



VIH-SIDA, Derechos Humanos y Justicia Social. Estrategias de Intervención Psicológica

Patricia García-Fernández¹

Citación: García-Fernández, P. (2016). VIH-SIDA, Derechos Humanos y Justicia Social. Estrategias de Intervención Psicológica. *TSOP: Psicología forense y justicia social: estrategias de intervención*, x, 42-54.

RESUMEN

Este artículo hace una revisión de la situación actual del VIH/SIDA y del papel del orientador psicológico ante estos temas. Se plantea que si bien ya no son enfermedades mortales, la pandemia no ha podido detenerse porque se encuentra concentrada en poblaciones que viven una injusta discriminación y cuyos derechos humanos no son respetados. El artículo propone un abordaje psicológico basado en el modelo de justicia social; a partir del cual, el psicólogo deberá adoptar un rol proactivo de abogacía mientras ejecuta intervenciones clínicas que vayan desde la prevención para evitar nuevas infecciones, además de pasar por la consejería de los recién diagnosticados y la orientación psicológica para personas con VIH o SIDA que buscan mejorar su vida de calidad, hasta intervenciones tanatológicas dirigidas a la etapa final del SIDA.

Palabras clave: VIH, SIDA, derechos humanos, justicia social, orientación psicológica.

ABSTRACT

This paper reviews the actual state of HIV and AIDS, as well as the counselor's role when addressing these topics. Although HIV and AIDS are no longer considered deadly diseases, the AIDS pandemic hasn't been controlled since the most affected groups are those with high levels of discrimination and human rights violations. A social justice counseling model is proposed, where the counselor's role is modified to act proactively as the advocate of their clients as well as undertaking clinical interventions: beginning with the prevention of new infections, followed by counseling the newly diagnosed and helping achieve the well-being of the people living with HIV, and concluding with end-of-life interventions to assist the dying patients.

Key words: HIV, AIDS, human rights, social justice, counseling.

¹ Psicoterapeuta, Universidad Iberoamericana, A.C., Ciudad de México. Correo electrónico: patgarfer@gmail.com

*Las enfermedades más aterradoras no son las letales,
sino las deshumanizadoras*

Susan Sontag

REALIDAD DEL VIH Y DEL SIDA EN LA ACTUALIDAD

Existe una falsa creencia acerca de que la pandemia del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) se ha resuelto y ha pasado a la historia. Lo que resulta cierto es que en la actualidad el VIH/SIDA ha dejado de ser una enfermedad mortal y se ha convertido en una condición crónica debido a la introducción, en 1996, del tratamiento antirretroviral altamente activo (TARAA) y gracias al acceso universal y gratuito a los medicamentos en el país durante el 2003 (Iglesias & Moheno, 2011). Sin embargo y pese a las campañas preventivas, cada año se registran nuevas infecciones y éstas aparecen a edades cada vez más tempranas; asimismo, la proporción de mujeres sigue en aumento (Hernández Flores, 2007) y la reducción de la mortalidad todavía resulta un reto (Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA [CENSIDA], 2012). Tan sólo en el 2013 se registraron en México casi cinco mil muertes relacionadas con el SIDA; en el 2014 se diagnosticaron casi diez mil nuevos casos de los cuales 49% ya se encontraba en fase de SIDA. En la actualidad 124 718 individuos viven con VIH o SIDA (CENSIDA, 2015), pero se estima que hay un 50% más de personas infectadas que desconocen su estado serológico (CENSIDA, 2013).

La meta nacional es evitar la transmisión del virus a través de estrategias de prevención, reducir la mortalidad por medio de la detección temprana y el tratamiento oportuno, mejorar la retención de los pacientes al brindarles atención integral de alto nivel, favorecer su adherencia al tratamiento antirretroviral (TARV) y, aumentar la supervivencia y calidad de vida de las personas que viven con VIH o SIDA (PVVS), (CENSIDA, 2014). No obstante, lograr dichas metas no resulta sencillo, sobre todo porque la epidemia se encuentra concentrada en poblaciones que han sido estigmatizadas y discriminadas de manera injusta a lo largo de la historia, tales como hombres que tiene sexo con hombres, travestis, transgénero, transexuales, trabajadores sexuales, usuarios de drogas inyectables, personas en situación de calle o de pobreza extrema e individuos privados de su libertad (Comisión Nacional de Derechos Humanos [CNDH], 2012; Hernández Flores, 2007).

En las zonas donde existe mayor incidencia de infecciones por VIH, hay un acceso limitado a servicios

de salud así como un mayor número de encarcelamientos, deserción escolar, personas sin hogar, embarazos adolescentes, infecciones de transmisión sexual (ITS), desempleo (Biagiotti, 2014) y, violencia de género (Gibs, 2010). Estas situaciones de desigualdad, marginación y discriminación actúan como el obstáculo más grande para responder de manera eficaz a la epidemia (CENSIDA, 2014; Hernández Flores, 2007).

Dicho de otro modo, “el problema no es el virus pues en la actualidad éste se controla efectivamente con tratamiento antirretroviral; desgraciadamente el principal problema es la gente porque aún no existen píldoras efectivas que ayuden a reducir el temor, el estigma o el rechazo” (Grodeck, 2007, p. 17).

Las personas que viven con VIH o con SIDA (hoy día conocidas como PVVS) son discriminadas con rudeza por desinformación, mitos, miedo al contagio y por los prejuicios asociados a su actividad sexual, al etiquetarlos desde una visión social heteronormativa como “promiscuos”, “degenerados”, “pecadores”, “pervertidos”, o “focos de contagio” (Hernández Flores, 2007, p. 66). Mucha gente piensa que puede contagiarse por un estornudo, un beso, por comer del mismo plato o por el simple roce de la piel (Hernández Flores, 2007) y desconoce que el VIH no se ‘contagia’ por saliva, orina o sudor, sino que se ‘transmite’ sólo a través de cinco fluidos corporales: el semen, el líquido pre-eyaculatorio, los fluidos vaginales, la leche materna y la sangre (ONUSIDA, 2003).

La discriminación a PVVS provoca maltrato físico, psicológico y social; negación de bienes y servicios; entre ellos, el acceso a los servicios de salud y la atención médica; despidos laborales o expulsión de las escuelas; rechazo e incluso violencia por parte de sus familias, amigos y comunidades; además de la privación de sus derechos (CENSIDA, 2014; Hernández Flores, 2007; Makhoul-Obermeyer & Osborn, 2007). Con frecuencia, esto puede llevarlos a la depresión, al aislamiento social, abuso de sustancias y a conductas de autoagresión que pueden llegar al suicidio (Hernández Flores, 2007); es decir, el estigma y discriminación son dañinos y mortales por sí mismos, además de que propagan la epidemia, porque el temor a resultar seropositivo para VIH impide que las personas se hagan la prueba de detección, de tal manera que al ignorar su condición no reciben tratamiento y pueden morir o infectar a otros (Makhoul-Obermeyer & Osborn, 2007; ONUSIDA, 2003).

