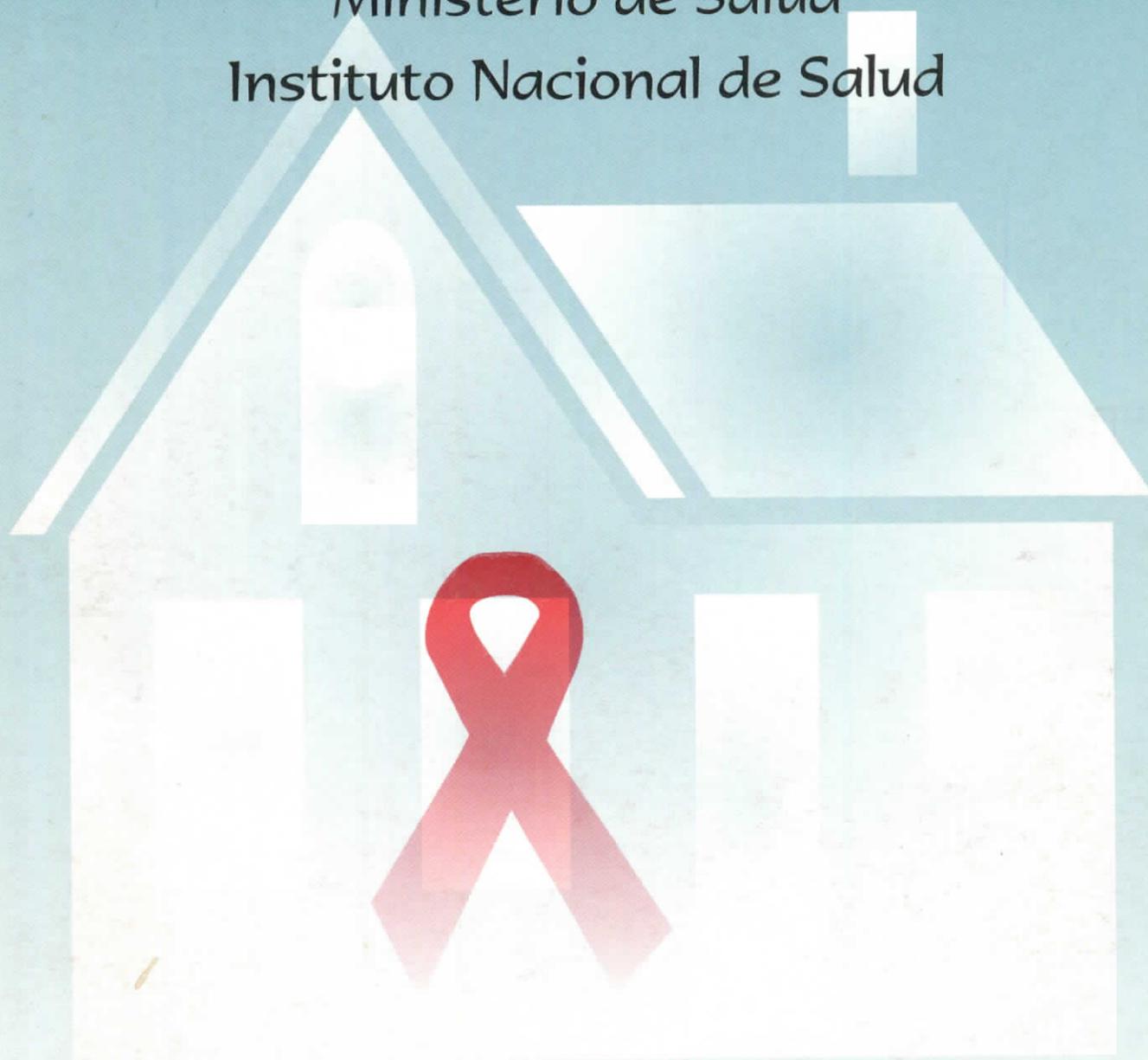


República de Colombia  
Ministerio de Salud  
Instituto Nacional de Salud



Guía para el cuidado en casa  
de personas que viven o conviven  
con VIH/SIDA

---

|

**Ministerio de Salud  
República de Colombia**

**Guía para el cuidado en casa  
de personas que viven o conviven con VIH o SIDA**

**Alberto Lineros**

**Bogotá, D.C., 2002**

---

© Derechos reservados por el Instituto Nacional de Salud.  
Prohibida su reproducción parcial o total sin previa autorización escrita de la institución.

Instituto Nacional de Salud  
Avenida calle 26 No. 51-60  
Bogotá, D.C., Colombia  
[ins@hemagogus.ins.gov.co](mailto:ins@hemagogus.ins.gov.co)

Edición, impresión y diagramación:  
División de Biblioteca y Publicaciones  
[publicacion@hemagogus.ins.gov.co](mailto:publicacion@hemagogus.ins.gov.co)

---

**Juan Luis Londoño\***

Ministro de Salud

**Juan Gonzalo López\*\***

Viceministro de Salud

**Isabel Cristina Ruiz\*\*\***

Directora General de Salud Pública

**Jorge Boshell**

Director, Instituto Nacional de Salud

**Fernando de la Hoz**

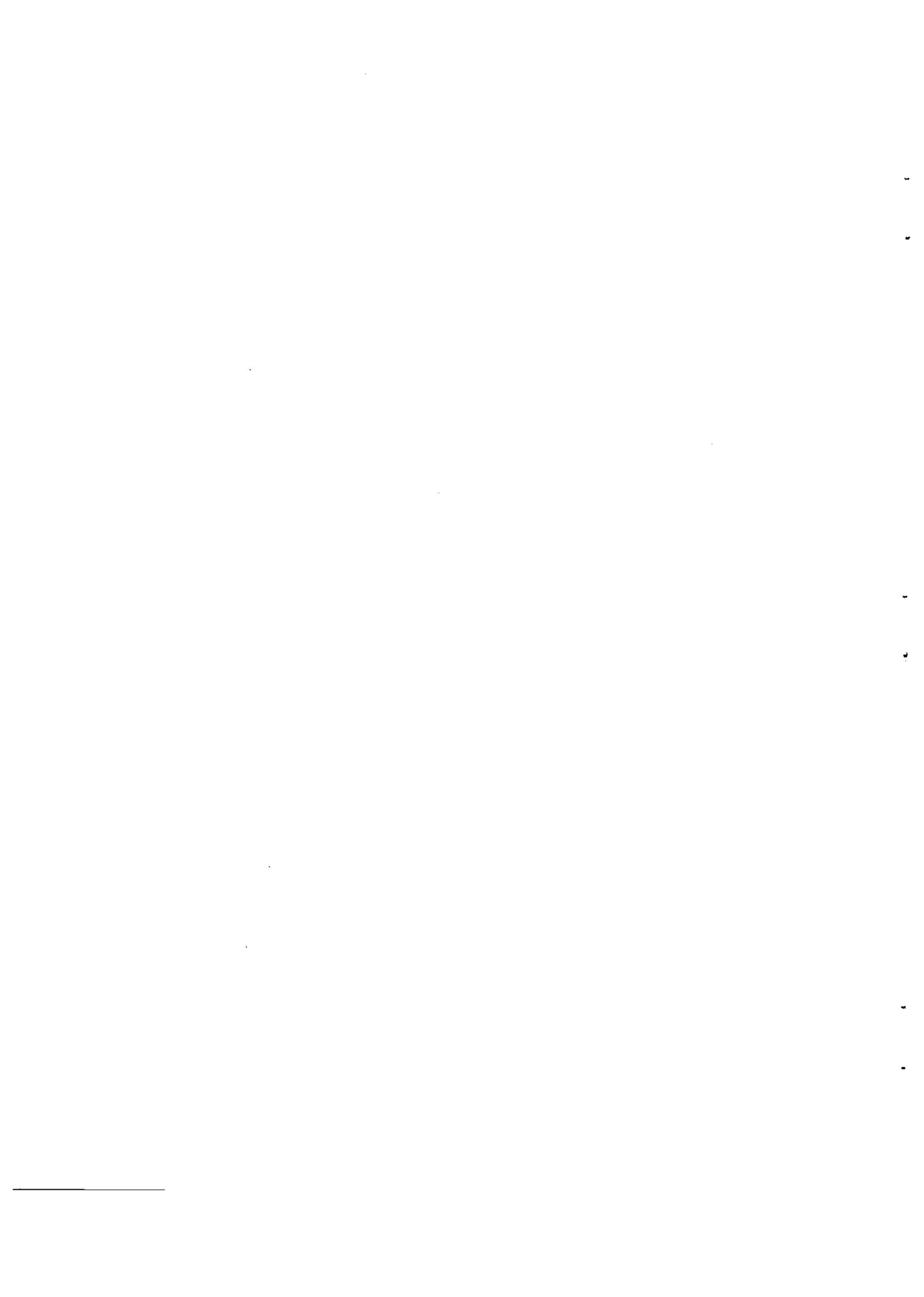
Subdirector de Epidemiología y Laboratorio Nacional de Referencia

Instituto Nacional de Salud

\*Virgilio Galvis 1998-2000

\*\*Mauricio Bustamante 1999-2001

\*\*\*Carlos Sarmiento 1998-2001



## Tabla de contenido

Presentación	7
Introducción	9
Capítulo 1.	
Sociedad y sida	11
Capítulo 2.	
Información básica sobre el VIH o sida	13
Capítulo 3.	
Emociones y sentimientos de la persona con VIH o sida y su familia	16
Capítulo 4.	
Riesgos reales de infectarse al convivir o cuidar a una persona con VIH o sida	24
Capítulo 5.	
La sexualidad y la pareja	27
Capítulo 6.	
Cuidados generales y medidas de higiene de la persona que tiene VIH o sida	31
Capítulo 7.	
Guía de cuidado oral para el paciente con VIH o sida	40
Capítulo 8.	
¿Qué hacer ante los primeros síntomas de sida?	43
Capítulo 9.	
Información sobre medicamentos	49
Capítulo 10.	
Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona con VIH o sida	53
Capítulo 11.	
Ejercicio y relajación	72
Capítulo 12.	
Problemas que requieren atención especial	77
Capítulo 13.	
Agotamiento del cuidador	85
Capítulo 14.	
El Sistema de Seguridad Social	87

Capítulo 15.	
Aspectos legales	97
Capítulo 16.	
La muerte	103
Capítulo 17.	
Trámites después del fallecimiento	106
Capítulo 18.	
Si se tienen inquietudes con respecto al VIH o al sida	108
Bibliografía	110

## Presentación

Esta guía surge como apoyo a las múltiples necesidades de las personas que viven con el virus y sus redes sociales. La experiencia del trabajo que sirvió como base para la construcción de esta guía constituye un valioso aporte al producto final.

El reconocimiento en este sentido se otorga al grupo humano que elaboró la *Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA*, publicada en febrero de 1999 por la Organización Panamericana de la Salud, con el trabajo de los profesionales del Consejo Nacional para la Prevención y Control del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, CONASIDA, México, bajo la Coordinación de Patricia Uribe.

La importancia de hacer una adecuación lingüística y técnica en algunos temas con utilidad específica para Colombia nos permite generar una guía de gran utilidad para nuestros grupos de interés.

De igual forma, este material permite a las personas de los diversos equipos de salud revisar los aspectos teóricos con su inmediata aplicación a una situación muy sensible a nuestra sociedad.

