

SUFRIMIENTO DEL PACIENTE INFECTADO CON VIH-SIDA Medellín 1992

*Castaño Aristizábal, Patricia; Gaviria Muñoz, Mónica Alejandra
Mejía Rodríguez, María Mercedes; Parodi Díaz, Elba María
Quiroz López, Lina María; Vallejo Agudelo, Marta Elena
Villegas Bateman, Juan Federico*

RESUMEN

Con el fin de reconocer los principales factores que influyen en el sufrimiento del paciente infectado VIH-SIDA se hizo un estudio descriptivo, de corte, basado en una entrevista realizada a 63 pacientes en Medellín.

Se encontró que el mayor porcentaje de desconocimiento del diagnóstico se presentó en el círculo laboral (>50%). De los que conocían el diagnóstico, el mayor apoyo fue dado por la pareja (91%).

En cuanto al personal de salud, se encontró un porcentaje considerable de rechazo y respuesta condicionada en mayor proporción en médicos (28%), en comparación con enfermeras y psicólogos. El personal de salud no satisfizo las expectativas del enfermo en su totalidad.

Los tres principales temores del paciente frente a su enfermedad fueron: a la desfiguración (63.5%), dolor físico (57.1%) y rechazo (44.4%).

Se enfatiza que las actitudes asumidas por la comunidad frente al paciente infectado influyen directamente en la adaptación de éste a su enfermedad.

Palabras Clave: Infectado VIH-SIDA, Sufrimiento.

INTRODUCCION

Aunque la comunidad desconozca las dimensiones del SIDA, se le debe ubicar como una enfermedad grave y mortal que ha generado problemas de toda índole, por su capacidad de poner a tambalear las estructuras sociales y la conciencia de los individuos frente a conceptos sobre la vida, la sexualidad y la muerte.^{1,2,3}

Patricia Castaño Aristizábal
Mónica Alejandra Gaviria Muñoz
María Mercedes Mejía Rodríguez
Elba María Parodi Díaz
Lina María Quiroz López
Marta Elena Vallejo Agudelo
Juan Federico Villegas Bateman
Estudiantes de Noveno Semestre de Medicina,
Facultad de Medicina Universidad Pontificia Bolivariana,
Medellín, Colombia
Trabajo presentado en XIX Congreso Colombiano de Dermatología San Andrés
(Islas), Sept. de 1992.

Por ser conscientes de que la epidemia del SIDA va más allá de no encontrar la cura, debido a que no daría respuesta al miedo y a la falta de solidaridad a la que estas personas se enfrentan, sumado a la reestructuración de su vida, debida a una enfermedad crónica, hasta ahora fatal, dentro de un contexto cultural tradicionalista y que desconoce el tema, se motiva el acercamiento a los pacientes y a su mundo, desde un punto de vista más humano.^{1,2,4,5,6}

El SIDA ha constituido un desafío para la ciencia por más de una década, dedicándose la mayoría de las investigaciones a resolver cuestionamientos científicos de la enfermedad, produciendo la mayor parte de la bibliografía existente. La parte psicosocial, a la cual se hace referencia principalmente, no ha sido tratada tan a fondo y aunque se habla del tema, sólo se da una visión general del problema, lo que llevó a estudiar los factores: familiar, laboral, social, de pareja y personales, relacionándolos con el sufrimiento en los pacientes infectados, integrándolos a los estudios existentes, pero aportando conocimientos basados en un estudio de tipo descriptivo, que fue realizado a través del contacto directo con los pacientes, mediante una entrevista hecha en Medellín durante 1992.

MATERIAL Y METODOS

Se realizó un estudio de tipo observacional, descriptivo, de corte, en 63 pacientes (54 hombres y 9 mujeres) VIH positivos, en los estadios II-IV de la enfermedad, que estuvieran en contacto con las instituciones Metrosalud, HUSVP y la Fundación "Positivos por la Vida" de la ciudad de Medellín. A estos pacientes se les realizó una entrevista persona a persona, mediante un formulario-instructivo, previamente probado con preguntas estándar para todos los pacientes, con el fin de determinar los factores que generan o influyen en su sufrimiento; la entrevista no se ciñó a contestar las preguntas estipuladas, los pacientes también contribuyeron con experiencias y sentimientos, que enriquecieron los hallazgos de la investigación.

Se proyectó trabajar con 100 pacientes, cifra que no fue posible recolectar, debido en parte a la fatiga por ser sujetos de varios estudios actualmente y también, a su misma condición que los lleva a negarse a éstos.

La información obtenida fue tabulada manualmente y el manejo estadístico se realizó con base en un análisis porcentual y pruebas Chi Cuadrado.