Para algunos pacientes, la enfermedad pone en evidencia que portan un defecto y deciden afrontar la en silencio, repliegan su vida emocional y llevan en solitario toda la carga para proteger a sus familiares

del propio dolor (Penn, 2001). Esto es en particular frecuente ante un diagnóstico de VIH o SIDA dada la influencia cultural que estigmatiza al padecimiento y favorece el mantenimiento del secreto (Díaz, 2007). Así, las fantasías sobre la enfermedad dominan a los portadores y los lleva a experimentar vergüenza (Sontag, 2003) y autodiscriminación (CNDH, 2012). En una situación ideal, las PVVS sólo deberían de ocuparse del cuidado de su salud, pero en la realidad esto no es así, ya que tienen que hacerse cargo de la violencia social que afecta sus derechos humanos (Hernández García, 2006).

DERECHOS HUMANOS Y JUSTICIA SOCIAL EN MATERIA DE VIH Y SIDA

En su Artículo primero, la Constitución Mexicana afirma que todas las personas deben de gozar de los derechos humanos reconocidos por ésta y ofrece las garantías para protegerlos; así, establece que "...queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil, o cualquier otra que atente contra la dignidad humana..." (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 1917). Además, México cuenta también con la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (2003) que prohíbe todo tipo de discriminación incluida la vinculada con la orientación sexual y las condiciones de salud, y pone a disposición de sus ciudadanos al Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) que brinda información, capacitación y recibe denuncias. Más allá de eso existe una cartilla que de manera específica enuncia los derechos humanos para personas con VIH/SIDA (CNDH, 2012), la cual declara el derecho a recibir información veraz, consejería emocional y servicios de salud; a ejercer su sexualidad de manera libre y responsable; a mantener la patria potestad de sus hijos; y a tener una muerte y servicios funerarios dignos. También manifiesta que está prohibido obligar a alguien a hacerse la prueba de detección o a revelar su diagnóstico; prohíbe la discriminación, la negación de atención médica, de una contratación laboral o de ingreso a la escuela y también, prohíbe ser expulsado del empleo o la vivienda.

A pesar de todas estas leyes, los derechos de las PVVS no son respetados, incluso dentro del sistema de salud mexicano, en donde se ha encontrado que 62% del personal se siente en riesgo de ser infectado, por lo que busca aislar a los pacientes, darles platos desechables, evitar el contacto físico y negarles el acceso a los

baños públicos (Padrón & Hernández, 2006). Hay una tendencia a negarles los servicios a las mujeres, a atenderlas en las bodegas de los hospitales y a llegar a esterilizarlas sin su consentimiento (CENSIDA, 2014).

Como se puede apreciar, el maltrato y la discriminación a las PVVS son hechos comunes. Biagiotti (2014), lo considera un síntoma de una sociedad frágil y por consiguiente sugiere abordar la problemática desde el marco de la justicia social. CENSIDA (2014) se ha planteado como retos incrementar la prevención en poblaciones clave, realizar un diagnóstico oportuno, el acceso al TARV y la adherencia al mismo para reducir la mortalidad y elevar la calidad de vida; dar mayor capacitación al personal de salud, realizar acciones en favor de la diversidad sexual y la equidad de género, atención profiláctica a las embarazadas y sus hijos; eliminar la desigualdad, discriminación y violación de derechos a nivel operativo y no sólo teórico; así como abordar el tema de estigma y discriminación a partir de la educación escolar primaria.

Sin embargo, esta tarea no puede dejarse en forma exclusiva en manos de las autoridades. Los activistas deben seguir sus pronunciamientos en contra de la homofobia y defensa de quienes son acusados por no revelar su estatus seropositivo, denunciar la negación de la educación sexual en las escuelas y las barreras que impiden el acceso a los sistemas de salud (Biagiotti, 2014). La lucha por el cumplimiento y respeto de los derechos humanos son una estrategia indispensable para desafiar a la desigualdad y la discriminación; se necesitan crear políticas públicas y exigir la ejecución de las leyes a través de la participación activa de la sociedad civil y de las PVVS (Hernández García, 2006). La solución está en el cambio social a pesar de que éste es lento y nunca se concluye porque siempre surgen nuevas necesidades y oportunidades (Byllye & Bashir, 2013).

Ante esta situación, la tarea del orientador psicológico también es pieza clave para el cambio. Sus intervenciones han de basarse en el modelo de la justicia social y en la búsqueda del apoyo y defensa de los pacientes, para que gocen de salud y seguridad física y emocional, así como para que reciban un trato equitativo con respecto a los beneficios y oportunidades que la sociedad brinda a sus habitantes.

En paralelo, sus acciones han de buscar denunciar frenar los prejuicios, la marginación y el maltrato debido a diferencias de raza, etnia, religión, género, discapacidad, cultura u orientación sexual (Chung & Bemak, 2012; Gibbs, 2010). El prerrequisito para lograrlo es tener consciencia de los propios valores, creencias, prejuicios y sesgos, así como un conocimiento amplio de los valores y la cultura del

paciente, para que a partir de esto se desarrollen estrategias de intervención adecuadas a la cultura de la región y sus pobladores.

Es necesario asumir un rol proactivo y propositivo a través de la defensa y abogacía de los pacientes y sus comunidades, pero a la vez hay que generarlo en éstos (Chung & Bemak, 2012); es decir, promover un papel que los empodere y los lleve a tener cierto dominio sobre su entorno, para que también puedan abogar por sus derechos (Gibs, 2010). Hay que salir de la postura del *nice counselor* (del inglés, consejero amable) (Chung & Bemak, 2012, p. 70) que evita confrontaciones y se adapta la realidad sin tomar riesgos y que enseña a sus pacientes a hacer lo mismo; al contrario, se busca que el individuo cambie pero no sólo eso, también se pretende que los cambios se den en los sistemas sociales para alcanzar una mejor distribución de poder, recursos y oportunidades.

Zalaquett y colaboradores (2008) proponen un modelo terapéutico dentro del marco de la justicia social basado en las fortalezas del contexto histórico y cultural del paciente, a partir de las cuales se construye una relación de iguales entre éste y su orientador psicológico con el fin de que ambos participen en el diseño del plan de tratamiento y de las metas terapéuticas.

Por su parte, Glosoff & Durham (2010) plantean como estrategia central de intervención el uso de discusiones terapéuticas dirigidas a incrementar la conciencia crítica y niveles cognitivos más complejos para abordar temas de opresión y discriminación que muevan al paciente hacia la búsqueda de equidad y justicia.

En sí, lo significativo de la justicia social en el ámbito de la orientación psicológica es ayudar a la persona a que desarrolle competencias psicológicas y habilidades de afrontamiento que le permitan exigir el respeto a sus derechos humanos; para lograrlo, se pueden incluir técnicas y herramientas de cualquier modelo psicoterapéutico siempre que éstas consideren al paciente desde un punto de vista ecológico, como parte de su contexto sociocultural (Chung & Bemak, 2012).

ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA PERSONAS CON VIH O SIDA

Quienes viven con VIH y SIDA pueden contar con múltiples oportunidades de intervención de acuerdo con el momento en el que la persona o la comunidad se encuentren. Éstas van desde la prevención primaria para evitar nuevas infecciones, pasar por la consejería al momento de dar un resultado seropositivo y la consiguiente vinculación a los sistemas de salud,

hasta la orientación psicológica cuyo objetivo sea aceptar y aprender a vivir con el diagnóstico y, para finalizar, el apoyo emocional para los casos terminales que enfrentan una muerte próxima.