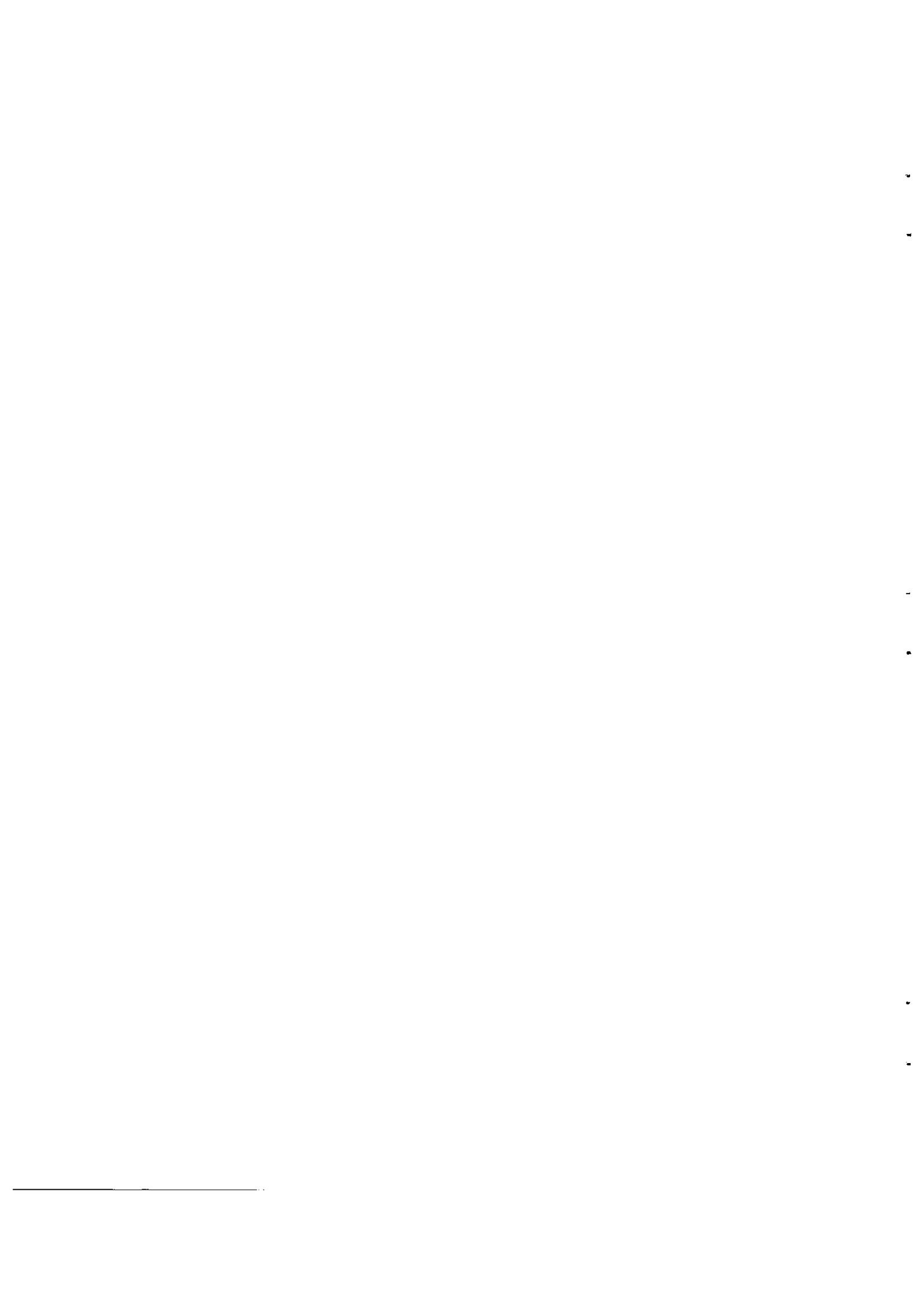
El proceso de validación final se realizó con el concurso de personas y entidades que son reconocidas en nuestro medio como expertos en los temas trabajados, a quienes presentamos nuestros sentimientos de gratitud por su labor altruista.

Esta guía se construyó pensando en cada una de las personas que lo leerán; a través de su uso y comentarios, se evaluará periódicamente con un sólo propósito: garantizar un instrumento de amplia utilización que beneficie las condiciones de salud y vida que deben tener las personas que por el VIH u otras causas requieran atención en casa.

A continuación, se transcribe parte de la presentación del documento de base, escrito por Fernando Zacarías, coordinador del Programa Regional de SIDA/ETS, División de Prevención y Control de Enfermedades de OPS/OMS, que resume el principal argumento de su aplicación.

"El cuidado extrahospitalario de la salud no es ni debe ser atención de 'segunda clase' para las personas que lo requieren. Por el contrario, es la alternativa ideal para aquéllas que cursan sin complicaciones ni manifestaciones críticas. Inclusive, en el caso de pacientes en fase terminal, la transición hacia el fin de la vida adquiere dimensiones diferentes cuando ocurre en el cálido entorno de un hogar y con la proximidad de seres queridos que cuando ocurre en el contexto aséptico e impersonal de una institución hospitalaria".

Luis Angel Moreno Díaz  
Programa Nacional de Prevención y Control de ETS-VIH/SIDA  
Ministerio de Salud, República de Colombia



## Introducción

### Al familiar, amigo o compañero de la persona que vive con VIH o sida

Un día, de repente, nos enteramos de la noticia de que una persona a quien amamos, con la cual hemos compartido años de su vida, a la que tal vez vimos crecer, que acompañamos en sus juegos, quien representaba seguridad, ilusiones, ternura, fuerza o vida, está infectado por el virus del sida.

La noticia de la infección por VIH puede llegar en diferentes momentos: cuando nuestra pareja, familiar o amigo todavía se encuentra sin síntomas o cuando ya tiene alguna manifestación. Hay quienes comparten el resultado de su prueba de VIH o sida tan pronto como se enteran; otros, meses o años después; algunos, incluso, nunca lo dicen a nadie y viven completamente solos todo el proceso.

Primero nos surgirá la pregunta: ¿por qué? Luego, surgirán otras preguntas a las que no podremos dar respuesta nunca.

Aparecerán sentimientos de rabia, impotencia, ira, desesperación, desesperanza, miedo e incertidumbre que empezarán a rodearlo todo.

No olvidemos jamás que el sufrimiento de la persona que vive con VIH o sida es mayor que el que nosotros podemos sentir. Es su vida la que se escapa junto con sus ilusiones, anhelos, sueños, ambiciones y fuerza para seguir viviendo. Tendrá que buscar en nuestro afecto, el apoyo que necesitará para seguir adelante. Tal vez vuelque en nosotros sus sentimientos de rebelión, abandono e ira, y creará ver un reproche en cada uno de sus seres queridos; también, querrá aislarse y estar solo.

No es fácil; son muchos los sentimientos encontrados, mucha rabia, numerosas las preguntas sin respuesta, enorme la nostalgia que se acumula. Por momentos puede sentir que todo está perdido y que ya no tiene sentido seguir luchando; se sentirá una carga y querrá apurar el trago. Pero no lo debemos abandonar, sólo debemos amarlo. Amar es tomar a alguien de la mano y acompañarlo por la vida. Es un ejercicio complejo en el que hay mucho que ceder y más que respetar.

Por mucho que sea su dolor ante la suerte de la persona con VIH o sida, jamás podremos sentir el dolor que él o ella sienten. Lo que sí podemos hacer es comprenderlo y entenderlo, ponernos en su lugar: si yo estuviera en su situación, ¿cómo me sentiría?, ¿qué pensaría?, ¿qué haría?, ¿qué tipo de apoyo me gustaría recibir?

Esforcémonos por comprender a la persona que vive con VIH o sida y pensemos en las dificultades que pasó antes de animarse a revelarlo.

Con esta guía queremos que sepa que lo entendemos y queremos acompañarle. Nadie nos enseña a morir, pero sí nos pueden enseñar a vivir aquéllos que con dolor y sufrimiento se aferran a ese hálito de vida que sólo da la certeza de una mano en las nuestras. Recordemos

que con el dolor también se aprende a vivir y valorar cada minuto de la vida. Probablemente nos demos cuenta de que hay muchas cosas que podemos hacer por nuestro ser querido.

No olvidemos que no estamos solos y que podemos acompañar a alguien que sufre y que nos necesita y, sobre todo, que... vale la pena hacerlo.

Tratemos de estar informados y aprendamos la mejor forma de apoyar a nuestro ser querido sin perder de vista sus necesidades.

Busquemos apoyo con profesionales.

Para resolver dudas, informémonos y llamemos a líneas telefónicas locales que nos brinden información sobre el sida, como la Secretaría Local de Salud de nuestro municipio o a alguna organización no gubernamental (ONG) que trabaje en sida; podemos anotar sus teléfonos y direcciones en el directorio del final de la guía para tenerlos siempre a mano.

Acompañar y apoyar a una persona que tiene VIH o sida, dando lo mejor de nosotros, es un acto de amor y una manifestación de una cualidad humana: la solidaridad.

El rechazo hacia las personas con sida es un hecho. Por eso, al recibir un resultado positivo a la infección por VIH o sida conviene no precipitarnos informando de ello a cualquiera.

Cuando un familiar o un amigo está afectado por el VIH o sida, sólo él o ella es quien debe decidir con quien comentarlo. Nuestro papel es respetar su decisión. Si nos tiene confianza y nosotros lo sabemos, es recomendable ayudarlo a reflexionar en qué momento, con quién debe compartir el resultado y con qué propósito.

Una vez que se decida a compartirlo con alguien más, conviene pensar de qué manera lo va a hacer. Puede recibir todo tipo de reacciones, desde las positivas de aceptación, solidaridad, y comprensión, hasta las muy negativas de rechazo y marginación. Hay que dar tiempo para que la persona a quien se lo comentemos pueda asimilarlo y comprenderlo.

## **Sociedad y sida**

Las enfermedades siempre han provocado temor en la humanidad, sobre todo las desconocidas o nuevas, las que nadie sabe cómo prevenir, enfrentar o curar.

Este temor se exagera con las epidemias, es decir, con aquellas enfermedades que afectan a un mayor número de personas y que, generalmente, son contagiosas. Así sucedió con la viruela, la peste, el cólera, la lepra, la tuberculosis, la sífilis y la fiebre amarilla. La historia nos muestra que quienes padecieron estas enfermedades fueron maltratados, pues el pensamiento mágico-mítico religioso atribuía la enfermedad a los malos espíritus, a la posesión demoníaca, a un castigo divino o al mal comportamiento. Por ello, los afectados con frecuencia sufrieron torturas, desprecio, rechazo, aislamiento, marginación y estigmatización.

El sida no ha sido la excepción. La reacción de la sociedad es agresiva con quienes lo han contraído. Primero se culpó a grupos de población específicos: homosexuales, haitianos, drogadictos y quienes se dedicaban al comercio sexual. También se pensó, erróneamente, que era un castigo divino por los 'pecados cometidos'. Así, el sida se convirtió en una enfermedad de algunas minorías llamadas 'anormales', ya de por sí rechazadas socialmente. Lamentablemente, todavía no se logra cambiar estas creencias, ni las actitudes de rechazo en grandes sectores de la población.

El rechazo carece de justificación, ya que no existe peligro de contagio al convivir con una persona con VIH o sida. La epidemia afecta a intelectuales, campesinos, amas de casa, estrellas de cine y del deporte; a niños y ancianos; a pobres y ricos. Aunque la sociedad no lo acepte, el sida se ha transformado de la enfermedad de los otros en 'la enfermedad de nosotros', es decir, DE TODOS. Para contraer el virus que causa sida, no importa quién eres, sino qué haces.

Algunos piensan, por desconocimiento, que el aislamiento es útil para prevenir todas las infecciones, pero no todas las infecciones se contraen de la misma manera. Con el sida no es necesario aislar a la persona ni los objetos que usa. Estas medidas, además de no ser útiles, sólo le hacen sufrir y sentirse rechazado.

Hay enfermedades que se contraen fácilmente, como la varicela, la rubéola o la hepatitis, y para prevenir su contagio, se toman medidas que evitan el contacto de la persona que las padece con los demás individuos y, en especial, se deben mantener alejadas de las personas con VIH o sida ya que estas últimas pueden ser fácilmente contagiadas por enfermedades, debido a la baja de defensas o inmunosupresión que presentan.

No debemos temer infectarnos, por convivir con una persona seropositiva o enferma que estudia, trabaja o vive con nosotros. Estas personas necesitan la comprensión y la ayuda de quienes los rodean.

Una reacción social positiva ha sido la sensibilización, la movilización y la unión entre las personas que, de manera directa o indirecta, han tenido que ver con el sida. La solidaridad

que ha nacido entre ellos es notable. Grupos de homosexuales, madres de hijos infectados, estudiantes, personas dedicadas al comercio sexual, entre muchos otros, han formado redes de apoyo, proporcionando talleres de información y han colaborado activamente en la atención a las personas afectadas.

Los valores de la familia dependen de la cultura, las tradiciones y las normas establecidas por la sociedad en la que se vive. En este sentido, el manejo al recibir la noticia de que un ser querido se encuentra infectado por el VIH dependerá mucho de la forma en que la familia se desenvuelva en relación con la sexualidad, ya que la transmisión ocurre muy a menudo como resultado de relaciones sexuales.

La mayoría de las sociedades, y muy particularmente las latinoamericanas, se resisten a abordar la sexualidad como un asunto cotidiano que nos compete a todos. Lo ven como algo sucio y de lo que no se debe hablar, lo tildan de pecado y de 'indecente'. Existe una gran intolerancia hacia todas aquellas expresiones de la sexualidad que no estén de acuerdo con lo establecido. Por eso, para una familia que vive en una sociedad en la cual sólo se aceptan las relaciones sexuales entre hombres y mujeres y con fines de procreación, habrá mayores dificultades para manejar el caso de algún miembro que haya adquirido sida por prácticas homosexuales, bisexuales o por ejercer el comercio sexual.