La entrevista se realizó previo consentimiento informado, con colaboración voluntaria y asegurando su confidencialidad.

RESULTADOS

La información obtenida produjo los siguientes hallazgos:

El 85.7% de la población encuestada pertenece al sexo masculino y el 14.3% al sexo femenino. Según Boshell et al, el intervalo de edad predominante está comprendido entre los 20-39 años;⁷ en el estudio, el 71.4% de los pacientes pertenecen a éste. La edad promedio fue de 32 años, semejante a la encontrada por Gómez y Arango, en cuyo estudio para los seropositivos fue de 30.9 años.⁸ (Cuadro 1). En este grupo de edad se desarrolla al máximo la actividad sexual y siendo ésta la principal vía de transmisión para el VIH se justifican los hallazgos; además, las características socio-culturales del lugar donde se realizó la investigación dan una mayor permisividad a conductas sexuales promiscuas en el varón y a la vez, restricciones sociales marcadas al ejercicio de comportamientos sexuales riesgosos en la mujer, lo que la lleva a tratar de ocultarlo. La distribución por sexos encontrada corresponde al patrón epidemiológico I donde es significativamente mayor en el varón.⁹

Cuadro No. 1. Sufrimiento en paciente infectado VIH-SIDA. Distribución por edad y sexo en pacientes infectados VIH-SIDA. Medellín 1992

Edad (años)	Sexo		Total
	Masculino	Femenino	
< 20	2	1	3
20-24	9	2	11
25-29	13	3	16
30-34	10	1	11
35-39	6	1	7
40-44	9	0	9
45-49	2	1	3
> 50	3	0	3
Total	54	9	63

Cuadro No. 2. Sufrimiento en el paciente infectado VIH-SIDA. Evolución del sufrimiento con el tiempo en pacientes infectados VIH-SIDA en relación al estado civil. Medellín 1992

Estado Civil	Evolución					Total
	Aumentó	Disminuyó	Perm. Igual	Ha Fluctuado	No ha Sufrido	
Soltero	13	14	5	15	6	53
Casado	2	1	0	0	0	3
Unión Libre	0	1	0	0	1	2
Separado	0	2	0	0	0	2
Viudo	2	0	0	1	0	3
Total	17	18	5	16	7	63

El 84.1% son solteros (Cuadro 2), semejante al 88.7% encontrado por Gómez y Arango;⁸ esta predominancia puede ser debida a la falta de estabilidad sexual, que lleva a una mayor probabilidad de contagio, debida a un más alto número de contactos y conductas riesgosas. Por el pequeño porcentaje

de pacientes con un estado civil diferente a soltero, no fue posible encontrar una significancia en la relación de la evolución del sufrimiento con el estado civil.

A pesar de que todos los pacientes tienen algún grado de instrucción y un 58.7% ha cursado o terminado educación superior (Cuadro 3), se observa que un 47.6% de los entrevistados tienen escasos conocimientos acerca de la enfermedad, un 6.3% nulos y, aunque pareciera alto, sólo un 46.1% tienen conocimientos amplios; esto probablemente se debe a la censura que sobre la información acerca de la enfermedad se tiene y además al posible temor que los pacientes experimentan a enfrentar su condición.

El mecanismo de transmisión predominante fue la vía sexual en un 88.9% de los entrevistados, que tal como reporta la literatura existente, es la principal vía de transmisión en todo el mundo;¹⁰ ésto se debe probablemente a que sobre las otras vías ha sido más fácil el control y la aceptación de campañas educativas sobre prevención, a diferencia de la vía sexual la cual antes que ser un problema sanitario es un problema socio-cultural. En el estudio no se presentó ningún caso de infección por accidente de trabajo.

No se encontró una relación significativa entre la vía de infección con la respuesta de la pareja, familia y círculo social a causa del conocimiento del diagnóstico, tal vez debido a que pocos pacientes se han infectado por una vía diferente a la sexual.

Cuadro No. 3. Sufrimiento en el paciente infectado VIH-SIDA. Evolución del sufrimiento con el tiempo en pacientes infectados VIH-SIDA en relación al grado de escolaridad. Medellín 1992

Escolaridad	Evolución					Total
	Aumentó	Disminuyó	Perm. Igual	Ha Fluctuado	No ha Sufrido	
Estudios primarios	5	2	1	3	1	12
Estudios secundarios	4	6	1	2	1	14
Educación superior	5	8	2	7	4	26
Profesional	3	2	1	4	1	11
Total	17	18	5	16	7	63

Cuadro No. 4. Sufrimiento en el paciente infectado VIH-SIDA. Evolución del sufrimiento en pacientes infectados VIH-SIDA en relación a la vía de infección. Medellín 1992