Prevención

En esta etapa, la herramienta más poderosa es la educación (Hernández Flores, 2007) tanto a nivel informativo sobre los modos para evitar la infección, como en el de sensibilización sobre la universalidad de los derechos humanos. Hay que comenzar por evaluar el impacto de las campañas ya existentes (Bretón-López & Buela-Casals, 2005) y por hacer una detección de necesidades de la población a quien irá dirigida una nueva campaña (Ángel, s/f). Debido a que en México, 94.5% de las PVVS contrajeron el virus por vía sexual (CENSIDA, 2015), la posibilidad de prevenir nuevas infecciones es bastante optimista si se conoce porqué las personas no recurren al sexo seguro o al sexo protegido. El VIH tiene implicaciones emocionales importantes que también deben de abordarse en las campañas de prevención (Makhlouf-Obermeyer & Osborn, 2007).

El siguiente nivel implica actuar para que las personas se hagan la prueba de detección debido a que son la puerta para la prevención, diagnóstico, tratamiento y cuidado. Resulta lamentable que cerca de la mitad de las PPVS se hacen la prueba y reciben tratamiento y orientación psicológica hasta que la enfermedad ya está avanzada. Es ya conocido que una de las razones más poderosas por las que las personas evitan la prueba es el temor a saberse seropositivos para VIH debido a la falta de información sobre lo que implica vivir con VIH y al miedo a ser discriminado o violentado por lo mismo (Makhlouf-Obermeyer & Osborn, 2007; ONUSIDA, 2003). En especial esto es frecuente en personas en condición de pobreza o que son estigmatizadas por su género o su orientación sexual (Gibs, 2010). De nuevo, un área de oportunidad es brindar más información a las poblaciones clave sobre el virus y sobre sus derechos para terminar con los mitos y los temores (Hernández Flores, 2007).

La inequidad de género posiciona a las mujeres en un gran riesgo de contraer la infección, por lo que es necesario informarles acerca de sus derechos y empoderarlas para que se sientan capaces de tomar decisiones sobre su vida sexual y reproductiva; que sepan que es su derecho negarse a tener relaciones sexuales que no desean, a protegerse para evitar infecciones y embarazos no deseados, a decidir sobre los hijos que quieren tener y a que un trato violento

no es algo que ellas merezcan. Esto adquiere particular importancia en condiciones de pobreza y de falta de acceso a la educación, a un trabajo bien remunerado y a los servicios de salud (Gibs, 2010).

Otro obstáculo que lleva a evitar la prueba es la negación del riesgo. Algunas personas reportan conductas de riesgo que no consideran como tales; los hombres, en particular, tienden a desestimar más la posibilidad de infección que las mujeres, a pesar de actuar con mayor riesgo por lo que es importante insistir de manera continua en cuáles son los medios de infección, porque al parecer no son claros (Makhlouf-Obermeyer & Osborn, 2007).

Las pruebas rápidas, el acceso de unidades móviles en sitios estratégicos y la oferta rutinaria de la prueba en clínicas de salud, son medidas que han reducido las barreras para que las personas se decidan a hacerse la prueba de manera voluntaria. Las investigaciones reportan que una vez que lo han hecho de esta manera, éstas tienden a adoptar más conductas preventivas (Makhlouf-Obermeyer & Osborn, 2007) y, por consiguiente, es primordial brindar consejería personalizada y de calidad al momento de aplicar la prueba.

Los proveedores de servicios de salud y los consejeros necesitan una buena capacitación que les permita informar, apoyar, referir y tratar a las PVVS; un ejemplo de ello es que las mujeres embarazadas aceptan la prueba si se les dice que beneficiará a su bebé. La información brindada no deberá limitarse a contenidos médicos, pues para la mayoría de las personas, el VIH tiene implicaciones emocionales importantes y por tanto, también deben de abordarse en las campañas de prevención (Makhlouf-Obermeyer & Osborn, 2007).

Consejería

La consejería o asesoramiento, desde 1997, se ocupa como una estrategia de apoyo psicosocial con el propósito de mitigar el sufrimiento psicológico, prevenir la transmisión, mejorar la calidad de vida y reducir la necesidad de hospitalización de PVVS; varios estudios han demostrado su eficacia (ONUSIDA, 1997). Se define como "un diálogo confidencial entre un usuario y un consejero cuya finalidad es contribuir a que el primero supere su estrés y tome decisiones relacionadas con el VIH/SIDA" (ONUSIDA, 1997, p. 4).

Sin importar el enfoque con el cual se lleve a cabo, la consejería es un acompañamiento psicológico y social ante situaciones de crisis que requiere del desarrollo de un vínculo de confianza y del uso de técnicas de comunicación interpersonal. Su objetivo es dar información y ayudar a la persona a clarificar sus

pensamientos y emociones en la búsqueda de una posible solución a su problema. Necesita ser confidencial y personalizada y ha de ayudar a la persona a fortalecerse para tomar decisiones que afectarán su vida. Al momento de realizarse la prueba, funciona como una estrategia de prevención que persigue el autocuidado y el cuidado de los otros que llevan al control de la epidemia (Morales, Hernández *et al.*, 2006).

Para atraer a más personas a realizarse la prueba, se les invita -sin presionarlos- mediante información básica que hable del virus y las formas de contagio, pero también se emiten mensajes esperanzadores que expliquen que el VIH se puede controlar con tratamiento para evitar el SIDA y la muerte. Una forma de captar su atención es utilizar promocionales y material impreso como carteles o *flyers* y regalar condones (Makhlouf-Obermeyer & Osborn, 2007; Morales, Hernández, Moreno, Cruz & Pelayo, 2006).

Se le debe explicar a la persona que la prueba es rápida, gratuita, confidencial y 99% confiable y si acepta hacérsela, se le brindará una pre-consejería psico-educativa sobre la diferencia entre VIH y SIDA, los modos de transmisión (sexual, sanguínea y perinatal), las prácticas de riesgo (en especial bajo efectos del alcohol u otras drogas), los cinco fluidos que transmiten el virus (semen, líquido pre-eyaculatorio, fluidos vaginales, leche materna y sangre), las formas de prevención (sexo seguro y protegido y no compartir jeringas), el periodo de ventana de tres meses en el que la prueba no detecta los anticuerpos, la existencia de un tratamiento gratuito que detiene al SIDA y pronostica una expectativa de vida larga y de calidad.

Dado que se trata de una orientación personalizada e interactiva, se requiere aprovechar la oportunidad para corregir mitos y falsas creencias así como para abordar temas de derechos humanos y justicia social con el fin de ayudar a reducir la estigmatización y la vergüenza. Es importante enfatizar que la responsabilidad del autocuidado es personal y no depende de la pareja sexual, así como que "la fidelidad no es sinónimo de protección" (Morales, Hernández, Moreno, Cruz & Pelayo, 2006, p. 20). De igual forma se deben proporcionar estrategias para negociar el sexo protegido.

A las embarazadas se les informa que conocer su estado serológico y recibir TARV, en caso de ser positivo, evita la transmisión al bebé si además no se le amamanta (Morales, Hernández, Moreno, Cruz & Pelayo, 2006).