Se requiere un cambio de actitud social que permita una mayor tolerancia frente a las diferencias de pensamiento, creencias, culturas y comportamientos. De esta manera, el sida se podrá ver con mayor sensibilidad, sin estigmas ni prejuicios que impidan la solidaridad entre los seres humanos.

Recuerde... el cambio empieza por nosotros.

### Información básica sobre el VIH o SIDA

La persona con sida y sus familiares necesitan saber sobre la enfermedad, conocer lo que puede pasar, cómo puede tratarse y dónde obtener asistencia.

La lectura de esta guía informativa puede ayudarle a enfrentar el problema, ya que ofrece consejos de cómo vivir con la enfermedad y explica los tratamientos actuales con la finalidad de lograr una mejor calidad de vida.

#### ¿Qué es el sida?

Sida significa síndrome de inmunodeficiencia adquirida y es una infección producida por un virus llamado el virus de la inmunodeficiencia humana o VIH. Este virus afecta el sistema inmunológico del cuerpo humano, es decir, el sistema de defensas del organismo, haciéndolo más vulnerable a enfermedades y disminuyéndole la efectividad en cuanto al combate con los organismos infecciosos que están presentes en el medio ambiente.

#### ¿Qué es el sistema inmunológico?

El cuerpo humano tiene dentro de sus funciones una muy importante, defenderse de los agentes externos que le ocasionan daño. El sistema de defensas o inmunológico es el encargado de defender al cuerpo de los virus, bacterias, hongos y demás agentes que atacan al cuerpo humano.

Como respuesta ante las agresiones, el cuerpo humano se defiende con células que tienen la función de combatir estos agentes nocivos para la salud; algunas de estas células defensoras del organismo son mencionadas comúnmente por el personal de salud y son: neutrófilos, basófilos, eosinófilos, linfocitos y macrófagos, siendo estos dos últimos importantes en la defensa del organismo. Dentro del grupo de los linfocitos, los linfocitos T4 son los encargados de coordinar el combate de las demás células en la respuesta al ataque de los agentes infecciosos como las bacterias, los virus, los hongos, los parásitos, etc.

Cuando se piden exámenes de sangre (hemo leucograma, cuadro hemático, etc.) son para medir los recuentos de las células de defensa, es decir, el examen informa sobre la cantidad de células de defensa con las que cuenta el organismo de la persona afectada en ese momento y este dato constituye un factor muy importante durante el transcurso del tratamiento.

#### ¿Cómo entra el VIH al cuerpo?

El virus puede entrar al cuerpo sólo de tres maneras:

- 1) al tener relaciones sexuales sin utilizar condón o una barrera protectora de látex (pene-vagina, pene-ano, pene-boca o vagina-boca);

- 2) a través de transfusiones de sangre infectada por trasplante de un órgano o tejido con el virus, por usar agujas y jeringas contaminadas (como las usadas por drogadictos que las comparten) o por pinchazos con agujas o elementos cortopunzantes con sangre infectada;
- 3) una mujer lo puede transmitir a su bebé durante el embarazo, en el momento del parto o al alimentarlo con leche materna.

### ¿Qué hace el VIH al entrar a nuestro cuerpo?

Una vez el virus ha entrado en el cuerpo humano, a través de relaciones sexuales sin protección, por transfusiones sanguíneas, por pinchazos con agujas contaminadas con VIH, etc., el virus empieza a circular por el torrente sanguíneo y las células de defensa empiezan su lucha contra el virus atacante. Los linfocitos y los macrófagos luchan contra el agente agresor pero no son capaces de eliminarlo, así que la información pasa a los linfocitos B y ellos producen, como respuesta al ataque, anticuerpos contra el VIH y, después de 12 semanas de haberse iniciado todas las respuestas por parte del sistema de defensa del organismo, los exámenes de laboratorio detectan estos anticuerpos, resultando positiva.

Así que, ante el VIH o virus de inmunodeficiencia humana, a pesar de toda esta respuesta, el sistema inmunológico del cuerpo humano se encuentra impotente.

### ¿Cómo puedo saber cuando el virus ha entrado en mi cuerpo?

En ocasiones es difícil de determinar, pero se puede calcular si se sabe cuando fue la última práctica de riesgo (relación sexual sin protección, transfusión sanguínea, compartir agujas o accidente ocupacional) y, a partir de esta fecha, se esperará mínimo doce semanas para realizar la prueba de laboratorio, porque como se mencionó anteriormente, los anticuerpos para VIH se detectan doce semanas después de la exposición al virus, o sea de la entrada del virus al cuerpo.

### ¿Cómo se manifiesta la enfermedad?

Esta infección se manifiesta según como el VIH haya afectado la respuesta de defensa inmunológica del cuerpo.

La entrada del virus al cuerpo se conoce como infección aguda. En esta etapa se pueden presentar síntomas tales como fiebre ligera, malestar general, dolores musculares, crecimiento de los ganglios o erupción cutánea. Aunque pocas personas presentan alguna manifestación durante la primera fase, los síntomas se pueden confundir con otra infección viral como la gripe. Unas semanas después desaparecen todas las molestias. A partir del primer momento de infección ya se puede transmitir a otras personas.

#### **Manifestaciones**

En este momento se conoce a la persona infectada como portador asintomático y el virus no causa todavía daño aparente al sistema de defensa de nuestro cuerpo. La segunda fase es de duración muy variable y la persona puede estar aparentemente sana durante años. La única forma de saber que está infectada es a través de las pruebas que detectan los anticuerpos contra el VIH.

Finalmente, surgen infecciones oportunistas y tumores malignos que nos indican que el sistema de defensa del cuerpo se encuentra dañado. El sida es un padecimiento crónico y grave.

## Enfermedades relacionadas con el sida

- **Neumonía por *Pneumocystis carinii*:** es una infección muy común en personas con sida. Es grave y representa una amenaza para la vida; sus síntomas son: falta de aire, fiebre y tos seca.
- **Sarcoma de Kaposi:** es un cáncer que causa manchas de color púrpura en la piel, en la mucosa de la boca y en los órganos internos. Estas manchas pueden o no ser dolorosas, causar comezón y ardor.
- **Linfoma:** es un cáncer de los ganglios linfáticos que puede afectar todas las partes del cuerpo, incluso, el sistema nervioso central (cerebro) y causar síntomas como convulsiones, fiebre y cambios de la personalidad.
- **Desórdenes en el sistema nervioso:** pueden presentarse como cambios en la personalidad, cambios en el humor, depresión, pérdida de memoria al hablar y problemas al caminar. Estos trastornos pueden ser el resultado del daño directo del VIH en el cerebro o en la médula espinal, así como de otras infecciones o tumores.

## Otras infecciones relacionadas

- **Citomegalovirus (CMV):** puede causar neumonía, inflamación del intestino, inflamación del cerebro o retinitis (afección en los ojos) que puede provocar ceguera irreversible.
- **Herpes:** este virus causa lesiones ulcerativas en piel, boca, labios y genitales.
- **Candidiasis:** se manifiesta como manchas blancas en la lengua y la boca; puede, además, afectar el esófago y causar dificultades para tragar (también se le conoce como 'algodoncillo').
- **Meningitis por criptococo:** es una infección grave de las membranas que recubren el cerebro; sus síntomas principales son dolor de cabeza, visión borrosa, confusión y fiebre.
- **Criptosporidiasis:** es una infección intestinal que causa diarrea y cólicos abdominales muy fuertes.
- **Toxoplasmosis:** es una infección ocasionada por la presencia de un parásito presente en las heces de los gatos, que afecta principalmente el cerebro, provocando convulsiones, fiebre y cambios de personalidad y, en las mujeres, abortos a repetición.
- **Tuberculosis:** es una infección frecuente en personas con VIH o sida en los países en desarrollo, que afecta los pulmones y puede extenderse a otros órganos del cuerpo; sus principales síntomas son la tos persistente, la fiebre y la pérdida de peso.

### Emociones y sentimientos de la persona con VIH o sida y su familia

Vivir y morir con sida es una experiencia que nos obliga a ponernos en contacto con nuestras emociones, desde las más sensibles y entrañables, como el amor y la compasión, hasta las más crudas como la ira y el odio. Para la persona afectada y la gente que está a su alrededor, estas emociones pueden cambiar con gran rapidez conforme se van presentando los acontecimientos. Esto incluye la confrontación permanente con nuestra sociedad, para la que erróneamente el sida continúa siendo un estigma, aunque muchas veces seamos nosotros mismos quienes tenemos esa actitud.

#### ¿Qué podemos hacer?

Es muy importante informarnos y aprender todo lo que podamos sobre la enfermedad. Estar informado ayuda.

Hay que aprender a escuchar las necesidades de nuestro ser querido, dialogar sobre ellas.

Lo ideal es llegar a comprender lo que la persona está sintiendo y compartirlo; si es preciso, reír y llorar juntos.

Debemos ir captando las formas en las que podemos brindar mayor apoyo en los momentos de decaimiento. Por ejemplo, dar un masaje, leer un libro en voz alta o escuchar música de su agrado.

Permitir que se desahogue, ventilar sus dudas, temores y pensamientos, es siempre de gran ayuda. Hay que prometer sólo lo que podemos hacer y no aquello que no se pueda cumplir, esto es de suma importancia para la persona afectada: lo que necesita es no sentirse defraudado. Debemos entender que muchas veces va a dirigir su ira contra quien esté más cerca. Recordemos que la mayoría de las veces el enojo no es con el otro sino consigo mismo y con la enfermedad.

Hay que intentar ponernos en su situación para facilitar la convivencia y cuidar la propia salud física y mental. Si es necesario debemos buscar apoyo psicológico para entender el proceso que está viviendo la persona con VIH o sida, pero también el que estamos viviendo nosotros.

Una sola persona no puede sentirse responsable del cuidado del paciente con VIH o sida todo el tiempo, siempre habrá alguien que la pueda apoyar; no hay que dudar en aceptar el apoyo de otros; ellos también necesitan hacer algo por él para poderse sentir bien.

Es necesario buscar espacios para que la persona que cuida al paciente con VIH o sida se sienta bien y pueda manifestar sus sentimientos.

¿Cuáles pueden ser nuestras primeras reacciones ante la noticia de que estamos infectados por el VIH o que un ser querido lo está?

Cuando una persona se enfrenta por primera vez a esta noticia comienza a presentar un proceso de duelo, del cual se describen varias etapas, teniendo en cuenta que no todas ocurren siempre y en muchos casos se superponen. Como familiares o amigos lo mejor que podemos hacer es escuchar a la persona, acompañarla, reforzar sus ideas positivas y respetar sus ideas, que pueden ser diferentes a las nuestras. Recordemos que nosotros también pasamos por estas etapas al mismo tiempo que nuestro ser querido. Estas fases son:

<b>Negación</b>	Se piensa que hay un error, una equivocación. Se hace una evasión del hecho que se manifiesta negándolo todo el tiempo o dedicando el tiempo a otras actividades diferentes al cuidado de su salud.
<b>Rabia</b>	Hay sentimiento de injusticia por lo que le sucede. Hay rabia y resentimiento contra la vida y sus representantes (terapeutas, sociedad, religión, Dios, etc.). Hay abandono en las terapias. Puede haber odio definido y manifiesto contra alguien o algo. Hay sentimientos de culpa.
<b>Negociación</b>	Se empieza a pensar en la posibilidad de la muerte. Se inicia un proceso de 'hacer cosas pendientes'.  Hay miedo. La persona con VIH o sida no sólo le tiene miedo a la muerte sino también al sufrimiento que la muerte puede implicar para sí y para los demás.
<b>Depresión</b>	Siente que no hay solución. Hay profunda tristeza, pérdida de la motivación. No hay esperanza, se pierde el sentido de la vida.
<b>Aceptación</b>	Se entiende objetivamente la presencia de la enfermedad. Se busca vivir intensamente.

### ¿Qué podemos hacer?

<b>Buscar apoyo</b>	Consiga apoyo social y emocional de personas en las que sienta confianza. El solo hecho de compartir sus sentimientos, inquietudes y temores con alguien que se preocupa por usted y por su bienestar le llenará de esperanza y fuerza para enfrentar la nueva situación.  Existen profesionales que han sido preparados a lo largo de varios años para ayudar a las personas a superar sus aflicciones. No sienta vergüenza de buscar ayuda en un psiquiatra, en un psicólogo, en un consejero, en un orientador o en otro especialista.  El apoyo de un sacerdote, un pastor, un ministro o un rabino puede ser de enorme valor si usted es una persona religiosa.
<b>Informarse y aprender</b>	Consiga información, lea, pregunte, edúquese lo más que pueda sobre la infección con VIH.
<b>Expresar los sentimientos</b>	Preste atención a sus sentimientos, qué situaciones o pensamientos le desencadenan reacciones emocionales y, sobre todo, qué hace usted en esas circunstancias.