Vía de infección	Evolución					Total
	Aumentó	Disminuyó	Perm. Igual	Ha Fluctuado	No ha Sufrido	
Vía sexual	17	14	5	14	6	56
Drogadicción parenteral	0	0	0	0	1	1
latrogénica	0	1	0	1	0	2
No sabe	0	3	0	1	0	4
Total	17	18	5	16	7	63

Según el tiempo de conocimiento del diagnóstico, la evolución del sufrimiento del paciente se evaluó dentro de las siguientes opciones: aumentó, disminuyó, permaneció igual, no ha tenido o ha fluctuado. Y se encontró una significancia estadística del **aumento del sufrimiento** frente a las demás opciones, en pacientes con un diagnóstico menor de 6 meses, con un Chi Cuadrado de 14.95 (G.L.=4, Z=5%) y de la **disminución o fluctuación del sufrimiento** frente a las demás opciones en pacientes con un diagnóstico de 1-3 años, con un Chi Cuadrado de 18.96 (G.L.=4, Z=5%). Esta evolución del sufrimiento con el tiempo es descrita por Stuart Nichols, quien habla de una crisis inicial y finalmente una etapa de aceptación.³ (Cuadro 5).

Aunque la mayoría de los pacientes pertenecen al grupo de edad económicamente productivo, se encontró que la tercera parte de los entrevistados están actualmente desempleados, más del doble de la tasa de desempleo actual para la población general de Medellín que es de 15.8%, siendo la más alta del país.¹¹ Del total de empleados, el 42.1% manifestó un aumento del sufrimiento con la evolución de la enfermedad, debido al temor al rechazo, estigmatización y especialmente a perder su estabilidad económica y laboral, en contraposición con un 46.2% de los trabajadores independientes que manifestaron una disminución de su sufrimiento debido a que no se enfrentan a lo anterior. (Cuadro 6)

Un 28.6% de los pacientes, que se encontraban trabajando al momento del diagnóstico, se retiraron para evitar el tener que enfrentarse como VIH positivos ante su comunidad laboral; también por las alteraciones de comportamiento que un diagnóstico como éste puede producir en ellos, como dicen Holland y Tross,² sumado esto al saber que en determinado momento estarán incapacitados físicamente para cumplir con su labor (Gráfico No. 1).

Cuadro No. 5. Sufrimiento en el paciente infectado VIH-SIDA. Evolución del sufrimiento en pacientes infectados VIH-SIDA en relación al tiempo de conocimiento del diagnóstico. Medellín 1992

Evolución	Tiempo de conocimiento del diagnóstico					Total
	< 6 meses	6 meses 1 año	> 1 año 3 años	>3 años 5 años	> 5años	
Aumentó	10	5	2	0	0	17
Disminuyó	2	3	8	3	2	18
Permanece igual	0	1	2	2	0	5
Ha Fluctuado	4	0	11	1	0	16
No ha sufrido	3	2	0	2	0	7
Total	19	11	23	8	2	63

Los pacientes no han dado a conocer su diagnóstico al 51.3% de los jefes y al 52.4% de los compañeros de trabajo, por temor a un desequilibrio económico y laboral. A pesar de esto, de los que conocen el diagnóstico, el 52.6% de los jefes y el 50% de los compañeros han apoyado a los pacientes. (Gráfico No. 2)

De las familias que conocen el diagnóstico, el 63.8% han brindado apoyo a los pacientes, tal como se encontró en un estudio realizado por Marina Villate, trabajadora social de la C.S.P.C. donde la gran mayoría de las familias apoyan al

Cuadro No. 6. Sufrimiento en el paciente infectado VIH-SIDA. Evolución del sufrimiento con el tiempo en pacientes infectados VIH-SIDA en relación a la ocupación. Medellín 1992

Evolución	Tiempo de conocimiento del diagnóstico					Total
	Estudiante	Empleado	Trab. Indep.	Ama de casa	Desempleado	
Aumentó	2	8	2	1	4	17
Disminuyó	2	5	6	1	4	18
Permanece igual	0	0	1	0	4	5
Ha Fluctuado	2	3	2	1	8	16
No ha sufrido	1	3	2	0	1	7
Total	7	19	13	3	21	63