Al aplicar la prueba, hay que solicitar el llenado de un Consentimiento Informado y un formato de evaluación de riesgos, además de mostrarle a la persona

que se utilizarán materiales nuevos y desechables con altos estándares de higiene. Como son pruebas rápidas, enseguida se le brinda una posconsejería al momento de entregarle su resultado.

Diversas investigaciones han probado la efectividad de esta intervención psicológica personalizada tanto si el resultado es Reactivo (seropositivo) como si es No-Reactivo (seronegativo) (ONUSIDA, 1997). En ambos casos, debe darse en un espacio privado que permita plantear preguntas, expresar emociones y garantizar la confidencialidad.

La posconsejería favorece que las personas conozcan, comprendan y acepten su resultado. También representa una oportunidad para fortalecer acciones de autocuidado y del cuidado de los otros que reduzcan los riesgos de transmisión (ONUSIDA, 1977).

Cuando se entrega un resultado No-Reactivo, se destaca que ello no significa que la persona sea inmune a una infección futura, pero que por el momento no se detectaron anticuerpos de VIH en su cuerpo. Se le debe volver a explicar qué es el periodo de ventana y se le invita a repetirse la prueba en caso de que haya tendido conductas de riesgo en los últimos tres meses. En paralelo debe incitarse a la adopción de medidas que reduzcan los riesgos para evitar adquirir la infección y alentar a la persona a que invite a su pareja a hacerse la prueba o a recibir consejería (Morales, Hernández *et al.*, 2006). En síntesis, ante un resultado No-Reactivo la posconsejería se centra en promover la prevención, en resolver dudas personales sobre el VIH y el SIDA, así como en sensibilizar sobre los derechos humanos y justicia social que promueven la no discriminación.

Este objetivo no es diferente cuando se trata de entregar un resultado Reactivo, pues se emplearán estrategias de prevención secundaria que lleven a la persona seropositiva a cuidar de su salud, a evitar que transmita la infección a otros y a darle información para defender sus derechos. Se ha probado la efectividad de esta intervención psicológica para brindar contención y acompañamiento emocional y para ayudarle al sujeto a aceptar y afrontar de mejor manera su nueva situación de salud (ONUSIDA, 1997; Solar, 2002).

Para dar un resultado Reactivo, se le explica a la persona que se han detectado anticuerpos que indican que está infectado con el VIH, pero que se tiene que hacer una prueba confirmatoria para estar 100% seguros. Esto significa que puede transmitir el virus a otros a través de su sangre, de sus fluidos sexuales y de su leche materna si alguno de estos líquidos entra al cuerpo de otra persona; pero a la vez se resalta que el resultado Reactivo no significa que tenga

SIDA o que esté en riesgo de muerte cercana; tampoco significa que deba de evitar tener relaciones sexuales ni que deba de olvidarse de sus proyectos de vida (Morales, Hernández *et al.*, 2006).

La notificación de ser portador del virus es un momento de duelo difícil para la persona; ésta puede reaccionar con negación, con llanto o con manifestaciones de crisis. Es importante permitir que exprese sus emociones en forma abierta y permanecer junto con ella para brindarle contención y apoyo hasta que la ansiedad haya disminuido y muestre que ha aceptado y comprendido su estado serológico y se encuentra estable en términos emocionales. Asimismo, es necesario darle confianza y esperanza acerca de las expectativas de buena calidad de vida gracias al tratamiento gratuito, y que si mantiene una buena adherencia a él, el VIH dejará de ser una enfermedad terminal. Habrá, también, que ayudarlo a mitigar sus miedos y fantasías, así como a detectar a sus redes de apoyo, para que dentro de éstas decida si quiere compartir su resultado y con quién lo haría. Es frecuente que la persona elija reservar para sí su estado serológico mientras asimila la noticia (Morales, Hernández *et al.*, 2006).

Una vez que el nivel de ansiedad se encuentre ya bajo control, será necesario invitar a la persona a recibir atención médica y psicológica, así como a integrarse a un grupo de autoapoyo. Es importante canalizar al paciente a centros especializados de atención al VIH y ofrecerle un servicio de vinculación (Solar, 2002).

Vinculación a los servicios de salud

El servicio de vinculación consiste en dar seguimiento a los casos reactivos a través de un acompañamiento físico y emocional con el fin de canalizar a los enfermos a los servicios de salud especializados en atención al VIH y al SIDA, como son la Clínica Condesa y la Clínica Iztapalapa ambas en la Ciudad de México, los Centros Ambulatorios para la Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual [CAPASITS] en los estados de la República Mexicana, los hospitales del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y del Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), (Mayen & Moreno, 2013; Morales, Hernández *et al.*, 2006).

En dicho acompañamiento que dura en promedio unos tres meses, las necesidades inmediatas de prevención, cuidados y apoyo del usuario son evaluados y priorizados para facilitar un contacto inicial con los servicios de salud (Mayen & Moreno, 2013). El

objetivo principal es asistir a las PVVS con las citas y los trámites necesarios para confirmar el resultado seropositivo con una prueba Western Blot, para abrir un expediente clínico en la clínica que le corresponda y así poder recibir atención médica y psicológica (Moraes, Hernández *et al.*, 2006; Mutchler *et al.*, 2011).

Para la persona recién notificada acerca de este padecimiento, éste es un momento de gran ambivalencia debido a la incertidumbre que surge acerca de su vida, su salud, sus relaciones y sus planes a futuro; todo esto lleva a que su estado anímico sea frágil y lábil, por lo que otro de los objetivos del servicio de vinculación es brindarle contención emocional, empoderar sus recursos y fortalezas, detectar sus redes de apoyo, brindar capacitación en temas relacionados con la justicia social y promover autogestión para hacer valer sus derechos humanos.

Asimismo, se le debe ofrecer psicoeducación personalizada sobre el VIH y el SIDA que incluya información acerca de los TARV, del conteo de sus leucocitos CD4 y de su carga viral que conlleven a un buen autocuidado. Habrá que recalcarle todas las medidas preventivas relacionadas con el sexo protegido para reducir el riesgo de infectar a otros y la posibilidad personal de una re-infección por un VIH de otra cepa o de adquirir alguna ITS diferente, además de evaluar aspectos emocionales para determinar si es necesario derivar al paciente con algún especialista en salud mental. En síntesis, la vinculación pretende que la PVVS pueda asimilar la noticia y tome decisiones sobre el cuidado de su salud física y mental, se beneficie de los programas de atención médica y psicológica, recurra a sus redes de apoyo social, decida con quién compartir su estado serológico y cómo hacerlo, así como evite que la epidemia se propague (Moraes, Hernández *et al.*, 2006; Mutchler *et al.*, 2011). Para evitar el síndrome de agotamiento profesional o burnout, se sugiere, entre otras cosas, que los consejeros reciban supervisión profesional o supervisión entre pares, además de contención emocional y apoyo psicológico (CENSIDA, 2006).