### Cambios emocionales que pueden presentarse en la persona y en sus familiares o amigos

#### \* Miedo

Este sentimiento se activa cuando tenemos un hecho real que nos conecta con una experiencia similar y que nos despierta objetivamente esa sensación.

Es un sentimiento que se presenta ante lo que creemos que puede suceder.

Es posible que cuando la persona pasa de una etapa en la que no es evidente la enfermedad a otra en la que sí lo es, la persona que está pendiente del paciente con VIH o sida se alarme y vea los síntomas como anuncio de un final inevitable.

La persona con VIH o sida no sólo le tiene miedo a la muerte sino también al sufrimiento que morir puede implicar para sí y para los demás.

### **¿Qué podemos observar?**

A la persona con miedo la podemos notar muy silenciosa o, por el contrario, se comunica con gritos. Tiende a somatizar, a presentar muchos síntomas: palpitaciones aceleradas, llanto, diarrea, hablar con mayor rapidez, tartamudeo, respiraciones cortas y rápidas, sensaciones de garganta cerrada, incapacidad de permanecer solo, boca seca, opresión en el pecho y sensación de irrealidad (como si se estuviera viviendo un mal sueño).

La persona con VIH o sida tiene el temor de infectar a los demás y de reinfectarse, de morir solo, con dolor, abandonado y transformado físicamente.

### **¿Qué podemos hacer?**

Compartir nuestro miedo con otros puede aliviarnos y confrontarlo de manera racional puede disminuirlo.

Debemos investigar qué lo ocasiona, pues una vez que se reconoce su causa, el miedo suele disminuir.

Motivar a la persona a que exprese sus pensamientos y sentimientos, si es preciso con llanto, hasta que se desahogue.

Mostrarse comprensivo y entender que sus sentimientos son válidos y los puede expresar de manera libre. Es importante que aprenda alguna técnica de relajación (como respirar pausada y profundamente), lo que le ayudará en el momento necesario.

### **\* Culpa**

La persona siente culpa por tener que ser atendida, por haber contraído el VIH, por no cumplir lo prometido, por su historia personal, porque se siente egoísta. Los padres sienten culpa porque creen que cumplieron mal su tarea de educar. Puede ser que se lamenten del hecho de no haberle dedicado más tiempo.

### **¿Qué podemos observar?**

Llanto, enojo, reproches, sensación de que se está equivocado, menosprecio de sí mismo, alteraciones en el apetito y el sueño, abuso del alcohol, remordimiento, deseo de castigar o de ser castigado.

### **¿Qué podemos hacer?**

Hablar de sus sentimientos y pensamientos. Ser flexible consigo mismo. Perdonar y pedir perdón produce un gran alivio.

## \* Enojo

Es la manera de enmascarar la ansiedad, ya que frena los sentimientos de impotencia. Es difícil que se exprese de una manera calmada y controlada.

El enojo de la persona afectada lo reciben las personas más cercanas. Cuando esto sucede hay que tolerar hasta el límite sin permitir ninguna forma de abuso.

La persona que tiene VIH o sida puede estar enojada consigo misma y tener manifestaciones caprichosas, como rechazar alimentos, medicinas o negarse a recibir el cuidado de otros. Se siente víctima del destino y en estas circunstancias surge la pregunta, ¿por qué a mí? Si a esto se añade el rechazo, se origina una intensa ira que le dificulta comprender y asimilar la situación por la que está pasando.

El enojo puede ser la acumulación de agresiones recibidas de un tercero.

### ¿Qué podemos observar?

Cambios de expresión facial y en el tono de voz; agresividad física y verbal; críticas destructivas a otros; problemas estomacales (ardor, dolor, náuseas, diarrea, estreñimiento); puños y dientes apretados; dolor de cabeza.

### ¿Qué podemos hacer?

- Identificar porqué o con quién está enojado.
- Motivarlo a que exprese su ira y, si es necesario, que grite y llore hasta que se canse.
- Nunca dejarlo hablando solo ni evadir el tema. Éste se deberá retomar cuando las cosas se hayan calmado.
- Tratar de impedir que se dañe físicamente o que dañe a otras personas.
- Es necesario que se le trate normalmente, es decir, debe responsabilizarse de sus palabras y de sus acciones.
- Nunca hay que amenazarlo con que se le va a abandonar, ya que esto sólo empeora las cosas.
- Es importante darle el valor real a las personas y a las cosas.

Recordemos que no está en nuestras manos cambiar a los otros, pero sí podemos intentar cambiarnos a nosotros mismos. Vale la pena el intento.

## \* Depresión

Es un estado emocional en el que nos sentimos física y mentalmente desgastados, mostramos poco interés por el mundo que nos rodea y por nosotros mismos.

Debemos entender que es común en la persona que tiene VIH o sida, especialmente en la etapa terminal.

Resulta importante tratarla, ya que la depresión también disminuye la respuesta del sistema de defensas.

### **¿Qué podemos observar?**

Tristeza, sentimientos de autodevaluación, baja autoestima o minusvalía, ideas suicidas, apatía, irritabilidad, desesperanza, sentimientos de inutilidad, alteraciones del sueño, incremento o pérdida del gusto por la comida, retraimiento, pereza, pérdida del interés por lo que sucede a su alrededor.

Ausencia de risa en una persona que antes podía sonreír fácilmente.

### **¿Qué podemos hacer?**

- Hable sobre sus pensamientos y sentimientos con alguien de confianza.
- Llore, si lo desea, eso facilita sentirse mejor.
- Las pérdidas que ocurren como resultado de la infección por el VIH o sida producen sentimientos de autodevaluación, por lo que la persona necesita saberse querida, valorada y aceptada, recalcando su valor y subrayándole los logros alcanzados, por pequeños que sean.
- Hay que escuchar atentamente cualquier mención sobre el suicidio y de ninguna manera considerarlo un comentario absurdo o intrascendente.
- Si la depresión persiste, es necesario buscar ayuda profesional.

### **\* Sentimiento de pérdida**

A lo largo de la vida, tendemos a posesionarnos de las personas y de las cosas, buscando muchas veces acumularlas, atesorarlas. Cuando se presenta la amenaza de perderlas, nos sentimos inseguros. Es probable que una persona que tiene VIH o sida enfrente todo tipo de pérdidas: salud, trabajo, independencia, aspectos físicos, pareja, seres queridos, nivel económico.

### **¿Qué podemos observar?**

Temor, miedo, angustia, depresión, enojo, negación, sufrimiento, nostalgia.

### **¿Qué podemos hacer?**

Escucharlo y facilitar que exprese cualquier tipo de emoción.

Buscar el momento oportuno para tocar el tema de las pérdidas sin forzarlo.

### **\* Aceptación**

Después de algún tiempo, las personas afectadas por VIH o sida comenzarán a aceptar el hecho de que viven con una infección permanente.

La aceptación es una reacción que ayuda a la persona a sentirse mejor. La aceptación de una situación no debe implicar resignación y pasividad, sino una oportunidad para empezar a pensar en formas creativas y eficientes de hacer frente a los nuevos desafíos.

### **¿Qué podemos observar?**

Cuesta menos trabajo hablar del tema.

Empezamos a elaborar planes para el futuro inmediato.

Las reacciones emocionales negativas (tales como el miedo, el temor, la angustia, los sentimientos de culpa) se hacen menos intensas y la preocupación por el tema es menos obsesiva.

Empieza la persona a darse cuenta de que vive con una condición y que hay que desarrollar estrategias (medicamentos, alimentación, cuidados generales, atención médica, atención psicológica) que garanticen una buena calidad de vida.

### **¿Qué podemos hacer?**

Hacer de la aceptación una oportunidad para hacer planes de vida realistas y constructivos, buscando lo mejor para sí mismo y para los demás, en vez de un pretexto para lamentarse y aceptar las circunstancias en forma pasiva y derrotista.

Compartir con otros las experiencias y conocimientos que ayuden a hacer más grata la vida cotidiana de las personas afectadas por el VIH o sida (por ejemplo, a través de charlas educativas, perteneciendo a los grupos de apoyo o autoapoyo).

Aprender tanto como sea posible acerca del VIH o sida y aplicarlo en nuestras propias vidas, lo que significa tomar control del cuidado de la salud de cada uno de nosotros y nosotras.

### **\* Esperanza**

Conforme el tiempo pasa, la persona deja de sentirse pesimista y empieza a abrigar sentimientos de esperanza. Tener esperanza es importante porque mejora el ánimo y da fuerza para enfrentarse a situaciones difíciles. Los efectos indeseables de un tratamiento son más llevaderos si uno tiene la certeza de que el efecto benéfico se producirá.

La esperanza nos permitirá ser constantes para tomar medicinas porque confiamos que si nos apegamos a las dosis y a los horarios recomendados, el tratamiento será efectivo. La esperanza nos ayuda a vivir de una manera más positiva, más grata, por tanto, es muy importante mantenerla viva.

### **¿Qué podemos observar?**

El desánimo y el pesimismo iniciales dan paso a una mayor confianza en que las cosas estarán mejor.

La persona hace planes para el futuro, se traza metas a mediano plazo y emprende acciones para mejorar su calidad de vida.

Comenta sus expectativas de manera realista.

## ¿Qué podemos hacer?

Ayudarle a preparar sus planes para el futuro. Para muchas personas es motivo de gran tranquilidad y paz interior saber que las cosas funcionarán bien, aun cuándo lleguen a enfermar gravemente o a fallecer.

Preparar los planes financieros, el testamento, las disposiciones para el cuidado de familiares y dependientes es importante para quienes están preocupados por el bienestar de sus seres queridos.

Compartir con la persona afectada noticias científicas sobre los avances más recientes en el tratamiento de la infección por el VIH o sida que estén disponibles en la actualidad.

Demostrarle que es querido o querida por ser él o ella misma. Compartir su esperanza de que vivirá bien por un tiempo largo y que cuando llegue el momento de partir, habrá una persona o varias que vigilarán porque todo funcione correctamente.

No olvide que aun cuando una persona manifieste sentimientos de esperanza un día, es posible que al día siguiente se muestre desalentada y sin ganas de luchar por su vida. Esto es normal para todas las personas, pero más aún para aquéllos y aquéllas que viven con una condición crónica e incurable. Tratemos de comprender cómo se siente y hagamos todo lo posible para infundir los sentimientos de esperanza tantas veces como sea necesario.

Lo más importante en el acompañamiento de las personas afectadas por VIH o sida es no claudicar.

- Recordar que las cosas son para utilizarlas en el momento en que se necesitan y no para atesorarlas.
- Dejar en orden los bienes materiales puede dar una sensación de tranquilidad y favorecer la preparación para alcanzar un desprendimiento final.
- Hay que ayudar a nuestro ser querido a reflexionar sobre las cosas buenas de la vida.
- Hay que tratar de impedir que consuma alcohol o drogas y evitar, tanto como sea posible, medicamentos para disminuir el estrés.

En todas las etapas del duelo y para ayudarnos a nosotros mismos y a nuestro ser querido debemos partir del acompañamiento, sobre el cual se han identificado unos principios básicos:

**La actitud de acompañar:** no es sólo estar físicamente allí, es tener una disposición para apoyar a la persona afectada y mitigar su sufrimiento. En lugar de lástima, se da apoyo solidario y sincero; en vez de culpa, comprensión; en reemplazo del rechazo, se les debe hacer compañía.

**El respeto a la persona:** si la persona afectada puede tomar sus propias decisiones es fundamental que lo haga, ya que esto lo hará sentir bien y mantendrá el respeto del grupo hacia sus decisiones. Apoyar a alguien no significa dominarlo y someterlo, sino acompañarlo en su proceso.

**La confidencialidad:** una forma práctica de mantener el respeto es guardar la confidencialidad, sobre todo cuando la persona así lo desea. Hay que evitar hacer comentarios innecesarios con personas que no comprendan la situación.

**La calidad de vida:** lo más importante es conservar y mejorar la calidad de vida de una persona, es decir, brindarle, en la medida de nuestras posibilidades, un mejor ambiente, una higiene adecuada, darle afecto, ya que esto podría mejorar su salud.

**Cuidar a los cuidadores:** dado que el proceso de acompañamiento puede ser agotador, es importante observar al cuidador para evitar que se desgaste por fatiga. Conviene organizar grupos de apoyo de manera que todos puedan participar en el cuidado de la persona con sida y que no se recargue el trabajo en una sola persona.

**Relación igualitaria:** como la situación puede tener momentos de mucha tensión, es conveniente recordar que cada cual participa haciendo lo que puede, que nadie tiene más derecho que otro y que todos necesitamos de todos.