paciente seropositivo,¹² pero contrasta con la mayor parte de la literatura existente, que refiere una respuesta condicionada por una sensación de remordimiento; también es considerable el hecho de que más de una cuarta parte de los entrevistados manifiestan rechazo por parte de sus familias (Gráfico No. 3); este cambio de actitud puede ser producto de que en la ciudad llevamos conviviendo alrededor de ocho años con la epidemia¹³ y en este lapso los pacientes han aprendido a integrar la familia a sus actividades, además de que los grupos de autoapoyo y los programas de salud para VIH positivos han visto la importancia de trabajar en asocio con ésta. Se observa que el 63.3% de los enfermos que reciben apoyo de su familia llevan más de un año de diagnóstico. De los pacientes que manifiestan sentimientos positivos hacia la familia un 68.4% han recibido apoyo por parte de ésta y sólo un 5.3% rechazo, lo que refleja la importancia del apoyo de la familia en el bienestar y disminución del sufrimiento del paciente. El solo hecho de padecer una enfermedad sin tratamiento y de mal pronóstico, produce en la persona cierto grado de sufrimiento:¹⁴ esto se observa en el miedo y/o culpa que manifiestan los pacientes a pesar de recibir apoyo por parte de su familia. Quienes perciben una respuesta condicionada de su familia, manifiestan un sentimiento de indiferencia frente a ella, lo que puede ser visto como un mecanismo de defensa. (Gráfico No. 4)

El 76.2% de los entrevistados no tienen pareja estable; se entiende esto porque son generalmente personas sin vínculos estables las que forman parte de los considerados grupos de riesgo para adquirir la infección y están en un intervalo de edad de mayor actividad sexual; se resalta que no se deben excluir las parejas consideradas socio-culturales. Se observa de manera importante, que el 73.3% de las parejas estables conocen el diagnóstico y de éstas, un 91% apoyan al paciente (Gráfico No. 3). Se asume que esto indica que el tener una pareja estable es un apoyo afectivo que se proyecta a todos los campos de la vida, (es de notar que la pareja, como toda persona, pasa por unas etapas de aceptación del dolor que esta situación le pueda producir) aunque el 60% de los pacientes que recibieron apoyo tienen un diagnóstico menor de un año.

Los sentimientos del enfermo hacia la pareja son muy variados, sin ninguna predominancia respecto a la respuesta de ésta, aunque más del 50% de los pacientes sienten miedo al abandono y a la posibilidad de haberla infectado o poder infectarla (Gráfico No. 5). Se observa que más de una cuarta parte de los pacientes que tienen pareja estable no le han dado a

SUFRIMIENTO PACIENTE INFECTADO VIH-SIDA
ALTERACION LABORAL AL MOMENTO DEL DIAGNOSTICO PACIENTES INFECTADOS
MEDELLIN 1992

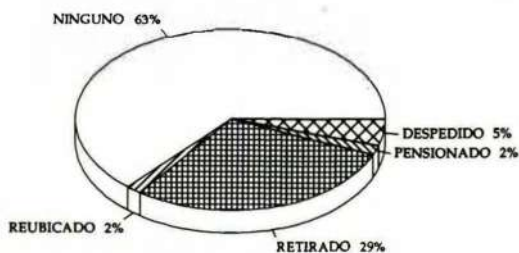


GRAFICO No. 1

SUFRIMIENTO PACIENTE INFECTADO VIH-SIDA
RESPUESTA DEL PERSONAL LABORAL FRENTE AL CONOCIMIENTO DEL DIAGNOSTICO
MEDELLIN 1992

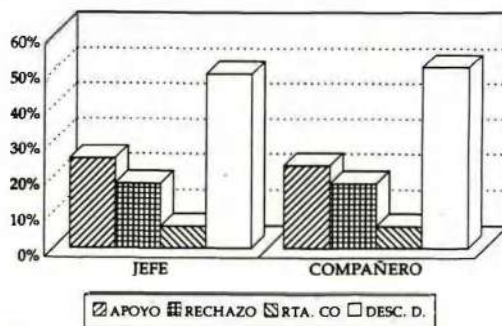


GRAFICO No. 2

SUFRIMIENTO PACIENTE INFECTADO VIH-SIDA
RESPUESTA DE LA FAMILIA, PAREJA, CIRCULO SOCIAL FRENTE AL DIAGNOSTICO
MEDELLIN 1992