Orientación psicológica

Algunas PVVS no necesitan más que el apoyo de la consejería y de los servicios de vinculación antes mencionados para superar su nueva condición; sin embargo, muchos otros requieren de un proceso de orientación psicológica en diferentes momentos de su vida con el VIH y, según sea el motivo de consulta por el que lo solicitan, es común que el *counseling* demande un abordaje desde el modelo de la justicia social. A partir de la experiencia profesional de la autora, se

ha encontrado que las PVVS buscan apoyo por temas relacionados con las pérdidas reales o fantaseadas surgidas a partir del diagnóstico; el miedo o deseo de revelar que son portadores del virus; los temores ante la reactivación de su vida sexual; la redefinición de su proyecto o sentido de vida; el manejo de la culpabilidad dirigida hacia alguien más o hacia sí mismo; el manejo de otras emociones como el enojo, la tristeza o la ansiedad que muchas veces los desbordan; ideación suicida o el miedo al deterioro por la enfermedad y a la propia muerte; la falta de adherencia al TARV (debido a la no aceptación del diagnóstico, a que se trata de una enfermedad silenciosa que no provoca malestar mientras progresa, o a los efectos colaterales de los medicamentos); la aparición de síntomas o de enfermedades oportunistas cuando la réplica del virus no se ha controlado; y el afrontamiento a la muerte.

Sontag (2003) postula que todas las enfermedades que afectan la vida humana tienen componentes fisiológicos y efectos psicológicos; éstos últimos llevan a los seres humanos a construir significados, interpretaciones o metáforas que les ayudan a afrontar la pérdida de la salud, la discriminación, el miedo y la estigmatización. En el caso tanto del VIH como del SIDA, las fantasías sobre la enfermedad llegan a dominar al paciente y a avergonzarlo, pues la mayoría sabe que se infectó por una conducta sexual de riesgo y, por consiguiente, piensa que el virus es un castigo por llevar una vida de excesos. La culpa y vergüenza llegan a destruir su identidad y a confundirlo porque aunque se siente saludable, se considera enfermo y experimenta con temor una sentencia de muerte. Al respecto, hay que procurar mitigar sus miedos y trabajar con las fantasías aterradoras haciéndoles ver que se trata de una enfermedad y no de una maldición, un castigo o un motivo de vergüenza.

Para ello, resulta útil ocupar los ejemplos negativos que el paciente narra con respecto a su experiencia de vivir con VIH o con SIDA, para analizarlos, deconstruirlos e iniciar un proceso de modificación mediante información más realista o con evidencia científica para co-construir en forma colaborativa nuevas interpretaciones (como por ejemplo, aunque el tratamiento no es una cura, pero sí otorga una mejor calidad de vida) que pongan a prueba sus creencias y se reconstruyan historias alternativas con nuevos significados que permitan la externalización de la enfermedad y que resulten más adaptativos y funcionales para que puedan tomar mejores decisiones hacia estilos de vida más saludables (García-Fernández, 2011). Sin duda, esto favorece que la persona reconstruya también su identidad como PVVS a partir de nuevos significados más alentadores.

Otra meta terapéutica con estos pacientes consiste en atenuar su depresión, contener los elementos traumáticos de su experiencia, restaurar su vitalidad y ayudarle a volver a encontrar sentido a su vida (Cartwright & Cassidy, 2002). Es probable que también haya que dar intervención en crisis y trabajar con el temor a la muerte o las ideas suicidas (Fradkin, 1987).

Al respecto, se ha encontrado que el duelo ante las pérdidas relacionadas con el VIH es un detonante de estrés que afecta la salud física y facilita que la enfermedad progrese a la fase de SIDA. Por consiguiente, resulta indispensable atenderlo desde un punto de vista psicológico. Los hallazgos reportan que los pacientes obtienen más beneficios somáticos y emocionales cuando se trabaja el duelo en terapia grupal que al dar la atención en una terapia individual (Sikkema, Hansen *et al.*, 2005). Por consiguiente, vale la pena derivar a los pacientes a grupos de auto ayuda que les proporcionen un espacio compartido donde con libertad puedan expresar sus sentimientos e inquietudes en torno al significado de vivir con VIH o SIDA, reciban asesoría de un psicólogo facilitador experto en el tema y, donde puedan crear una red de apoyo social con otras personas en condiciones similares a las suyas (Hernández, López *et al.*, 2007).

Otro asunto básico que hay que abordar es la preocupación acerca de con quién y cómo compartir su diagnóstico. Aunque los pacientes con frecuencia reportan que "todo el mundo" los rechazará, casi siempre terminan por encontrar apoyo al menos en una persona (Makhlouf-Obermeyer & Osborn, 2007), y es función del terapeuta ayudarle en esta búsqueda. Se piensa que la familia puede ser el principal soporte, pero con frecuencia y en especial entre la población homosexual, esto no es así, ya que ésta contempla como su primordial apoyo a sus amigos o sus parejas. Hay que considerar que aún cuando las PVVS no se expresen de forma abierta, al momento de revelar su diagnóstico se pueden experimentar intensas emociones de dolor tanto de parte del paciente como de su figura de apoyo. A nivel terapéutico es necesario anticipar las posibles reacciones de ambos y recomendar que el cuidador principal también reciba *counseling*. (Bor, du Plessis & Russell, 2004). La recomendación es que el paciente primero reúna información suficiente sobre el tema para poder responder a las preguntas que le hagan al momento de revelar su condición (Makhlouf-Obermeyer & Osborn, 2007). Cabe mencionar que por lo general revelar el diagnóstico tiene un impacto positivo en la relación del paciente con su familiar o amigos (Sachperoglou & Bor, 2001); no obstante, con frecuencia las PVVS no informan a sus parejas sobre su estado serológico -a

pesar de que desean hacerlo- por temor al abandono (Makhlouf-Obermeyer & Osborn, 2007).

También en la terapia resulta indispensable hablar a los pacientes con apertura sobre la sexualidad para darles psicoeducación (Fradkin, 1987), en especial cuando se trata de parejas serodiscordantes entre quienes hay mucho temor de reactivar su vida sexual tras recibir el diagnóstico o al iniciar una nueva relación de pareja (Morales, Hernández *et al.*, 2006).

Mutchler y sus colaboradores (2011) consideran como un tema central de la orientación psicológica la búsqueda de justicia social y proponen que el *counselor* brinde un tratamiento enfocado en la abogacía de manera que sus tareas vayan más allá de proporcionarles un espacio seguro para hablar de su problemática y de favorecer su autocuidado. Adicional a ello, prescriben que el psicólogo funcione como puente entre el paciente y su equipo médico en tanto le ayude a desarrollar habilidades de autoabogacía y a adquirir herramientas para gestionar el cuidado de su propia salud, así como enseñarle a asumir un rol activo como paciente e indicarle cómo hacer preguntas, buscar información, detectar sus propias necesidades y, cuestionarse sobre su TARV. Es decir, lo empodera y le muestra cómo defender sus derechos y pedir un trato adecuado, a la vez que le proporciona información sobre foros, conferencias, grupos de autoapoyo y referencias a profesionales especializados e instituciones que se dedican al VIH. Debido a que más de la mitad de los pacientes no se adhieren a su TARV, el orientador psicológico trabaja también para eliminar las resistencias hacia el medicamento, le sugiere ideas para no olvidar tomarlo y para aliviar los efectos colaterales. De igual forma, debe ayudar a resolver dudas y a contener la ansiedad mediante el diseño de una terapia individualizada que considere todas las áreas de su vida (física, personal, familiar, social, emocional, intelectual y espiritual).