**Optimizar el tiempo y los recursos:** sobre todo en aquellos momentos en que se deben tomar decisiones, conviene preguntarse cuál sería la mejor forma de utilizar el tiempo y los recursos con que se cuenta, a fin de evitar el desperdicio.

### Riesgos reales de infectarse al convivir o cuidar a una persona con VIH o sida

Cuando es necesario que el ser querido o familiar que ha desarrollado una enfermedad permanezca en casa, se plantean algunos aspectos que nunca antes se había cuestionado la familia o los amigos: ¿cómo cuidarlo o cuidarla?, ¿puede contagiarnos?, ¿de qué?, ¿por qué no nos puede contagiar?, etc.

Con mucha frecuencia nos da temor pensar que nos podemos contagiar al atender a una persona con VIH o sida. El temor nos hace prestar oídos a cualquier consejo que nos den, lo que puede resultar peligroso, ya que podemos rechazar o cuidar inadecuadamente a la persona sin razón.

Desde la aparición del sida, se han aprendido muchas cosas. Han pasado ya varios años desde el informe de los primeros casos de esta infección, años en los cuales ha quedado totalmente comprobado que el virus se puede transmitir con actividades que no involucran el contacto con sangre o secreciones genitales de la persona afectada.

Recordemos que el virus de la inmunodeficiencia humana no se transmite de manera casual y que, siguiendo algunas recomendaciones básicas de higiene, evitando la exposición a los líquidos corporales potencialmente infectantes de la persona con VIH o sida, el riesgo de infección se vuelve casi imposible.

#### ¿Convivir diariamente puede representar algún riesgo?

**No.** Está comprobado que el VIH no se transmite por dar la mano en un saludo, abrazar, besar en la mejilla, compartir el baño o los utensilios de cocina, dormir en la misma cama o habitación o por respirar el aire del mismo cuarto. Tampoco se transmite por los mosquitos o animales domésticos, etc.; no existe ningún riesgo real, por lo que cualquier temor es infundado.

Es importante entender que no hay riesgo de contagiarse por atender a una persona que vive con el VIH, o sea, por convivir con ella. Sin embargo, deben tenerse ciertas precauciones si es necesario tener contacto con sangre, semen o secreciones vaginales.

#### ¿Cuáles son las situaciones en las que hay cierto riesgo?

El riesgo de transmisión del VIH existe cuando se está en contacto directo e íntimo con fluidos corporales infectantes tales como la sangre, el vómito con sangre, el semen y los líquidos vaginales. Este riesgo, que es mínimo, se elimina siguiendo las medidas de precaución que se detallan en el siguiente capítulo de esta guía.

Las únicas formas en que podría infectarse una persona son:

- manteniendo relaciones sexuales penetrativas SIN condón con la persona que tiene VIH o sida;
- compartiendo agujas y jeringas de personas con VIH o sida;
- teniendo un accidente en el cual se corte o perfore la piel con objetos cortos punzantes que contengan restos de sangre contaminada (agujas, cuchillas de afeitarse, navajas, etc.);
- se puede infectar el hijo de una madre con VIH o sida, el virus se puede transmitir durante el transcurso del embarazo, durante el parto o al amamantar al bebé;
- al recibir una transfusión sanguínea o un trasplante de órganos de una persona con VIH o sida; esta forma de contagio es cada vez más controlada por los hospitales, clínicas, bancos de sangre, etc.

De otra manera no existe riesgo de transmisión por la convivencia con una persona que vive con el VIH o sida.

### **¿Los niños pueden convivir con alguien infectado por el VIH o sida?**

**Sí.** No es necesario apartarlos, ya que no hay riesgo de que puedan infectarse. Sin embargo, se recomienda que si la persona con VIH o sida tiene además citomegalovirus, toxoplasmosis o herpes, en lo posible no sea atendido por mujeres embarazadas, ya que estas enfermedades pueden alterar el desarrollo del feto e, incluso, causarle daño.

Es más probable que, en ciertas ocasiones, los familiares o amigos portadores de infecciones de poca severidad para ellos (porque tienen buenas condiciones en su sistema de defensas y pueden defenderse de cualquier microorganismo), constituyan una visita desaconsejable para la persona que tiene VIH o sida, ya que no tiene suficientes defensas y puede enfermarse fácilmente. Por esto es muy importante no sólo la higiene de la casa y de las personas, sino inclusive controlar quién y cuándo visita a la persona con sida.

### **¿Es necesario tener cuidados especiales cuando el infectado es un niño o una niña?**

El manejo de un niño o una niña no implica ningún riesgo de infección para los padres, los familiares o los compañeros de la escuela o colegio.

Es importante tenerlo bajo control médico a partir del momento del diagnóstico.

Aun cuando ya muestre síntomas de infección relacionada con el VIH, se le pueden poner todas las vacunas, excepto la BCG (vacuna para la tuberculosis). Así mismo, el médico debe evaluar el uso de vacunas de virus vivos atenuados, como la vacuna contra la poliomielitis o vacuna oral de Sabin, ya que debido a la condición especial en la que se encuentra la salud del niño con estas vacunas se puede correr el riesgo de contagiarse de la enfermedad contra la cual inmunizan, esto debido a las alteraciones que se presentan en el sistema inmunológico de la persona que tiene VIH o sida; por eso es necesario que el médico tratante, que conoce la condición de salud del niño, evalúe la posibilidad de vacunar o no al niño.

Es necesario preguntar al médico si se le puede seguir dando leche materna, ya que si la madre está infectada o tiene sida existe la posibilidad de que el virus pase a través de la leche materna a su hijo.

Cada caso deberá ser valorado individualmente para decidir lo que se debe hacer.

Hay que estar pendientes de cualquier cambio en el desarrollo físico y psicológico del niño para informar de inmediato al médico y a las personas que estarían a su cargo.

### La sexualidad y la pareja

A menudo, la sexualidad es un tema del que no podemos hablar con facilidad ni naturalidad. Sin embargo, es un tema que preocupa e inquieta a los seres humanos. La sexualidad nos permite vivir desde el placer hasta el amor con mucha intensidad.

#### ¿Que son las relaciones sexuales?

Son una forma de profundo encuentro humano en que las personas involucradas participan con todo lo que son: su cuerpo entero, sus sentimientos, sus pasiones, sus ideales, etc., y en las que pueden conocerse a sí mismos y a su pareja con mayor profundidad y plenitud.

#### ¿Una persona que vive con VIH o sida puede continuar con su vida sexual activa?

Sí, en caso de que así lo quiera. El deseo sexual no desaparece. Las personas frecuentemente ven afectada su actividad sexual después de recibir la noticia de que se encuentran infectadas por el VIH debido al rechazo, discriminación, miedos, sentimientos de culpa o disminución de la autoestima. En algunas ocasiones pueden perder interés por el sexo; en otras, se sienten rechazados sexualmente y esto puede resultarles muy doloroso. En cada caso puede ser conveniente contar con asesoría psicológica para tomar la decisión más apropiada.

Sin embargo, es importante cambiar las prácticas sexuales para evitar infectar a su pareja o reinfectarse con el virus, por lo que se recomienda usar preservativo (condón) en cualquier tipo de relación sexual que se tenga, ya sea entre personas infectadas o en relaciones sexuales con personas no portadoras del virus.

Las mejores formas de cuidarse son el SEXO PROTEGIDO O SEXO SEGURO.

#### ¿Existe riesgo de infectarse al tener relaciones sexuales con una persona que vive con VIH o sida?

El VIH se transmite básicamente por contacto sexual desprotegido (sin condón), por lo que es indispensable proteger las relaciones sexuales para evitar el contacto directo con semen (incluido el líquido preeyaculatorio), sangre o fluidos vaginales.

#### ¿La pareja sexual de una persona con VIH o sida debe saber el diagnóstico?

Sí, es conveniente, ya que hay posibilidades de que también tenga el VIH. Para salir de dudas lo mejor es realizarse la prueba de detección y asesorarse con personal capacitado.

Es importante informar a las parejas de manera inteligente y con tacto, preparándolas poco a poco con información verídica sobre el sida, para que puedan enfrentar la situación con menos ignorancia y temor.

Además, cuando el diagnóstico se ha compartido con la pareja es más fácil tomar en conjunto decisiones sobre su vida sexual y la manera más segura de vivirla.

En caso de que ambos tengan el VIH, proteger las relaciones sexuales con condón evitará que se reinfecten, pues no protegerse aceleraría la aparición de enfermedades.

### **¿Cómo afecta la seropositividad a la vida sexual?**

Con mucha frecuencia se observa que hay un periodo de adaptación en el cual la vida sexual puede quedar suspendida o alterada. Se pueden presentar erecciones menos frecuentes o intensas, menor lubricación natural en la vagina, orgasmos no tan rápidos, sentirse poco deseables o con disminución del deseo sexual.

La mayoría de las personas pueden recuperar su deseo sexual una vez que han asimilado el resultado positivo propio o de la pareja. Cuando la pareja decide reiniciar su vida sexual es imprescindible que lo haga de manera segura o protegida, ya que la abstinencia anterior y la carga emocional que se vive pueden propiciar que las personas no se protejan.

### **¿Cuáles son las prácticas de sexo seguro?**

Son las que no implican riesgo de infección, ya que no hay intercambio de semen, sangre ni fluidos vaginales. Es una alternativa para descubrir nuevas formas de comunicación con la pareja, como caricias, masajes, abrazos, susurros, juegos, besos, eyaculación en la piel sana, uso de juguetes sexuales sin compartirlos, frotación de cuerpo contra cuerpo, masturbación, etc.

### **¿Cuáles son las prácticas de sexo protegido?**

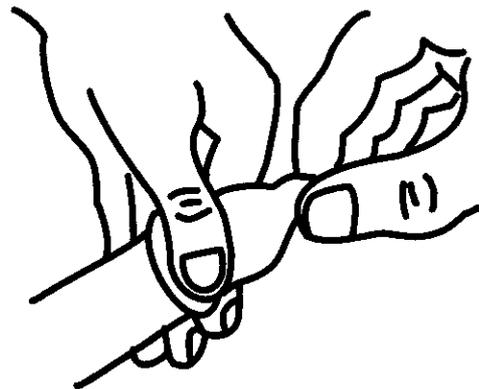
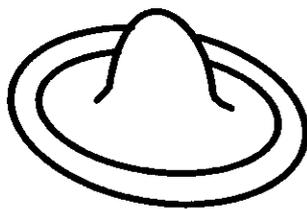
Son relaciones en donde la penetración se hace CON CONDÓN, por lo que es casi imposible infectarse:

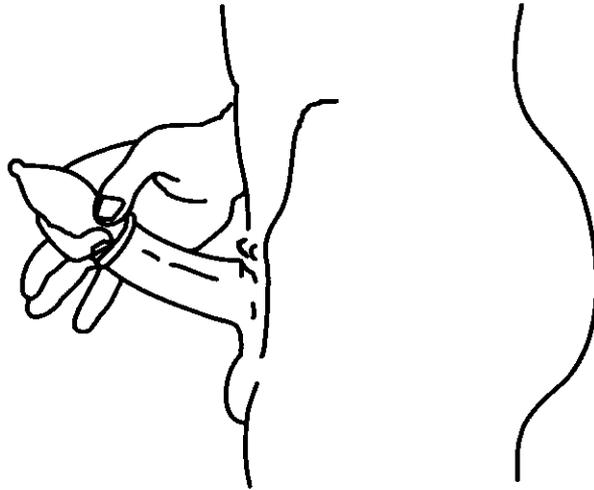
- la penetración puede ser vaginal, oral o anal, pero siempre con condón;
- la introducción de los dedos en la vagina o el ano debe hacerse con guantes de látex o protectores de plástico;
- la estimulación de los genitales o del ano con la boca debe hacerse con una barrera de plástico: ya sea un dique de goma dental o un condón cortado por la punta y a lo largo, colocado entre la boca y la parte deseada del cuerpo, de manera que no haya contacto directo;

para facilitar la estimulación se puede colocar lubricante soluble al agua (no usar vaselina) en la parte del cuerpo a estimular y encima del protector de látex.