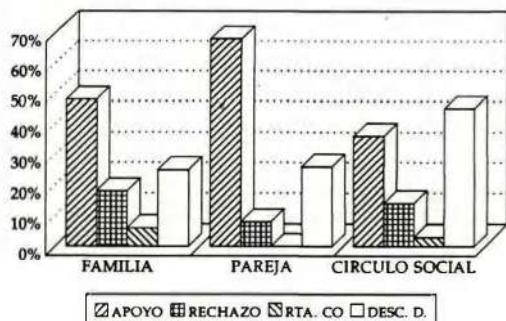


GRAFICO No. 3

SUFRIMIENTO PACIENTE INFECTADO VIH-SIDA
SENTIMIENTO DEL PACIENTE FRENTE A LA RESPUESTA FAMILIAR
MEDELLIN 1992

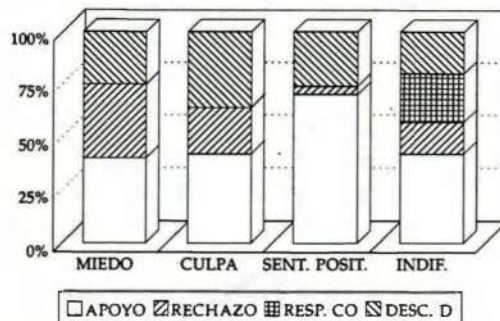


GRAFICO No. 4

conocer el diagnóstico, también por temor al rechazo y al abandono. (Gráfico No. 3)

El círculo social de un 46% de los pacientes no conoce el diagnóstico; es un porcentaje elevado, que se explica por el tratar de evitar el rechazo de una sociedad en crisis de valores, y las reacciones agresivas hacia ellos, en respuesta a conductas cual el homosexualismo, lo que produce gran sufrimiento como ha manifestado la O.M.S.¹⁵ Por ésto, casi la mitad de los pacientes se aíslan, para no tener que enfrentar la realidad ante los demás; sólo participan del diagnóstico a personas de quienes piensan que obtendrán apoyo; muchos manifiestan haberlo hecho bajo situaciones de depresión o cuando tienen disminución de su estado de conciencia, como por efectos del alcohol (Gráfico No. 3).

Se encontró una relación importante entre el sentimiento del paciente frente a la respuesta del círculo social, así: resentimiento ante el rechazo, aislamiento ante el desconocimiento del diagnóstico y sentimientos positivos ante el apoyo (Gráfico

No. 6); se recalca entonces, la importancia de la respuesta que se tenga frente al paciente seropositivo, para facilitarle un buen desempeño en la sociedad como integrante de ella.

Al principio de la epidemia hubo un notorio rechazo por parte del personal de salud ante los individuos infectados VIH-SIDA, por el gran desconocimiento que sobre la entidad se tenía y el temor al contagio, tal como se describe en la literatura¹⁶ y lo manifiestan los pacientes entrevistados. Actualmente, debido a los avances y conocimientos acerca del virus, los mecanismos de transmisión aceptados y el descarte de otros, se ha generado un cambio de actitud, lo que concuerda con los hallazgos del estudio, donde un alto porcentaje de los pacientes perciben en el personal de salud una respuesta de apoyo. Sin embargo, también es considerable el porcentaje de rechazo y respuesta condicionada, que en orden decreciente se encuentran en médicos, enfermeras y sicólogos. Este cambio de actitud también puede deberse a la legislación existente, donde se expresa la obligación de atender integralmente al paciente con confi-

dencialidad y sin discriminación,¹⁷ lo que puede generar la respuesta condicionada observada (Gráfico No. 7). Se encontró que para la mayoría de los pacientes, las necesidades en problemas físicos, emocionales, familiares, laborales y económicos no han sido satisfechas totalmente por parte del personal de salud o del programa al cual están inscritos. Se presume que los datos encontrados son reflejo del desconocimiento del personal de salud de sus deberes y de las necesidades del paciente como dicen Tarantola y Cassel,^{18,19} ya que los médicos sólo centran su atención en los problemas físicos, de acuerdo con lo dicho por Cassel,¹⁹ y los pacientes, como muestra el estudio, aunque en menor porcentaje solicitan otro tipo de apoyo (Gráfico No. 8).

Se encontró que el 66.6% de los entrevistados consideran que el personal de salud está capacitado para manejar integralmente a pacientes infectados VIH-SIDA y un 69.8% encuentran en este personal comportamientos humanos; correlacionando ambas variables, el 52.4% refiere que el personal de salud las combina. Se encuentran falla en ambos aspectos, tanto por

el desconocimiento y desinformación respecto a la entidad como dicen Tarantola y Cassel,^{18,19} pero contrario a lo manifestado por Weiss y Dozor^{6,20} quienes afirman que el personal de salud enfatiza en la preparación científica, pero confirman lo encontrado en nuestro grupo de estudio, donde el 30.2% no encuentran una respuesta humana en el personal de salud, ya que afirman que éste deja a un lado el aspecto humano de los enfermos. El 15.9% de los pacientes manifiestan no encontrar en el personal de salud ni capacitación científica, ni respuesta humana.