Por último, se sugiere otra oportunidad de intervención psicológica para actuar a nivel comunitario mediante un proceso grupal llamado *Photovoice* (del inglés, voz fotográfica), en el que se involucra a la gente a contar historias a través de fotografías con el objetivo de generar consciencia sobre el VIH y el SIDA. Esta estrategia es en especial útil en poblaciones que han sido oprimidas y, por ende, sus voces han sido silenciadas, ya que por medio de las imágenes se pretende mandar un mensaje visual poderoso que denuncie injusticias sociales y promueva la autoabogacía para hacer valer sus derechos. La función del psicólogo es facilitar la narración de las historias y la reflexión grupal sobre los temas emergentes que requieren ser atendidos, y en forma paralela se procura el empoderamiento de los participantes para

gestionar y conseguir los objetivos que se plantean (Markus, 2012).

Apoyo tanatológico en la etapa terminal

El acercamiento a la propia muerte es uno de los estresores más fuertes que impactan al ser humano. Es usual que las personas reporten temor al dolor potencial, al desamparo y la impotencia, a la dependencia y a la necesidad de ser cuidado por otros, temor a la pérdida de dignidad, a lo desconocido tras la muerte y, a la separación de sus seres queridos (Bath, 2010; Bingley *et al.*, 2006).

En enfermedades crónicas que conllevan un evidente deterioro de la salud, el duelo comienza desde el momento en que se sabe que no hay cura y que la muerte es inminente. La pregunta ahora ya no es si la persona va a morir, sino cómo y en cuánto tiempo morirá (Gordon & Shontz, 1990). Por ello, esta fase otorga una buena oportunidad para dar orientación psicológica con un enfoque tanatológico a la persona moribunda y a sus figuras cercanas. En el duelo anticipado se experimenta un pesar verdadero y a nivel emocional llega a ser tan doloroso y desafiante como la muerte misma (Rolland, 1990). Si a esto se le añade el estigma autoimpuesto por morir de SIDA, el desafío se incrementa (Yu & Chan, 2016).

Por lo tanto, los pacientes y sus cuidadores necesitan encontrar en estos momentos amor, y un propósito de vida; algunos también expresan una necesidad de trascender (Murray, Kendall *et al.*, 2004); y muchos necesitan sentir que dirigen su vida, las decisiones sobre los cuidados de su salud y la relación con sus personas significativas. Esto no quiere decir que quieran controlarlo todo, sino que desean cierta autonomía que les dé dignidad (Proot *et al.*, 2004). Asimismo, necesitan que sea respetado su contexto cultural, sus rituales o costumbres sociales y los significados que dan a la muerte (Hodgson, Segal *et al.*, 2004). Al respecto, se sugiere mantener un enfoque multigeneracional para comprender también los legados familiares y el sistema de creencias que se tienen acerca de la enfermedad, las pérdidas, la estigmatización, el sentido de la vida y la muerte, la religión, la espiritualidad, los dilemas éticos que guían las decisiones con respecto al final de la vida y la capacidad de resiliencia y de recuperación de un evento doloroso (Rolland & Walsh, 2005).

Como se ha visto que la capacidad de resiliencia y el sistema de creencias son maleables y predicen la forma de enfrentar al duelo, las intervenciones terapéuticas pueden dirigirse a incrementar la resiliencia y a reducir el miedo a morir para favorecer que las PVVS tengan una mejor aceptación del fin de su vida (Yu &

Chan, 2016). La esperanza también juega un papel fundamental en esta etapa; esto no quiere decir que se les den falsas expectativas, sino que se les facilite desarrollar "una esperanza realista" (Bergin & Walsh, 2005, p.11) enfocada en el presente y no en el futuro para no dar paso a la desesperación (Rolland, 1990).

En esencia, el paciente y su gente requieren de tiempo juntos, de información clara y honesta, y de oportunidades para llevar a cabo sus rituales de despedida (Hodgson, Segal, Weidinger & Linde, 2004); la calidad de tiempo es tan importante como la cantidad para una buena despedida (Rolland, 1990), y aunque es doloroso, resulta esencial que el paciente y sus seres queridos hablen de sus vidas juntos y se digan adiós (Pollack, 1988).

La intervención psicoterapéutica esencial para que el paciente terminal se sienta cómodo y tranquilo consiste en "estar ahí" (Hodgson, Segal, Weidinger & Linde, 2004, p. 48). Ésta se refiere a una forma de empatía auténtica que provoca una experiencia de conexión profunda y sostén al permitir que quien transita un duelo anticipado exprese sus emociones, síntomas y necesidades, mientras que se le brinda entendimiento cognitivo, acompañamiento emocional y un sentido humanitario en la búsqueda de su paz mental.

Además, es importante ayudar a las PVVS a superar pérdidas previas no resueltas, a concluir pendientes, a tolerar los cambios impredecibles de sus estados de ánimo y a manejar sentimientos de vergüenza y de culpa dirigidos a ellas mismas o a otros para facilitar el perdón. A las personas significativas habrá que apoyarlas para que puedan mantenerse cercanas y al mismo tiempo que puedan prepararse para la separación; de igual forma habrá que ayudarlas a comprender de manera compasiva que la rendición del paciente ante su muerte no es una forma de rechazo hacia ellos ya que lo que menos desean es sentirse abandonados mientras aún siguen con vida. Una vez que se acepte que la muerte es evidente, el orientador psicológico podrá hablar de forma abierta sobre los asuntos prácticos relacionados con su última voluntad, su funeral y su testamento, entre otros (Rolland, 1990).

De igual manera, es indispensable apoyar al cuidador del enfermo terminal para que la carga no lo rebase y no caiga en un síndrome de desgaste o *burnout*. Para ello, hay que favorecer que realice actividades placenteras, que recurra a sus redes de apoyo social, que mantenga cierto control en su vida, que exprese sus sentimientos, miedos e inseguridades y que no se fatigue (Proot *et al.*, 2003).

Cabe mencionar una alta la probabilidad de que los profesionistas que trabajan con pacientes de SIDA en etapa terminal también experimenten un desgaste

emocional; el proceso es doloroso al saber que la muerte es inevitable, y es complicado al recibir la proyección de sus temores, impulsos y deseos. Sin embargo, comprender que se puede ayudar a la persona a sentir el menor dolor posible y a tener una muerte tranquila (Gore, 2009), permite a una gran mayoría de ellos expresar el privilegio de dar acompañamiento a enfermos terminales (Hodgson, Segal, Weidinger & Linde, 2004). Esta sensación no exenta al orientador de procurar su autocuidado físico, emocional, social y espiritual, ni de llevar a cabo una exploración personal de sus creencias y experiencias de vida, tanto con la enfermedad y la muerte (Rolland, 2005), como con la sexualidad, el VIH, los derechos humanos y la justicia social.

CONCLUSIONES

Como se ha mencionado a lo largo de este trabajo, el VIH/SIDA ha dejado de ser una enfermedad letal (Iglesias & Moheno, 2011) aunque todavía es una enfermedad deshumanizadora (Sontag, 2003) cuyo control no requiere sólo del uso de condones y tratamientos antirretrovirales. Más allá de eso, resulta indispensable la sensibilización y la educación de la población, el respeto a los derechos humanos y la procuración de la justicia social para favorecer que la gente tome medidas de prevención, se haga la prueba de detección, reciba tratamiento, y viva de manera digna, sin estigmas ni discriminación incluso cuando sea portadora del virus (Biagiotti, 2014).