### ¿Cómo se usa correctamente el condón?

1. Sólo deben usarse condones de látex o poliuretano, uno nuevo por cada relación.
2. Verificar la fecha de los condones; a veces también traen la de fabricación o la de caducidad. El promedio de vigencia del condón es de hasta tres años después de su fabricación.
3. Si el empaque está roto o desinflado, no lo utilice.
4. No los guarde en lugares húmedos, calientes y donde les dé la luz, ya que se pueden echar a perder; tampoco los guarde en los bolsillos posteriores al pantalón, ya que al sentarse los puede dañar fácilmente. Recuerde que los condones protegen bien, pero hay que cuidarlos.
5. Al abrir el empaque cuide de no rasgar el condón con anillos, uñas largas o dientes.
6. Verifique hacia dónde se desenrolla el condón; siempre es hacia fuera.
7. Oprima la punta del condón al colocarlo en la punta del pene ya erecto. Suelte solamente la punta una vez que haya desenrollado el condón hasta la base del pene y lo haya alisado dos o tres veces para garantizar que no haya quedado aire entre el pene y el condón.
8. Entre el condón y la punta del pene deberá quedar un espacio sin aire para que haya un depósito para el semen y no se rompa en el momento de la penetración.
9. Nunca deben usarse lubricantes grasosos como vaselina, aceite de niños o cualquier tipo de crema, porque los rompen. Sólo deben usarse lubricantes de base acuosa (por ejemplo, Lubrigel, K-Y o glicerina).
10. Después de la eyaculación y antes de perder la erección hay que retirarse de la pareja, sosteniendo el condón por la base del pene para evitar que se derrame el semen o que el condón se quede dentro de la vagina o el ano.





### **¿Qué hacer cuando las relaciones sexuales son un problema en la pareja?**

No siempre existe común acuerdo para llevar a cabo la vida sexual. Conviene recurrir a un especialista en caso de que la pareja no pueda descubrir qué sucede cuando las relaciones sexuales no funcionan adecuadamente; es frecuente que se las utilice como una forma de chantaje o presión contra la pareja. No hay que olvidar que las relaciones funcionan solamente cuando hay común acuerdo, de lo contrario pueden ser una forma de control, dominio o violencia.

### **¿Qué hacer si la pareja quiere tener hijos?**

Esa es una decisión de la pareja. Es importante tomar en cuenta que existen posibilidades de que el bebé nazca infectado o quede huérfano a temprana edad, pero también existen opciones para disminuir la posibilidad de la transmisión del VIH al bebé. Se recomienda consultar con personas capacitadas en VIH o sida y al médico. Puede pensarse en la adopción como una estrategia.

Si bien la ayuda de especialistas o familiares puede ser importante, conviene tener en mente que la mejor decisión es la propia. Cuando se trata de relaciones sexuales, la mejor decisión es la que se toma en pareja, de común acuerdo e incluso haciendo concesiones, pero que no arriesguen la salud de nadie. Recuerde que una relación de pareja es una relación de dos, en la cual no puede entrar ni tomar decisiones ninguna otra persona.

## **Cuidados generales y medidas de higiene de la persona que tiene VIH o sida**

Durante todas las etapas de la enfermedad es importante saber cuáles son los cuidados que debemos tener con la persona que tiene VIH o sida y evitar riesgos innecesarios, lo cual nos brindará mayor confianza, facilitándonos el trabajo y disminuyendo las posibilidades de que nuestro ser querido enferme o presente complicaciones. Al igual que nos ayuda a profundizar en nuestro ser querido y en nosotros el autocuidado.

Cuando la fase sin síntomas se termina, la persona con VIH o sida puede tener episodios de confusión, pérdida de memoria, diarrea, fatiga, etc. por lo que se hace necesario adoptar medidas preventivas para que no sufra daños físicos. Además, en esta fase hay mayor riesgo de complicaciones que se pueden evitar.

### **A) Precauciones generales**

Es importante tener siempre a la mano:

- las instrucciones del médico en cuanto a la administración de medicamentos y otras indicaciones como los nombres, dosis y vía de administración de los mismos; si la fórmula del médico no está con letra clara, rectifique la fórmula con él y transcribala con letra clara para que cualquier persona pueda leerla fácilmente;
- también es necesario tener cerca al teléfono los números del médico que lo atiende, psicólogos, enfermeras, familiares y amigos, así como los servicios de urgencias y ambulancias, en caso de que se necesiten; debemos recordar que son muy pocas las ocasiones en las que nos vemos obligados a trasladar a la persona con sida en situaciones de extrema urgencia; sin embargo, siempre es necesario estar preparado;
- en la medida de las posibilidades económicas, hacer reparaciones menores a la casa para evitar accidentes, como poner pasamanos o barras en el baño (ducha, sanitario, lavamanos), evitar los pisos lisos y resbalosos, poniendo tapetes antideslizantes en las zonas que lo requieren, etc.;
- guardar sustancias tóxicas, objetos cortopunzantes u otros que, en momentos de confusión de la persona, puedan causarle daño;
- cuando existen alteraciones de la conciencia o de la conducta de la persona afectada es importante colocar recordatorios en sitios claves donde pueda suceder un accidente (cerrar las llaves de la estufa en la cocina, cerrar las puertas con seguro antes de dormirse) y, en las noches, dejar alguna luz tenue en los pasillos que comunican a las zonas que frecuentemente utiliza la persona con VIH o sida, como los baños y la cocina;

- es importante dejar de fumar en presencia del enfermo o en lugares comunes con él; está comprobado que el tabaco disminuye las defensas del organismo, además de que propicia que éste sea más susceptible a las enfermedades de las vías respiratorias.

## **B) Material e instrumentos de utilidad**

Hay material e instrumentos de higiene que facilitan el cuidado de la persona que vive con VIH o sida, por lo que es conveniente adquirirlos si esto es posible:

- guantes de látex;
- protector de colchón, por ejemplo, un plástico;
- delantal de plástico para quien se encarga de bañar o cambiar a la persona afectada;
- bacenilla o 'pato', preferentemente de plástico;
- pañales desechables de adultos;
- recipientes para desechar las jeringas, agujas y cuchillas de afeitar; se pueden utilizar latas de metal vacías con tapa o recipientes de plástico grueso con tapa; en los recipientes seleccionados, se debe verter hipoclorito (clórox, límpido JGB, etc.), introducir las agujas, jeringas y cuchillas de afeitar y cerrarlos muy bien;
- para desechos orgánicos: pañuelos, pañales desechables, toallas sanitarias, gasas, algodones, etc., se deben usar bolsas de plástico rojas;
- es necesario tener un termómetro siempre limpio y a la mano; debe limpiarse con alcohol antes y después de usarse; se recomienda que la medición de la temperatura se haga en el mismo lugar (axila, boca).

## **C) Visitas**

- El número dependerá de su estilo de vida anterior.
- Preguntarle siempre si desea recibir las visitas.
- Pueden desgastar al paciente con VIH o sida, por lo que deben ser breves.
- Evitar el contacto de la persona que vive con VIH o sida con alguien enfermo.
- Conforme se acerca la muerte, la persona con sida necesita más tiempo consigo misma.
- No ofenderse si la persona con sida no quiere ver a alguien o no lo reconoce.
- La gente dormida o que parece estar inconsciente oye. Sólo hay que decir lo que se diría si la persona estuviera despierta.
- La persona afectada debe evitar el contacto con personas que padecen enfermedades contagiosas hasta que los síntomas hayan desaparecido. Entre las enfermedades que se transmiten y que pueden ser muy graves para la persona afectada está el catarro, la gripe, la diarrea, el herpes, la tuberculosis y, en general, las enfermedades más frecuentes en los niños: varicela, rubéola, sarampión y paperas.

- Si quien cuida de la persona con VIH o sida tiene gripe y no hay alguien que pueda sustituirla, debe usar una mascarilla de tipo quirúrgico (tapabocas) y debe lavarse las manos antes y después de entrar en contacto con ella (cambiarle de ropa, tomarle la temperatura, darle medicamentos, tender la cama, acomodar las almohadas).
- En caso de que la persona que cuida a su familiar o amigo con VIH o sida tenga infecciones en la piel o granos, ampollitas de resfriado o de fiebre (herpes simple) y que se presentan generalmente en los labios, deberá buscar un tapabocas antes de acercársele. Si llegara a tener cualquier tipo de lesión en la piel de las manos, deberá usar guantes de látex.

Existe una serie de medidas básicas de higiene que siempre deberán seguirse para mejorar las condiciones físicas de nuestro ser querido, con lo que disminuirán las posibilidades de que él o ella adquiera alguna infección.

#### **D) Higiene en la casa**

- Limpieza profunda, con hipoclorito (clórox, límpido JGB, decol), una vez por semana: en baño, ducha y pisos de la casa (una tapa de cloro por un balde con agua).
- Use lo que se considera un buen desinfectante: una parte de blanqueador casero con 10 partes de agua. Este desinfectante deberá usarse para limpiar los pisos del baño, tina (bañera) y lavabo (lavamanos), además del mobiliario o pisos en cualquier parte de la casa que lleguen a contaminarse con líquidos corporales de la persona afectada.
- No caminar por la casa con los guantes utilizados para la higiene de la persona que vive con VIH o sida.
- Las esponjas, estropajos, trapos y cualquier otro utensilio que se emplee para la limpieza deben enjuagarse con abundante agua y jabón. Esto debe hacerse en el lavamanos o en el lavadero de ropa y nunca en el lavaplatos de la cocina.
- El agua sucia de desecho debe vaciarse en la taza del baño o en el desagüe, nunca en el lavaplatos de la cocina.
- Los aires acondicionados y ventiladores que se usen en la casa deben limpiarse frecuentemente, ya que conservan polvo y microorganismos.

#### **La habitación**

- Debe estar ventilada y bien iluminada, con luz natural de día y luz tenue por la noche. Mantener los cuartos ventilados para evitar las corrientes de aire. La ventilación de un cuarto contribuye a reducir la transmisión de enfermedades respiratorias.
- Mantener la habitación, limpia, ordenada y cómoda.
- Cambiar la ropa de cama, por lo menos, una vez a la semana.
- Cambiar las sábanas en el momento en que se ensucien.
- Utilizar almohada para su comodidad.
- Evitar los ruidos molestos (aspiradora, licuadora, volumen alto del televisor o de la radio).
- En caso de que se usen vendas o material con sangre o líquidos contaminados que no vayan a lavarse, deberán colocarse en una bolsa plástica de color rojo y de material impermeable.

- Si el conteo de linfocitos CD4 es muy bajo o la persona VIH positiva ha desarrollado sida, no es recomendable que haya flores en la casa y menos aún en la habitación, ya que la mayoría de las flores portan bacterias llamadas *Pseudomonas aeruginosa*, que provocan diferentes enfermedades, principalmente neumonía.
- Evitar que el cómodo urinario (bacenilla o pato) o cualquier otro recipiente con orina o heces fecales, permanezca dentro de la habitación o en el cuarto de baño; mejor límpielo inmediatamente después de su uso.

## E) Higiene personal

Se recomienda bañarse a diario o, por lo menos, tres veces a la semana; sin embargo, hay períodos de la enfermedad en que es difícil bañarse, en este caso se colocará una silla debajo de la ducha para que la persona se bañe sentada y con el auxilio de una persona que puede ser un familiar, una enfermera o un amigo. Si la persona que vive con sida no puede caminar, el aseo del cabello puede realizarse en la cama; se debe realizar con guantes de látex y las veces que se requiera la limpieza de ojos, nariz, boca y genitales, así como el manejo de los desechos. El baño de esponja también puede realizarse en la cama.

### Baño de esponja

Para este baño es necesario quitar las sábanas y colocar toallas grandes o de playa, una debajo y otra encima de la persona para que no sienta frío. El baño de esponja empieza por la cara, con una esponja húmeda sin jabón y secando inmediatamente; a continuación se lava el resto del cuerpo, por partes, enjabonando con la esponja o una toalla, enjuagando el jabón y secando. Se puede proceder en el siguiente orden: un brazo, el otro brazo, el tórax, una pierna, la otra pierna; luego, cada uno de los pies, después las axilas y, finalmente, los genitales y la región anal, cuidando de que no queden residuos de materia fecal, ya que ésta podría provocar una infección. El pelo puede lavarse colocando un plástico en forma de canal de la nuca hacia una cubeta en el suelo mojándolo, aplicando el champú y enjuagándolo con agua tibia que corra desde la frente hacia la nuca, con el propósito de que escurra por el plástico hasta el recipiente (balde, platón, etc.).

- Al terminar el baño es recomendable aplicar aceite de almendras dulces o cremas humectantes para evitar que la piel se reseque y se suavice la fricción de la piel con la piel.
- Deben lavarse las manos antes de cocinar y de comer, así como antes y después de ir al baño.
- Es conveniente hacer cambios de posición y aplicación de la crema en la piel para evitar la formación de llagas o escaras. Si aparecen llagas, deben utilizarse vendas para evitar el contacto de la piel con el colchón (pueden conseguirse donde venden artículos médicos).
- Recordar que el peine y el cepillo de dientes son de uso personal.
- Afeitar (rasurar) a la persona con mucho cuidado para no ocasionarle cortadas al afectado, y a la persona que la está afeitando.
- Una vez por semana cortarle las uñas de las manos y de los pies.