En orden decreciente los factores que generan sufrimiento son:

- La desfiguración (63.5%), debido a la importancia de mantener una imagen ante los demás, ocultando así su situación y además del sentirse bien con lo que se proyecta.
- El dolor físico (57.1%), aunque según Alvarez y Arroyave,⁴ un 90% llegarán a tenerlo, debido especialmente a neuropatías

SUFRIMIENTO PACIENTE INFECTADO VIH-SIDA
SENTIMIENTO DEL PACIENTE FRENTE A LA RESPUESTA DE LA PAREJA
MEDELLIN 1992

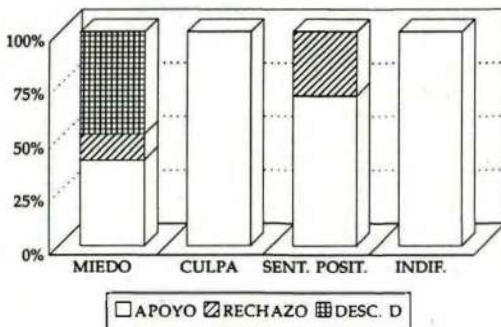


GRAFICO No. 5

SUFRIMIENTO PACIENTE INFECTADO VIH-SIDA
SENTIMIENTO DEL PACIENTE FRENTE A LA RESPUESTA DEL CIRCULO SOCIAL
MEDELLIN 1992

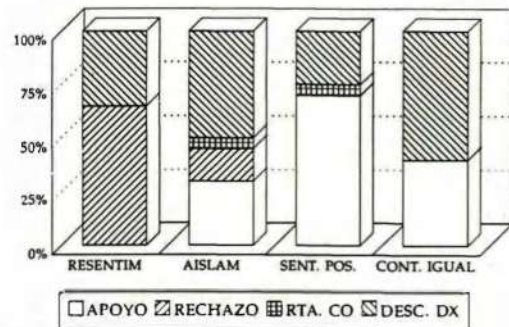


GRAFICO No. 6

SUFRIMIENTO PACIENTE INFECTADO VIH-SIDA
RESPUESTA DEL PERSONAL DE SALUD FRENTE AL PACIENTE INFECTADO
MEDELLIN 1992

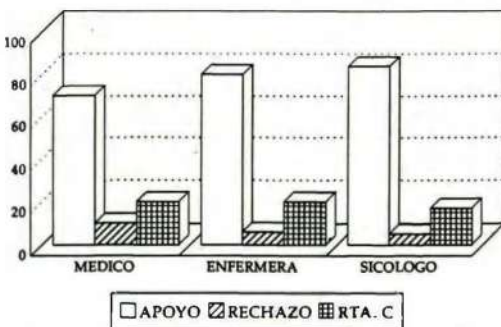


GRAFICO No. 7

SUFRIMIENTO PACIENTE INFECTADO VIH-SIDA
EXPECTATIVAS Vs. HALLAZGOS DEL PACIENTE FRENTE AL PERSONAL DE SALUD
MEDELLIN 1992



GRAFICO No. 8

periféricas, problemas abdominales, de piel, orofarínge y cefaleas.

- El rechazo (44.4%), debido a que ha sido una enfermedad considerada propia de grupos marginales y por la connotación sexual, asociada a la discriminación, que impone al paciente un mayor sufrimiento; ésto los lleva a aislarse, lo que constituye un peligro para la salud pública, como manifiestan Blendon y Donelan²¹ y como lo ha declarado la O.M.S. Debido al gran temor ante el rechazo, (observado en el estudio) los pacientes manifiestan sólo dar a conocer el diagnóstico a personas de quienes piensan recibirán apoyo incondicional, actitud que puede explicar la respuesta en líneas generales del círculo social, laboral, pareja y familia donde se encuentra predominancia del apoyo.

- La muerte (42.9%); aunque desde el conocimiento del diagnóstico debe empezar un proceso de preparación para la muerte, los pacientes entrevistados manifiestan una mayor preocupación por la forma en que morirán, que por la muerte en sí, lo que corresponde a lo dicho por Alvarez y Arroyave;⁴ el porcentaje que no manifiesta tal temor se asume que ha tenido una mejor preparación para la muerte, o la ven antes que como un sufrimiento, como el fin de éste.

- Señalamiento e identificación (39.7%); lo que está estrechamente ligado al rechazo, ya que pasa a ser la enfermedad la que identifica a la persona así como lo ha dicho Roy DJ.²² El contagiar a los demás (34.9%); en parte debido a la desinformación en cuanto a la forma de transmisión y además a la carga que produce el desconocimiento de a quien se pudo haber infectado anteriormente.

- Las recaídas (34.9%), lo que produciría dolor físico, sufrimiento propio y de allegados e incapacidad.