El problema es complejo en tanto que la epidemia se concentra en poblaciones marcadas por la desigualdad, marginación y opresión, y éstas actúan como el mayor obstáculo para responder con eficacia al VIH. Sin embargo, las oportunidades de intervención son múltiples si se considera que se puede actuar desde las raíces hasta llegado el momento de la muerte. En un inicio se trabaja para evitar nuevas infecciones a través de campañas de prevención primaria (CENSIDA, 2014) que buscan empoderar a las personas en situación de desigualdad y en quienes se concentran las nuevas infecciones es decir, mujeres casadas, adolescentes y personas en pobreza extrema. Por supuesto, además en forma paralela es necesario continuar con las acciones dirigidas a hombres que tienen sexo con hombres y a usuarios de drogas; de igual forma, resulta indispensable encaminar los esfuerzos para comprender las razones de fondo por las que las personas no usan preservativo a pesar de tener información sobre el sexo seguro y protegido, para diseñar campañas más efectivas.

A nivel de prevención secundaria es importante actuar para detectar de forma temprana a los nuevos

portadores con el propósito de darles consejería y de vincularlos a los servicios de salud. (Mayen & Moreno, 2013; Morales, Hernández *et al.*, 2006). Más adelante, para que la persona se asuma como seropositiva y tenga una vida más saludable y digna, una orientación psicológica sensible al contexto es una buena opción para ayudarle a aceptar su condición, a manejar sus emociones y a fomentar su adherencia al TARV (Cartwright & Cassidy, 2002; Fradkin, 1987).

Por último, al llegar a la fase del SIDA y ésta progresa hasta la muerte, también es posible intervenir para ayudarle al paciente a tener una vida de calidad y cerrar sus asuntos pendientes (Yu & Chang, 2016).

Ninguna de estas alternativas de intervención psicológica serán efectivas si no se abordan con base en el modelo de justicia social (Chung & Bemak, 2012). Los progresos sociales en materia de SIDA se han logrado gracias al activismo de las PVVS, pero el camino por recorrer aún es largo y se requiere de la participación de todos los actores involucrados. Si los orientadores psicológicos quieren intervenir para detener la epidemia y para promover la salud mental y la dignidad de las PVVS, les toca desafiar a la desigualdad y la discriminación que los limita (Hernández García, 2006); deben, asimismo, asumir un rol proactivo y propositivo (Chung & Bemak, 2012) para abogar por sus derechos, para empoderarlos y para darles herramientas de autogestión que les permita defenderse de las injusticias (Gibs, 2010).

Sí, es cierto que ante la ley todos tienen los mismos derechos, pero en la realidad esto no sucede. Por eso es importante tener presente que el VIH y el SIDA son como cualquier otra enfermedad que no discrimina a quien la contraiga; sin embargo se ha concentrado en poblaciones minoritarias desfavorecidas porque la sociedad todavía estigmatiza, maltrata y discrimina a los portadores. Mientras esta situación continúe, seguirá la necesidad de defender los derechos humanos específicos de las PVVS y responder a la injusticia social a la que se ven sometidas.

Elie Weisel (2006), en el discurso que pronunció al recibir el Premio Nobel de la Paz de 1986, nos incita a tomar partido ante situaciones de sufrimiento y humillación; explica que la neutralidad y el silencio alientan al opresor y nunca apoyan a la víctima. Sharon Zaga, directora del Museo Memoria y Tolerancia explica que en todo genocidio están involucrados un perpetrador, una víctima, una persona comprometida y un indiferente (Montero, 2014). Esto no es distinto cuando de injusticia social se trata, porque también siempre hay un perpetrador que violenta, una víctima indefensa, y un indiferente que

permite la injusticia y se convierte en un cómplice pasivo; pero también puede haber alguien comprometido con el cambio social que busque la igualdad de derechos y oportunidades para todos. Es tarea del psicólogo clínico asumir este rol, abogar por la equidad, abordar la problemática desde el marco de la justicia social y, luchar de forma continua para que

un día las leyes específicas para poblaciones marginadas -es decir, para discapacitados, mujeres, niños, indígenas, lesbianas, gays, bisexuales, transexuales, transgénero, travestis, intersexuales o personas que viven con VIH o SIDA, entre otras- sean obsoletas y no se necesiten más porque la justicia social ya sea una realidad para todos los seres humanos.

REFERENCIAS

- Ángel, L. (s/f). *Manual de viaje. Guía para diseñar y realizar campañas de prevención frente al consumo de drogas*. Colombia: Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito.
- Bath, D. (2010). Separation from loved ones in the fear of death. *Death Studies*, 34, 404-425.
- Bergin, L. y Walsh, S. (2005). The role of hope in psychotherapy with older adults. *Aging & Mental Health*, 9, p. 7-15.
- Biagiotti, L. (2014). *Deepsouth*. Documentary Feature.
- Bingley, A., Dermott, E., Thomas, C., Payne, S. et al. (2006). Making sense of dying: a review of narratives written since 1950 by people facing death from cancer and other diseases. *Palliative Medicine*, 20, p. 183-195.
- Bretón-López, J. y Buéla-Casals, G. (2005). Evaluación del efecto de las campañas publicitarias de prevención de VIH/SIDA en adolescentes. *Psicotherma*, 17, p. 590-596.
- Bor, R., du Plessis, P. y Russell, M. (2004). The impact of disclosure of HIV on the index patient's self-defined family. *Journal of Family Therapy*, 26, p. 167-192.
- Byllye, A. y Bashir, S. (2013). The Road to Advocacy-Searching for the Rainbow. *Public Health Advocacy Forum. American Journal of Public Health*, 93, p. 1207-1210.
- Cartwright, D. y Cassidy, M. (2002). Working with HIV/AIDS Sufferers: "When Good Enough Is Not Enough". *American Journal of Psychotherapy*, 56, p. 149-166.
- Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA [CENSIDA] (2006). Manual de consejería en VIH/SIDA e ITS. México: Secretaría de Salud. Recuperado el 2 de marzo de 2009, de: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/biblioteca/documentos/manual_consejeria.pdf
- CENSIDA (2012). *VIH/SIDA en México 2012*. México: Secretaría de Salud. Recuperado el 21 de julio de 2015, de: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/biblioteca/VIHSIDA_MEX2012.pdf
- CENSIDA (2013). *La epidemia del VIH y del SIDA en México*. México: Autores. Recuperado el 15 de septiembre de 2015, de: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/L_E_V_S.pdf
- CENSIDA (2014). *Programa de acción específico. Respuesta al VIH, SIDA e ITS. 2013-2018*. México: Secretaría de Salud. Recuperado el 22 de agosto de 2015, de: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/acerca/PAE_2013_2018_AUTORIZADA.pdf
- CENSIDA (2015). *Vigilancia epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México. Registro Nacional de Casos de SIDA. Actualización al 13 de noviembre de 2015*. México: Secretaría de Salud. Recuperado el 27 de febrero de 2016, de: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/RN_al_13noviembre_2015.pdf
- Chung, R. y Bemak, F. (2012). *Social Justice Counseling. The Next Step Beyond Multiculturalism*. Thousand Oaks: Sage.
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos [CNDH] (2012). *Los derechos humanos de las personas que viven con VIH o SIDA*. México: CNDH. Recuperado el 16 de mayo de 2015, de: http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/cartillas/1_Cartilla_VIH_sida.pdf
- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación [CONAPRED], (2015). *Discriminación a personas que viven con VIH*. México: Secretaría de Gobernación. Recuperado el 17 de mayo de 2015 de: http://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=pagina&id=139&id_opcion=47&op=47
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (1917). Recuperada el 20 de febrero de 2016 de: <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Constitucion/cn16.pdf>
- Díaz, I. (2007). Proceso de transformación de una familia afectada por el VIH/SIDA desde la perspectiva de una de sus integrantes. *Psicoterapia y familia*, 20, p. 27-36.
- Fradkin, H. (1987). AIDS: New Challenge to the Counseling Psychologist in Private Practice. *Paper presented at the Annual Convention of the American Psychological Association*.

