarlos mejor.	3.63
11. Acepto la realidad de lo ocurrido.	3.63
25. Hablo o contacto con alguien que pueda hacer algo concreto sobre el problema y busco ayuda médica o profesional.	3.63
15. Aprendo algo de la experiencia, crezco o mejoro como persona.	3.38
7. Redescubro lo que es importante en la vida.	3.25
16. Me fuerzo a esperar el momento adecuado para hacer algo y evito precipitarme.	3.13
23. Hablo con alguien que tenga un problema similar para saber qué hace.	3.00
20. Desarrollo un plan de acción sobre mi problema y lo sigo.	2.88
3. Me vuelco en el trabajo para olvidarme de todo y actúo como si no pasara nada.	2.75
17. Le hablo a alguien sobre cómo me siento o converso sobre mis sentimientos con alguien.	2.75
19. Expreso y dejo descargar mis sentimientos y emociones.	2.75
18. Trato de obtener apoyo afectivo de amigos y gente próxima; busco simpatía y comprensión.	2.63
22. Sigo adelante con mi destino. A veces se tiene mala suerte.	2.43
4. Acepto lo que ha sucedido y que no se puede hacer nada.	2.25
24. Dejo de lado mis otras actividades y problemas y me concentro en este.	2.25
9. Oculto a los demás lo mal que van las cosas.	2.13
5. Intento guardar para mí mis sentimientos.	2.13
14. Rezo (más de lo habitual).	2.13
12. Fantaséo o imagino el momento en que puedan cambiar las cosas.	2.00
27. Admito que no era capaz de enfrentar o de hacer nada ante el problema y dejo de intentar resolverlo o enfrentarlo.	1.88
13. Me siento muy conmovido afectivamente y descargo mucho mis sentimientos ante los otros.	1.75
8. Evito estar con la gente en general.	1.63
26. Analizo mi responsabilidad en el problema y me critico por lo ocurrido.	1.63
10. Me niego a creer lo que ha ocurrido.	1.50
21. Tomo alcohol o tranquilizantes para olvidar el problema o pensar menos en él.	1.00
6. Manifiesto enojo a las personas responsables del problema.	1.00

Tabla 4. Sucesos vitales.

Reactivos del Cuestionario de Sucesos Vitales	Frecuencia de aparición
55. Hospitalización de algún miembro de la familia.	4
36. Cambio en las costumbres personales (salir, vestir, otros).	4
11. Reducción sustancial de los ingresos.	4
1. Quedarse sin trabajo.	4
61. Cambio en el ritmo de sueño.	3
21. Muerte de un amigo íntimo.	3
32. Muerte de algún familiar cercano (padre, hermano, otros).	3
44. Enamorarse o iniciar una amistad íntima y profunda.	3
47. Enfermedad de un miembro de la familia.	3
2. Enfermedad prolongada que requiere tratamiento.	2
7. Nacimiento de un hijo.	2
8. Divorcio o separación.	2
15. Ascenso en el trabajo.	2
16. Dificultades sexuales.	2
20. Ruptura del noviazgo o una relación similar.	2
40. Repentino y serio deterioro de la audición o la visión.	2
50. Cambio de horario o de las condiciones del trabajo actual.	2
60. Éxito personal importante.	2
63. Discusión especialmente grave con el cónyuge o pareja.	2

En relación a si los pacientes habían recibido o recibían al momento algún apoyo psicológico, seis de los participantes mencionaron no haberlo recibido; a la pregunta de si les gustaría recibir apoyo psicológico, siete respondieron afirmativamente y uno negativamente.

DISCUSIÓN

Referente a los datos de tipo sociodemográfico, la mayoría de los pacientes se consideraron en un nivel socioeconómico bajo y un nivel educativo primario; destaca el hecho de que la mitad de ellos eran desempleados, ignorándose si ello se debía a su salud o a la crisis económica del país. Asimismo, la mayoría eran solteros y sin hijos, aunque todos vivían con más personas en su hogar.

De acuerdo al tiempo transcurrido desde el diagnóstico al momento del estudio, es posible concluir que la mayoría había tenido un proceso de adaptación a la enfermedad de por lo menos cinco años. Cabe subrayar que el grupo de pacientes con los que se trabajó tenía acceso al servicio médico; tal acceso facilitaba la adaptación a la enfermedad.

En cuanto a la variable de emociones, se pudo corroborar que el impacto del padecimiento era negativo a partir del diagnóstico y hasta el momento del estudio, caracterizándose por emociones como tristeza, miedo y ansiedad, pero con fluctuaciones en todas ellas, lo que coincide con lo encontrado por Sikkema y cols. (2000) en cuanto al miedo y la esperanza; solo la emoción de culpa se mantuvo con la misma puntuación en ambos tiempos, coincidiendo con lo hallado por Siegel y Leikas (2002) en cuanto a la llamada "culpa del sobreviviente", que significa la emoción que muestran algunos pacientes al ver que a otros los va deteriorando la enfermedad y no a ellos, lo que indica que debe prestársele más atención a esta emoción por la connotación y estigma que implica padecer VIH/sida.