- La ineficacia del Estado (25.4%), por sentir una desprotección económica, laboral y en salud, por falta de una legislación clara y escasa educación al público, uno de los principales motivos de confusión en cuanto a la entidad y que se asocia con el rechazo, señalamiento y estigmatización.

- El Fracaso Económico (22.2%).

- Los avisos de Radio, Prensa y Televisión (11.1%), por la desinformación, el lenguaje que usan, el sensacionalismo y el sentirse aludidos; sólo uno de los pacientes encuestados manifiesta no haber experimentado ninguno de los temores mencionados.

Un 25.4% de la población estudiada manifestó haber intentado suicidarse; se encontró que, como dicen Areiza y colaboradores,²³ es la manifestación de un estado social aunque sea un acto personal y se debe especialmente a carencia de afecto y al sentimiento de ser rechazados como personas; los pacientes con infección por VIH se encuentran dentro de grupos amenazados por el suicidio debido a las depresiones, alteraciones neurosiquiátricas, al aislamiento, a las pérdidas afectivas, económicas y laborales y al convivir con una enfermedad de mal pronóstico; agregado esto a que la prostitución y el homosexualismo son factores asociados. Esta alta incidencia de intentos suicidas no corresponde con la apreciación de Holland y Tross, para quienes actualmente son fenómenos poco comunes en pacientes VIH positivos.²

CONCLUSIONES

- En cuanto a la identificación de la población de estudio predominaron; el sexo masculino, el estado civil soltero, la vía de infección sexual, el rango de edad entre 20-39 años y la ausencia de pareja estable.

- Los pacientes manifestaron aumento o disminución del sufrimiento inverso al tiempo de conocimiento del diagnóstico.

- El hecho de estar infectados no se relacionó con la adquisición de mayores conocimientos sobre la entidad.

- Se determinó que la dependencia económica y laboral de terceros produjo un aumento del sufrimiento en los pacientes.

- Un porcentaje considerable de pacientes no ha dado a conocer su diagnóstico a la pareja, círculo social, familiar y laboral para evitar el sufrimiento que les produciría el posible rechazo.

- En líneas generales la mayoría de personas a quienes el paciente ha confiado su diagnóstico los han apoyado.

- En las familias se observa un mayor apoyo al paciente con un tiempo de conocimiento del diagnóstico entre 1 a 3 años, a diferencia de la pareja que manifiesta un apoyo más temprano.

- Los sentimientos del paciente hacia la familia y el círculo social corresponden con la respuesta percibida de éstos, lo que no sucede en la pareja.

- Es considerable el porcentaje de rechazo y respuesta condicionada por parte del personal de salud que percibe el paciente, predominando en los médicos.

- Los pacientes solicitan apoyo integral del personal de salud o de los programas, el cual no ha sido satisfecho en su totalidad.

- A la manera de ver de los enfermos, aproximadamente la mitad del personal de salud no correlaciona los conocimientos científicos con comportamientos humanos.

- Los tres principales temores encontrados en el paciente debido a su enfermedad en orden decreciente fueron: la desfiguración, el dolor físico y el rechazo.

- En una cuarta parte de la población estudiada se observó intento suicida posterior al conocimiento del diagnóstico.

RECOMENDACIONES

- Se debe educar e incentivar a la comunidad para adquirir conocimientos sobre los reales factores de riesgo y los mecanismos de transmisión del VIH, lo que llevaría a disminuir la discriminación y haría más fácil el control de la epidemia.

- El manejo integral de los pacientes debe ser realizado por un grupo multidisciplinario, para satisfacer sus necesidades, pero teniendo en cuenta que cada paciente es un ser independiente y único y su manejo no debe generalizarse.

- Éticamente el personal de salud debe prestar un servicio desinteresado, de buena calidad y sin actitudes discriminatorias,

tomando la epidemia como una oportunidad para reflexionar y humanizarse.

- Debe enfatizarse a la comunidad que las actitudes asumidas frente al paciente influyen directamente en la adaptación de éste a la enfermedad.

- El paciente infectado por VIH no debe mirarse como un enfermo terminal, sino ayudarlo a que asuma su situación de una forma responsable: apoyando a otras personas en iguales condiciones, participando en sus cuidados, colaborando en campañas de educación e investigaciones.

- Se debe colaborar con los grupos de autoapoyo, ya que su labor constituye una buena alternativa en el proceso de adaptación de los pacientes.

- Los tópicos incluidos dentro del análisis no constituyen una variedad irrevocable; se deja abierto el campo para nuevas investigaciones que profundicen en el tema, aumentando la bibliografía existente y enfocándola hacia nuevos aspectos que enriquezcan a la comunidad.