- García-Fernández, P. (2011). Obesidad y diabetes: Sistema de creencias de una madre y su hija. *Mexico Quarterly Review*, 2, 6. p. 82-98.
- Gibs, A. (2010). Understanding of gender and HIV in the South African media. *AIDS Care*, 22, p. 1620-1628.
- Glosoff, H. y Durham, J. (2010). Using Supervision to Prepare Social Justice Counseling Advocates. *Counselor Education & Supervision*, 50. p. 116-129.
- Gordon, J. y Shontz, F. (1990). Living with the AIDS virus. A representative case. *Journal of Counseling & Development*, 68, p. 287- 292.
- Gore, C. (2009). Struggles with facing death and dying when working in a community palliative care team. *Psychodynamic Practice*, 15, p. 71-76.
- Grodeck, B. (2007). *The first year HIV*. Cambridge, Massachusetts: Da Capo Press.
- Hernández Flores, H. (2007). Ficha temática de personas que viven con VIH/SIDA en México. México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación [CONAPRED]. Recuperado el 10 de julio de 2015, de: http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/E-14-2007.pdf
- Hernández García, L. (2006). *Guía de instrumentos nacionales e internacionales de derechos humanos en el contexto del SIDA*. México: Letra S, Salud, Sexualidad y Sida.
- Hernández, N., López, A. y Pérez, D. (2007). *Grupos de autoapoyo para personas que viven y conviven con VIH/SIDA*. Manuscrito no publicado, La Casa de la Sal A.C., México.
- Hodgson, N., Segal, S. Weidinger, M. y Linde, M. (2004). Being there: Contributions of a nurse, social worker and chaplain during and after death. *Funeral and Memorial Practices*, p. 47-52.
- Iglesias, M. y Moheno, R. (2011). *30 años del VIH-SIDA Perspectivas desde México*. México: Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas [CIENI] del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias [INER] y Fundación México Vivo. Recuperado el 16 de mayo de 2015, de: <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/biblioteca/documentos/30aniosdelvihsida.pdf>
- Makhlouf-Obermeyer, C. y Osborn, M. (2007): The Utilization of Testing and Counseling for HIV: A Review of the Social and Behavioral Evidence. *American Journal of Public Health*, 97. p. 1762-1774.
- Markus, S. (2012). Photovoice for healthy relationships: community-based participatory HIV prevention in a rural American Indian community. *American Indian and Alaska Native Mental Health Research*, 19, 1. p. 102-123.
- Mayen, A. y Moreno, P. (2013). *Manual de aplicación del modelo de pruebas rápidas de VIH en espacios abiertos*. Manuscrito no publicado, Aids Healthcare Foundation México [AHF México].
- Montero, O. (2014). Memoria y Tolerancia. Entrevista con Sharon Zaga. *Ser Mayor*. Recuperado el 21 de julio de 2015, de: <http://www.sermayor.com.mx/articulos-secundarios/memoria-y-tolerancia-48.html>
- Morales, A., Hernández, M., Moreno, T., Cruz, G. y Pelayo, B. (2006). *Manual de Consejería en VIH/SIDA e ITS*. México: CENSIDA. Recuperado el 2 de julio de 2014, de: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/biblioteca/documentos/manual_consejeria.pdf
- Murray, S., Kendall, M. Boyd, K, Worth, A. y Benton, F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, p. 39-45.
- Mutchler, M., Wagner, G., Cowgill, B., McKay, T., Risley, B. y Bogart, L. (2011). Improving HIV/AIDS care through treatment advocacy: going beyond client education to empowerment by facilitating client-provider relationships. *AIDS Care*, 23, 79-90.
- ONUSIDA (1997). *Asesoramiento y VIH/SIDA*. Ginebra: Autores. Recuperado el 2 de julio de 2015 de: http://data.unaids.org/publications/irc-pub03/counstu_es.pdf
- ONUSIDA (2003). *Guía de vital importancia en la era del SIDA*. México: Autores. Recuperado el 24 de noviembre de 2010 de: http://www.cinu.org.mx/temas/vih_sida/doctos/folleto.pdf
- ONUSIDA (2003). *Estigma y Discriminación*. Ginebra: Autores. Recuperado el 21 de julio de 2015, de: http://data.unaids.org/Publications/fact-sheets03/fs_stigma_discrimination_es.pdf
- Padrón, M. y Hernández, H. (2006). Análisis de la encuesta en los servicios de salud sobre la reducción del estigma y la discriminación relacionada al VIH SIDA en México. México: CONAPRED. Recuperado el 21 de julio de 2015, de: http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/E-14-2006.pdf
- Penn, P. (2001). Chronic illness: Trauma, language and writing: Breaking the silence. *Family Process*, 40, 33-52.
- Pollack, S. (1988). Grieving and growing. *Journal of Counseling and Development*, 67. p. 116-117.
- Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M. et al. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17. p. 113-121.
- Proot, I., Abu-Saad, H., ter Meulen, R., Goldsteen, M. et al. (2004). The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliative Medicine*, 18, 53-61.
- Rolland, J. (1990). Anticipatory loss: A Family Systems Developmental Framework. *Family Process*, 29, p. 229-244.

- Rolland, J. y Walsh, F. (2005). Systemic Training for Healthcare Professionals: The Chicago Center for Family Health Approach. *Family Process*, 44, p. 283-301.
- Sachperoglou, E. y Bor, R. (2001). Disclosure of HIV seropositivity and social support: general patterns in Greece. *European Journal of Psychotherapy, Counselling & Health*, 4, p.103-122.
- Sikkema, K., Hansen, N., Meade, C., Kochman, A. et al. (2005). Improvements in health-related quality of life following a group intervention for coping with AIDS-bereavement among HIV-infected men and women. *Quality of Life Research*, 14, p. 991-1005.
- Solar, X. (2002). *Documento Técnico de Trabajo: Consejería para VIH/SIDA*. México: CONASIDA.
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. España: Santillana.
- Wiesel, E. (2006). *Night*. New York: Hill and Wang.
- Yu, N. y Chan, C. (2016). Resilience and vulnerability: prolonged grief in the bereaved spouses of marital partners who died of AIDS. *Aids Care*, 28, 441-444.
- Zalaquett, C., Fuerth, K., Stein, C., Ivey, A. et al. (2008). Reframing the DSM-IV-TR From a Multicultural/Social Justice Perspective. *Journal of Counseling & Development*, 86, p. 364-371.