Se coincide con Decuir y cols. (2009), en cuanto a clasificar las emociones negativas del impacto como desagradables de alta activación (ansiedad) y de baja activación (tristeza). Por otra parte, este factor de impacto pudiera estar relacionado con las dificultades para aceptar y adherirse a

los tratamientos para la enfermedad (Sarafino, 2002), así como también a la representación asociada a la muerte que se tiene de dicha enfermedad. Los datos anteriormente mostrados revelan el proceso emocional negativo que experimentan los pacientes; los riesgos de vivir durante un determinado tiempo en tal situación pudiera influir en el proyecto de vida y en la misma calidad de vida de las personas que padecen infección por VIH/sida, y de ahí la pertinencia de trabajar más los aspectos emocionales.

En el apartado de soporte social actual de los participantes, se percibió la ausencia de apoyo en cuestiones de salud, centrándose este básicamente en las económicas y laborales. Por el contrario, las formas de apoyo de las que posiblemente más carecían eran las referentes a convivir con más personas, como amistades y posibles familiares en la misma casa. De acuerdo a la validación de Bellón y cols. (1996), solo uno de los ocho participantes tenía un apoyo social bajo en ese momento. El que la mayoría de los pacientes tuviese un soporte social normal de acuerdo al punto de corte pudiera estar relacionado con dicho grupo de apoyo, y no precisamente al provisto por sus familiares o amistades.

La relación entre las emociones y el soporte social se basa en que si se encuentran emociones negativas al momento del diagnóstico, así como también un soporte social más afectivo, es posible esperar que este último tenga un mayor impacto positivo en el manejo emocional de los pacientes. De esta manera, el soporte social afectivo ayuda a que el paciente comparta sus emociones y tenga un efecto de desahogo y descargo, en lugar de que el paciente se reserve dichas emociones, lo que implica seguir viviéndolas, trayendo como consecuencia un proceso cognitivo negativo asociado a esa vivencia de la enfermedad.

En relación al afrontamiento, se encuentra la prevalencia de un tipo de afrontamiento activo basado en acciones concretas para resolver problemas, si bien una de sus formas es la búsqueda de apoyo médico profesional y no el relacionado a los aspectos psicológicos. A la inversa, las formas de afrontamiento que no utilizaban los pacientes participantes fueron las relacionadas con el uso de sustancias y la negación de la situación de enfermedad, lo que contrasta con lo hallado por

Swaans y cols. (2008). Así, hay una relación entre las emociones, el soporte social y el afrontamiento; si hay un alto impacto emocional sin un soporte social afectivo, no se promueve el afrontamiento adecuado, lo que pudiera hacer que los pacientes, al momento del diagnóstico, utilicen estrategias no funcionales, como el uso de sustancias o la evasión; como se ha dicho, en los pacientes estudiados predominaba un afrontamiento activo, posiblemente relacionado a una mejor adaptación a la enfermedad, o bien a la evasión de los procesos emocionales que vivían.

En relación a los sucesos vitales, los referidos a la enfermedad estaban ligados a otros sucesos de vida, en gran medida debidos a algún tipo de pérdida. Así, el proceso de la enfermedad no es un proceso puro, pues al mismo tiempo del diagnóstico los pacientes vivían sucesos de vida tan relevantes como los aspectos económicos, la enfermedad de otros familiares o los necesarios cambios en las costumbres personales, lo que influyó en las variables de este estudio.

Finalmente, fue factible corroborar que el perfil psicosocial de los pacientes estudiados se caracterizó por el impacto emocional negativo y su posible disminución conforme había una mayor adaptación, un soporte social instrumental no afectivo y estrategias de afrontamiento activas.

En cuanto al apoyo psicológico, los pacientes buscaban el apoyo profesional médico, tal vez en virtud de la representación que se tiene de relegar los cuidados de la salud al sistema médico o a la fe, y mantener a la vez una actitud pasiva para afrontar la enfermedad de manera afectiva (identificación y expresión de emociones y búsqueda de apoyo social afectivo, entre otras) (Cantú y Álvarez, 2009b). Por ello se sugiere ampliamente integrar tales estrategias de apoyo psicosocial y de manejo emocional en pacientes de este tipo.

Además de tener un perfil psicosocial del paciente, hubo un cambio en la representación de la enfermedad desde el momento del diagnóstico inicial al actual de las entrevistas; también se corroboró el desconocimiento del diagnóstico; adquirir paulatinamente un conocimiento mayor de la enfermedad puede influir en la manera en que se llevan a cabo conductas y actitudes relacionadas a ella. Es, pues, útil el fundamento teórico de la representación social para estudiar un fenómeno tal como el padecer VIH/sida, pues es este un fenómeno que se halla dentro de un contexto cultural y macrosocial específico en el que se manifiestan sentimientos, pensamientos y conductas propios de un grupo particular (Álvarez, 2004; Moscovici, 1998; Wagner y cols., 1999).