- No hay que tocar directamente la sangre, simplemente hay que ponerse guantes de látex y limpiar con un trapo mojado con agua y un poco de cloro para uso casero (blanqueador). De la misma forma debe hacerse con las manchas de los otros líquidos infectantes: semen, fluidos vaginales, vómito con sangre o bien para hacer la limpieza. Estos trapos se pueden lavar perfectamente con agua y cloro y volverse a usar.
- Las toallas femeninas se pueden tirar a la basura dentro de una bolsa plástica añadiendo un poco de cloro.

## F) Precauciones universales

Cuando se está en contacto con las secreciones potencialmente infectantes de cualquier persona con VIH o sida se recomienda siempre seguir una serie de medidas que disminuyen las posibilidades de contacto con las mismas y que se conocen con el nombre de precauciones universales. Estas precauciones requieren de procedimientos sencillos que nos evitan contraer enfermedades infecciosas, en beneficio tanto de la familia como de la persona enferma, y que son las mismas que se llevan a cabo en las clínicas y hospitales.

### Las precauciones universales consisten en:

- lavarse las manos antes y después de cambiarle la ropa, llevarle alimentos, saludarlos, es decir, siempre que se tenga cualquier contacto con la persona infectada, ya que portamos millones de microorganismos en las manos, que lo exponen de manera potencial a cualquier enfermedad;
- usar guantes siempre que exista la posibilidad de estar en contacto con líquidos corporales de alto riesgo (sangre, vómito, orina, heces fecales). No es necesario usar guantes para los cuidados generales o en contactos ocasionales, como bañarlo cuando no tiene heridas o lesiones cutáneas o para ayudarlo a tomar alimentos,
- Usar bata o delantales (de material plástico), cuando se sabe que nuestro familiar está sangrando, tiene lesiones en la piel que presentan secreción y hay que ayudarlo a bañarse, o cuando existe peligro de una salpicadura al realizar una curación;
- usar siempre jeringas desechables;
- desechar las agujas y jeringas en recipientes rígidos, que no se puedan perforarse (como los envases vacíos del cloro blanqueador que se usa en la casa o en latas de metal vacías y con tapa), además de poner algún desinfectante (hipoclorito);
- nunca recolocar el capuchón de la aguja de las jeringas o tratar de doblarlas antes de desecharlas, ya que este es el procedimiento con el que ocurren la mayor cantidad de accidentes que exponen a las personas a contraer el VIH y otros virus y bacterias;
- limpiar las superficies en las que haya caído sangre, heces o vómito, con blanqueador casero con base de cloro (límpido, clórox, etc.): una medida de un blanqueador (una taza, por ejemplo) y nueve medidas de agua (9 tazas);
- la ropa que se ha ensuciado con líquidos corporales se debe colocar y transportarse para su lavado en bolsas impermeables, para prevenir que los líquidos se derramen; debe lavarse

con agua y jabón, separándola del resto de la ropa que no se contaminó y de la ropa del resto de la familia;

- para la limpieza de las manos es preferible usar jabón líquido o en polvo, en lugar de los jabones en pasta o barra.

Recuerde que esas precauciones universales ayudan a evitar que se transmitan infecciones de una persona sana a una persona enferma y que una persona enferma contraiga enfermedades infecciosas a causa de gérmenes o microorganismos que es posible evitar.

### G. Animales en casa (mascotas)

En el caso de que haya animales domésticos en la casa, nuestro familiar o amigo puede tocarlos, siempre y cuando tenga el cuidado de lavarse las manos después de hacerlo. Hay ocasiones en que la persona afectada vive sola y debe hacerse cargo del cuidado y de la limpieza de su mascota; en este caso, es necesario también que se lave las manos después de haber limpiado las cajas en donde defecan el gato o el perro, o el lugar en donde viven (jaulas, casetas, tanques).

Estos cuidados tienen como finalidad que la persona se proteja de los gérmenes de los que algunos animales son portadores y que en condiciones normales no les provocan enfermedades ni a ellos ni a los humanos.

Sin embargo, en el caso de las personas que tienen VIH o sida y que tengan muy disminuidas sus defensas contra las infecciones, o tengan heridas en las manos, es necesario tomar las precauciones para evitar besos, lamidas o contacto con desechos de las mascotas.

Si los animales domésticos son pájaros, es necesario que los examine un veterinario para determinar si tienen o no la psitacosis, una enfermedad muy común en ellos y que en una persona con sida puede ser mortal. Las iguanas son portadoras a menudo de bacterias conocidas como salmonelas, que pueden causar infecciones serias. En el caso de que algún animal de la casa enferme, la persona afectada no deberá tocarlo y deberá evitar tocar las cajas en donde se desechan los excrementos de los mismos, estén enfermos o no.

En este caso, los cuidados, la alimentación, el baño y la limpieza de los animales domésticos no debe estar a cargo de la persona afectada.

Hay que evitar que las mascotas salgan solas a la calle o tengan contacto con animales enfermos.

### H) Administración de vacunas en la familia y en la persona con VIH o sida en casa

Una recomendación especial para quienes conviven con una persona con sida es que se vacunen anualmente contra la influenza o la gripe, ya que esta vacuna disminuye la probabilidad de contraerla y, por consiguiente, de transmitirla. Recuerde que la neumonía (pulmonía) puede ser consecuencia de un catarro o de una gripa mal tratada o no atendida.

Las vacunas contra la gripe se deben aplicar cada año.

Toda la familia que conviva con una persona afectada deberá tener completo su esquema de vacunación, es decir, todas las vacunas que se le aplican a las personas en la infancia. Esta

medida tiene dos finalidades: la primera, que no adquiera ninguna de estas enfermedades siendo adulto y la segunda, que de esta manera se disminuya el riesgo de que nuestro ser querido contraiga estas enfermedades que nosotros mismos le llevamos.

También debemos preguntar al médico si es necesario que la persona que tiene VIH o sida se vacune contra el sarampión, las paperas o la rubéola, ya que de pronto, estas vacunas no se aplicaban regularmente cuando era niño.

En el caso de que la persona con sida haya estado en contacto con enfermos de sarampión, deberá consultar a su médico de inmediato para que le prescriba una medicina, que aplicada de manera temprana, evitará que desarrolle el sarampión.

Los niños y los adultos que viven con una persona con sida y que necesitan vacuna contra la poliomielitis, preferiblemente deben recibir una forma especial de vacuna conocida como 'virus inactivado' (inyectable). La vacuna oral puede implicar riesgos para la persona que vive con sida.

Si la persona infectada por VIH es un niño, necesariamente debe conseguir la vacuna inactivada contra el polio.

En el caso de la exposición a la varicela, se recomienda lo siguiente:

- bajo ninguna circunstancia una persona con varicela debe estar en el mismo cuarto de la persona con sida, al menos hasta que todas las lesiones hayan desarrollado costras;
- cualquier persona que se haya expuesto al contacto con otra persona con varicela, pero que no la haya desarrollado, no debe estar en el cuarto de la persona con sida desde el día diez al veintiuno después de la exposición. Si no es posible estar fuera de la habitación, debe evitarse que permanezca mucho tiempo dentro de la misma. La persona expuesta debe usar una mascarilla quirúrgica y lavarse las manos antes y después de proporcionar cualquier cuidado.
- Si usted desarrolla herpes zóster ('culebrilla'), no debe cuidar a la persona con sida hasta que todas las lesiones hayan cicatrizado. Esto se debe a que el virus herpes zóster puede causar varicela a la persona que no la ha contraído y a que la persona con VIH o sida pueda desarrollar un cuadro muy severo de herpes zóster.

El siguiente cuadro esquematiza las vacunas que se recomiendan o que están contraindicadas en pacientes con VIH o sida.

Adultos

<b>Vacuna</b>	<b>Asintomático</b>	<b>Sida</b>
Td tétano difteria	Recomendada	Recomendada
Hib (Haemophilus)	Recomendada	Recomendada
Neumococo	Recomendada	Recomendada
Influenza	Recomendada	Recomendada
Hepatitis B	Recomendada	Recomendada
Polio inactivo	Recomendada	Recomendada

## Niños

<b>Vacuna</b>	
Hepatitis B	Recomendada
DPT	Recomendada
Hib	Recomendada
Polio oral	Contraindicada
Polio intramuscular	Recomendada
MMR (triple viral)	Recomendada excepto en niños severamente inmunocomprometidos
Influenza	Recomendada en mayores de 6 meses
Neumococo	Recomendada en mayores de 2 años
Varicela	Contraindicada
BCG	Recomendada sólo en niños asintomáticos

### I) Cuidados relacionados con el tratamiento médico

Es conveniente anotar todas las preguntas, reacciones y efectos que vaya observando en el transcurso del tratamiento para que no se olviden a la hora de hablar con el médico.

En este aspecto, el médico que atiende a nuestro familiar o amigo, además de saber cómo manejar la infección por el VIH y las enfermedades asociadas con su presencia en el organismo, también debe ser lo suficientemente sensible para entender las preocupaciones tanto de la persona afectada como de su familia y compañeros, por lo que es importante que ninguno guarde dudas acerca del tratamiento.

Ahora es cuando el trabajo en equipo se vuelve más importante. El equipo se compone de la persona afectada, sus familiares, acompañantes, pareja, amigos y del personal de salud.

Una vez establecido el tratamiento médico es importante mantenerlo. No se deben suspender ni modificar las dosis o acciones prescritas y siempre que se presenten reacciones adversas o que la persona afectada no se sienta bien, deberá consultar la modificación, la suspensión o el cambio de lo indicado. Debe asegurarse que el horario se cumpla y considerar cuidadosamente las indicaciones del médico, por ejemplo, si se han de tomar los medicamentos 'con estómago vacío', esto significa, no tomar alimentos sólidos dos horas antes y dos horas después de la toma del medicamento.

También es recomendable el apoyo psicológico, ya que tanto la persona que cuida al paciente con VIH o sida como el paciente, pueden llegar a sentirse culpables, lo que impediría mantener una relación armoniosa.

Recuerde que los estados de tensión emocional disminuyen las defensas del organismo y nos vuelven más propensos a padecer enfermedades.

## **J) Vigilancia de la presencia de infecciones asociadas en la persona que vive con VIH o sida**

Con frecuencia, la persona que tiene VIH o sida puede presentar diferentes infecciones, por lo cual debe estar en comunicación con el médico y el equipo de salud que lo atiende para solicitar las indicaciones sobre la forma de prevenir la infección en otras personas y cómo tratarla inmediatamente. La mayoría de las infecciones son la principal causa de que las personas con la infección por VIH se agraven o sean hospitalizadas, pero se pueden tratar si son detectadas a tiempo. En este aspecto es aún más importante si usted es portador del VIH y cuida de alguien enfermo.

En el caso de que la persona con sida tenga gastroenteritis (diarrea), se deben usar guantes para ayudarlo a cambiarse de ropa y lavarlo; después de quitarse y botar los guantes, debe lavar cuidadosamente sus manos con agua y jabón.

Una persona con diarrea debe evitar preparar comida para otras personas o ser muy cuidadoso en el lavado de sus manos, debido al riesgo de transmisión de infecciones.

Si la persona con VIH o sida presenta tos y no se le quita en dos semanas, debe ver al médico para descartar la posibilidad de que tenga tuberculosis. Si le diagnosticaron tuberculosis, esta persona y las demás que comparten el hogar o que lo visitan se deben examinar de acuerdo con las indicaciones del médico y seguir las medidas de prevención que les recomiendan. De igual forma, debemos estar pendientes de otras personas cercanas, pues cualquier familiar o amigo que tenga tos por más de 15 días puede estar enfermo de tuberculosis y transmitir la infección a la persona con VIH o con sida.

En el caso de que la persona con VIH o sida desarrolle hepatitis A (aguda) o sea portador del virus de la hepatitis B, usted y cualquier otro adulto o niño que viva con la persona y, especialmente, su compañero o compañera sexual, actual o reciente, deben consultar a su médico para recibir tratamiento o vacuna contra la hepatitis.

Si presenta ampollas, ronchas, granos o cualquier lesión en la piel de la cara deben evitar saludar con besos o tocar las lesiones.

### Guía de cuidado oral para el paciente con VIH o sida

Las personas con VIH o sida deben prestar especial atención al cuidado de su salud y no deben olvidar que una parte importante son los cuidados orales.

Es indispensable visitar al odontólogo para que realice una evaluación completa del estado de salud oral del paciente, se le apliquen los correctivos necesarios y se sigan las instrucciones brindadas por él.

No se debe olvidar que en los tratamientos médico-odontológicos debe existir una mutua colaboración, tanto del profesional de la salud (sea odontólogo, médico u otro) como del paciente.