SUMMARY

In order to recognize the main factors that influence patients affected by VIH-AIDS, a descriptive survey, based on interviews conducted with 63 patients was performed in Medellín.

It was discovered that the mayor percentage of patients has not disclosed the diagnostic to the work environment (>50%); they however, obtained support from the people who knew their diagnostic mainly for the mate (91%).

Health workers showed a considerable percentage of rejection, and conditioned answer mainly in the doctors (28.6%) more than nurses and psychologists. These groups do not meet all the patients needs.

The patients three main fears related with their disease are of: physical deformation (63.5%); physical pain (57.1%), and rejection (44.4%).

It was highlighted that the attitudes adopted by the community towards the infected patient contributed to his/her adaptation to his/her disease.

Key Words: HIV-AIDS infected (patient), Suffering.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen a todas las personas que colaboraron en la presente investigación, especialmente a los pacientes; a la Fundación "Positivos por la Vida"; a las Instituciones: H.U.S.V.P. y Metrosalud; a los asesores Lic. María Lucía Múnera, Lic. Martha Lucía Arroyave y Doctor William Mejía; ya que sin su colaboración hubiera sido imposible la realización de este trabajo.

BIBLIOGRAFIA

1. Arango MV. Aspectos psicológicos y sociales de la infección por el VIH y el SIDA. Primer Simposio Colombiano de Intervención y Atención Integral a Pacientes con SIDA. Medellín, Febrero 20-22, 1992: 93-96.
2. Holland J, Tross S. The psychosocial and neuropsychiatric sequelae of the Acquired Immunodeficiency Syndrome and Related Disorders. Ann Int Med. 1985; 103: 760-764.
3. Nichols E, Stuart MD. Psychosocial Reactions of persons with AIDS. Ann Int Med. 1985; 103: 765-767.
4. Alvarez T, Arroyave M. Dolor y sufrimiento en el paciente con SIDA. IATREIA, 1989; 2: 156-160.
5. Meluk S. El paciente con enfermedad crónica: Factores Sicológicos. Tribuna Médica (Separata): 14-16.
6. Weiss R. The experience of AIDS: Hypothesis based on pilot study interviews. J Palliat Care. 1988; 4(4): 15-25.
7. Boshell J, Gacharna M, García M, et al. SIDA en Colombia. Bol Of Sanit Panam. 1988; 105(5-6): 498.
8. Gómez RD, Arango MV. Características de los usuarios. Programa de control VIH. Antioquia, 1988-1989. Boletín Epidemiológico de Antioquia-S.S.S.A. 1989; No. 1 y 2: 77.
9. Gómez RD. Epidemiología del SIDA y la infección por el VIH. Primer Simposio Colombiano de Intervención y Atención Integral a Pacientes con SIDA. Medellín, Febrero 20-22, 1992: 17-33.
10. Gómez RD. Mecanismos de Transmisión y Factores de Riesgo para la Infección por el VIH. Primer Simposio Colombiano de Intervención y Atención Integral a Pacientes con SIDA. Medellín, Febrero 20-22, 1992: 37-45.
11. Colprenta. Creció el desempleo. El Colombiano, Medellín, Abril 22, 1992, pg. 1A.
12. Caballero Gómez P. Contra lo invencible un arma real. El Espectador, Bogotá, Abril 2, 1990, pg. 1D.
13. Gómez Gómez S. SIDA en Colombia. Segunda Edición, Medellín, Editorial Colina, 1989; 66.
14. Gómez Gómez S. Op. Cit pg 81.
15. O.M.S. Poniendo fin a la discriminación. Acción en SIDA, 1989; No. 4: 8.
16. Gómez Gómez S. Op. Cit. pg 70.
17. Ministerio de Salud de la República de Colombia, Decreto No. 559, Febrero 22, 1991.
18. Tarantola D. Preparación del personal de salud para hacer frente al SIDA. Bol Of Sanit Panam, 1988; 718-723.
19. Cassel E. The nature of suffering and goals of medicine. N Engl J Med. 1982; 306: 639-645.
20. Dozor R, Meece K. Relationships with AIDS patients: Clinical metaphors and preventive bioethics. Family Medicine. 1990; 22(6): 474-477.
21. Blendon RJ, Donelan K. Discrimination against people with AIDS: The public perspective. N Engl J Med. 1988; 319: 1022-1026.
22. Roy DJ. Care: The Moral Mandate. J Palliat Care. 1988; 4: 3-4.
23. Areiza L, et al. Mortalidad por suicidio en Medellín desde Enero de 1981 a Junio de 1983, estudio descriptivo y estudio de casos y controles. Medellín, 1983.