REFERENCIAS

- Álvarez, J. (2002). *Estudio de las creencias, salud y enfermedad: Análisis psicosocial*. México: Trillas.
- Álvarez, J. (2004). *Los jóvenes y sus hábitos de salud: Una investigación psicológica e intervención educativa*. México: Trillas.
- Basabe, N. y Páez, D. (1992). *Los jóvenes y el consumo de alcohol. Representaciones sociales*. Barcelona: Fundamentos.
- Baum, A. y Posluszny, D.M. (1999). Health Psychology: Mapping biobehavioral contributions to health and illness. *Annual Review of Psychology*, 50, 137-163.
- Bellón, J.A., Delgado, A., Luna, J. y Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria en Salud*, 18, 153-163.
- Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H., Degruy, F.V. y Kaplan, B.H. (1988). The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 26, 709-723.
- Cantú G., R. y Álvarez, J. (2009a). Sucesos vitales y factores psicosociales asociados: el caso de pacientes con cáncer. *Psicología y Salud*, 19(1), 21-32.
- Cantú G., R. y Álvarez, J. (2009b). La expresión artística como forma de intervención para el manejo cognitivo y emocional en pacientes con cáncer. En J. Álvarez, J. Moral y J. Martínez (Comps.): *Psicología e investigación en enfermedades degenerativas crónicas*. Monterrey (México): Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Carver, C.S. y Scheier, M.F. (1981). *Attention and self-regulation: A control theory approach to human behavior*. New York: Springer-Verlag.
- Chida, Y. y Vedhara, K. (2009). Adverse psychosocial factors predict poorer prognosis in HIV disease: A meta-analytic review of prospective investigations. *Brain, Behavior, and Immunity*, 23, 434-445.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.

- Decuir-Gunby, J.T., Price-Aultman, L. y Schutz, P.A. (2009). Investigating transactions among motives, emotional regulation related to testing, and test emotions. *The Journal of Experimental Education*, 77(4), 409-436.
- Fleishman, J.A., Sherbourne, C.D., Crystal, S., Collins, R.L., Marshall, G.N., Kelly, M., Bozzette, S.A., Shapiro, M.F. y Hays, R.D. (2000). Coping, conflictual social interactions, social support, and mood among HIV-infected persons. *American Journal of Community Psychology*, 28(4), 421-453.
- Forshaw, M. (2003). *Advanced Psychology: Health Psychology*. London: Hodder & Stoughton.
- Goodheart, C.D. y Lansing, M.H. (1997). *Treating people with chronic disease: A psychological guide*. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Guevara M., I.T. (2005). *Introducción a la teoría de las representaciones sociales*. Culiacán (México): Universidad Autónoma de Sinaloa.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Moos, R.H. y Tsu, V.D. (1977). The crisis of physical illness: an overview. En R.H. Moos (Ed.): *Coping with physical illness* (pp. 3-25). New York: Plenum Press.
- Moscovici, S. (1998). Social consciousness and its history. *Culture and Psychology*, 4(3), 411-429.
- Páez, D., San Juan, C., Romo, I. y Vergara, A. (1991). *SIDA: imagen y prevención*. Barcelona: Fundamentos.
- Rahe, R.H. (1974). Subjects' recent life changes and their near-future illness reports: Previous work plus new directions of study. En J. Riehl y C. Roy (Eds.): *Conceptual Models for Nursing Practice*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Sandín, B. y Chorot, P. (1987). *Cuestionario de Sucesos Vitales (CSV)*. Madrid: UNED.
- Sarafino, E.P. (2002). *Health Psychology: Biopsychosocial interactions*. New York: John Wiley & Sons.
- Siegel, K. y Lekas, H. (2002). AIDS as a chronic illness: psychosocial implications. *AIDS Care*, 16(4), 69-76.
- Sikkema, K.J., Kalichman, S.C., Hoffmann, R., Koob, J.J., Kelly, J.A. y Heckman, T.G. (2000). Coping strategies and emotional wellbeing among HIV-infected men and women experiencing AIDS-related bereavement. *AIDS Care*, 12(5), 613-624.
- Swaans, K., Broerse, J., Van Diepen, I., Saiomon, M., Gibson, D. y Bunders, J. (2008). Understanding diversity in impact and responses among HIV/AIDS-affected households: the case of Msinga, South Africa. *African Journal of AIDS Research*, 7(2), 167-178.
- Wagner, W., Duveen, G., Farr, R., Jovchelovitch, S., Lorenzi-Cioldi, F., Marková, I. y Rose, D. (1999). Theory and method of social representation. *Asian Journal of Social Psychology*, 2, 95-125.