No se debe sentir incomodidad con la realización de la historia clínica, ya que todos los datos consignados en ella hacen parte del secreto profesional y toda la información que sea proporcionada es confidencial.

No se debe olvidar que es responsabilidad del paciente informar sobre su estado de salud actual, las enfermedades que padece, las complicaciones que ha tenido en el transcurso de la enfermedad y los medicamentos que ingiere actualmente, entre otros.

Lo anterior con el fin de enterar al odontólogo sobre el estado general de salud del paciente para que pueda tomar las precauciones y medidas necesarias para evitarle riesgos y complicaciones a su paciente, al personal auxiliar del servicio de salud, a los otros pacientes, a otras personas relacionadas con éstos y a él mismo.

#### Algunas normas de bioseguridad en odontología

Es vital que el paciente sea consciente de la importancia de que la atención que le brinde el personal médico y odontológico se realice en las mejores condiciones de bioseguridad, es decir, que todos los procedimientos realizados en el consultorio sean lo más higiénicos y estériles posibles.

Siguiendo debidamente las normas de asepsia, que son las que garantizan la ausencia de microorganismos perjudiciales para el organismo, en los equipos, vestuario y demás instrumental utilizado en el desarrollo de la consulta odontológica, se evitan infecciones indeseables y se disminuye el riesgo de contaminar y ser contaminado por agentes infecciosos que pueden afectar gravemente la salud.

Así que se debe prestar atención a lo que se menciona en la guía, debe observar las condiciones de asepsia en las que trabaja su odontólogo y se le debe exigir que cumpla con las normas aquí sugeridas por el bienestar de todos.

El odontólogo debe usar prendas de vestir que le garanticen a él y a su paciente un relativo aislamiento. Es decir, la ropa, la piel y los fluidos del odontólogo no deben entrar en contacto directo con el paciente y, a su vez, los fluidos, la piel y el vestuario del paciente no deben entrar en contacto con los del profesional tratante. Al usar bata, tapabocas, guantes, gafas y gorro, que hacen las veces de barreras de protección, se disminuyen las posibilidades, tanto para el paciente como para el odontólogo, de resultar contagiado de cualquier enfermedad.

Además del vestuario que debe tener el profesional, se deben tener presentes las siguientes medidas:

- el lavado de las manos por parte del profesional, con jabón preferiblemente líquido y antibacteriano, tanto antes como después de la atención odontológica;
- el odontólogo debe atenderlo usando guantes de látex nuevos;
- observe que las zonas de la unidad odontológica que están siendo utilizadas continuamente por el odontólogo hayan sido limpiadas previamente al momento en que lo vayan a atender.

### **Examen clínico odontológico**

El odontólogo debe realizar la evaluación tanto por fuera como por dentro de la boca; en términos del odontólogo, se realiza el examen extraoral y el intraoral.

Los tejidos duros están conformados por los huesos y los dientes; en los huesos, se deben evaluar las condiciones en las que se encuentran, si hay anomalías en alguno de ellos, etc. La otra estructura dura son los dientes; en ellos se observan varios aspectos como la presencia de caries dental, si los dientes están móviles, si el estado de las restauraciones previamente realizadas (ya sean amalgamas, resinas o prótesis fijas) es el adecuado. En este paso, el profesional también puede optar por evaluar el estado de las prótesis removibles (puentes) y las prótesis totales (cajas), si las hay, ya que también merecen evaluación.

En cuanto a los tejidos blandos que hay en la boca, es decir, los labios, las encías, la lengua, los carrillos, las glándulas salivares, el paladar duro, el paladar blando, las comisuras labiales, la garganta, el piso de la boca y demás estructuras presentes, deben ser examinadas por el odontólogo y cualquier molestia o alteración que se encuentre en estas zonas debe consultarse con él.

### **Higiene oral**

Es fundamental el desarrollo de una adecuada higiene oral.

La realización de la higiene oral se debe efectuar después de cada comida y todos los días; el uso de la seda dental y del cepillado son básicos en la limpieza oral diaria.

Se debe iniciar con el uso de la seda dental, en la que se cortan aproximadamente 35 cm, que es la longitud que se distribuirá para ser usada en la totalidad de los espacios entre los dientes que se encuentran en la boca.

Luego de la limpieza con la seda dental, se procede al cepillado, el cual se debe realizar con un cepillo de cerdas suaves que se consigue en el comercio; la forma del cepillo debe ser

según la recomendación del odontólogo; el método o la forma de cepillarse depende del paciente, pero se debe hacer suavemente y de la forma que indique el odontólogo. También hay que tener presente que el cepillo de dientes debe ser cambiado cuando sus cerdas comienzan a arquearse, lo que ocurre, en promedio, a los tres meses, pero a usted le puede pasar antes o después.

El cepillo de dientes debe ser usado exclusivamente por una persona, ya que el sangrado que se presenta en la boca durante la realización de la higiene oral crea el riesgo de transmisión del VIH.

En caso de tener prótesis removibles (puentes) o tener prótesis total (caja), se debe tener un cepillo de dientes para el aseo exclusivo de estos aditamentos; el cepillo para limpiarlos debe ser suave y al lavar las prótesis se debe tener especial cuidado en no dejarlas caer; se recomienda poner en el sitio donde se asean las prótesis, una toalla que amortigüe cualquier posible caída que tengan. El aseo debe ser riguroso o de lo contrario se puede contribuir a la acumulación de microorganismos que nos pueden ocasionar molestas enfermedades.

Para terminar la higiene oral, se puede utilizar un enjuague bucal si el odontólogo lo recomienda porque si se utilizan enjuagues sin su consentimiento se pueden ocasionar quemaduras en zonas que estén delicadas.

### ¿Qué hacer ante los primeros síntomas de sida?

Usualmente, los síntomas de sida tardan en aparecer; pueden pasar varios años antes de que se manifiesten a partir del diagnóstico de la infección por VIH.

Los síntomas varían de persona a persona y pueden ser fiebre, sudoración nocturna, inflamación de ganglios, pérdida de peso y apetito, cansancio, tos frecuente, diarrea continua o algodoncillo en la boca.

Estos síntomas deben persistir por varios días o semanas para ser considerados significativos y deben ser tratados oportunamente por un médico para evitar complicaciones.

#### Reacción ante los primeros síntomas

Al manifestarse los primeros síntomas la persona atravesará nuevamente por una crisis emocional y para que disminuya requiere de una explicación clara y detallada del proceso de la enfermedad. En ocasiones, la persona tiende a negar o a menospreciar los síntomas, por lo que es importante que la familia o el médico vigilen la aparición de cualquiera de ellos. Por esto es importante que tanto la persona que vive con VIH o sida como el médico establezcan una relación de confianza y apertura; el médico debe tener experiencia y conocimiento de la infección por VIH y debe explicarle a la familia y a la persona afectada cuáles son las posibles complicaciones y cómo resolverlas de la mejor manera posible.

Es probable que en algunos momentos el individuo no pueda asistir a la consulta, por lo que el médico debe encargarse de acudir al domicilio; su labor no se limita a curar, sino que también incluye aliviar el sufrimiento emocional y acompañar a la persona afectada. Debemos consultar al médico todo lo referente a medicamentos, recordemos que es él quien está capacitado para recetarlos o cambiarlos.

#### ¿Cuándo consultar al médico?

Todos los síntomas que se detallan a continuación pueden presentarse en cualquier fase de la enfermedad, algunos necesitan sólo ser consultados con el médico y otros requieren de atención inmediata. Aquéllos que tienen un asterisco (\*) son síntomas de urgencia que requieren atención inmediata.

- Temperatura persistente de más de 38,2 °C \*
- Sudores nocturnos frecuentes
- Baja de peso sin causa aparente
- Cansancio excesivo sin razón

- Cambios en la coloración y consistencia del excremento
- Diarrea o vómito por más de veinticuatro horas \*
- Tos seca, con flemas o sangre
- Dificultad para respirar o sensación de ahogo \*
- Dificultad para hablar, ver u oír \*
- Dolor de cabeza intenso y frecuente \*
- Sensación de hormigqueo en manos o pies
- Convulsiones o 'ataques' \*
- Alteraciones en la piel: ronchas, hinchazón, enrojecimiento, manchas violáceas o moretones
- Sangrado en cualquier parte del cuerpo \*
- Problemas persistentes como llagas o granos
- Ganglios crecidos con o sin supuración
- Lesiones en genitales
- Cambios de conducta, olvido, irritabilidad, dificultad para hablar y para concentrarse

Es importante que desde el momento en que su familiar o amigo es diagnosticado con VIH o sida, con o sin síntomas, acuda periódicamente a control médico. Esperar hasta que se 'sienta mal' limita las posibilidades de tratamiento y favorece las infecciones oportunistas.

El beneficio del tratamiento médico es mayor mientras más temprano se inicie. Además, algunas infecciones se pueden prevenir administrando ciertos medicamentos antes de que se presenten. Esto sólo es posible cuando el médico ha vigilado periódicamente a la persona y conoce el estado de su sistema de defensas a través de los análisis correspondientes.

A continuación se presentan algunos cuadros que nos ayudarán a enfrentar en casa los problemas más comunes.

### **Fiebre o calentura**

La persona puede tener:

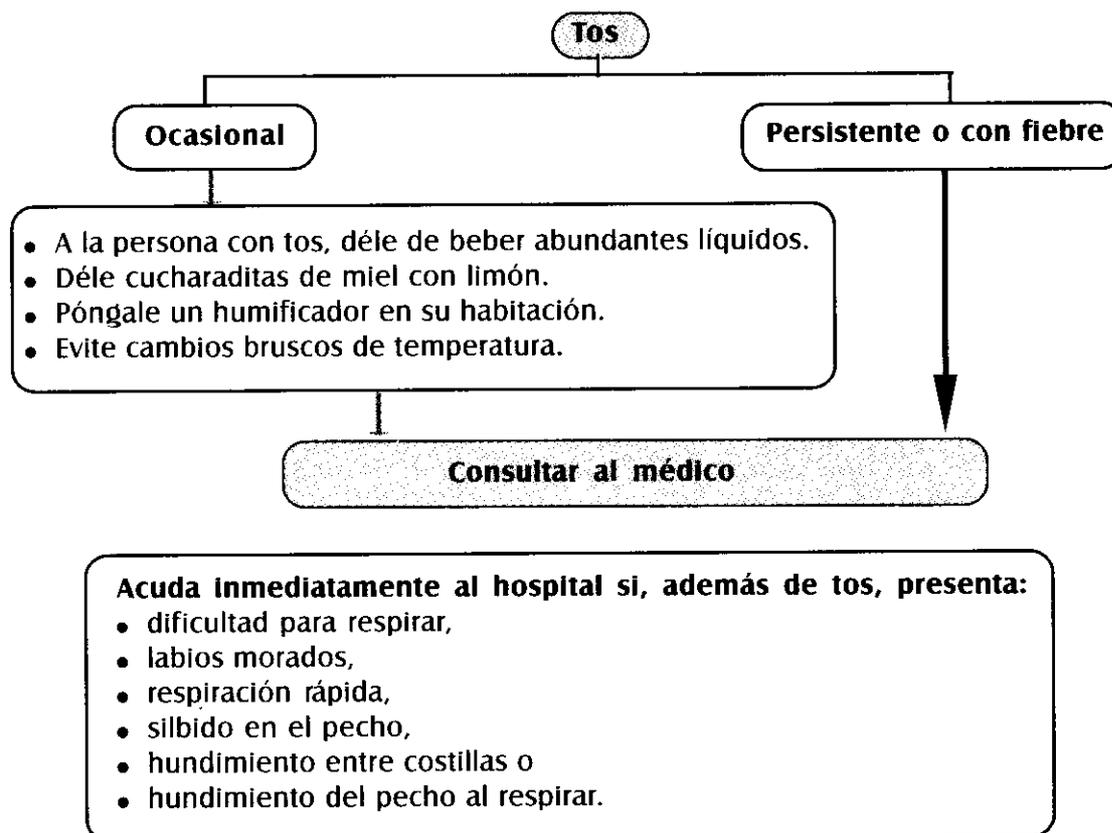
- escalofríos,
- sudoración,
- el cuerpo y la cara caliente,
- mejillas enrojecidas,
- su corazón latiendo muy aprisa (palpitaciones),
- dolor de cabeza o
- dolor de cuerpo.



### ¿Qué no hacer?

- No darle medicamentos, sin haber consultado al médico.
- No darle leche ni derivados (quesos, mantequilla, crema), papaya, manzana o pera cruda.
- No darle té, galletas o papillas de harina ni agua sola que únicamente llenan el estómago y no hidratan a la persona.

### Tos

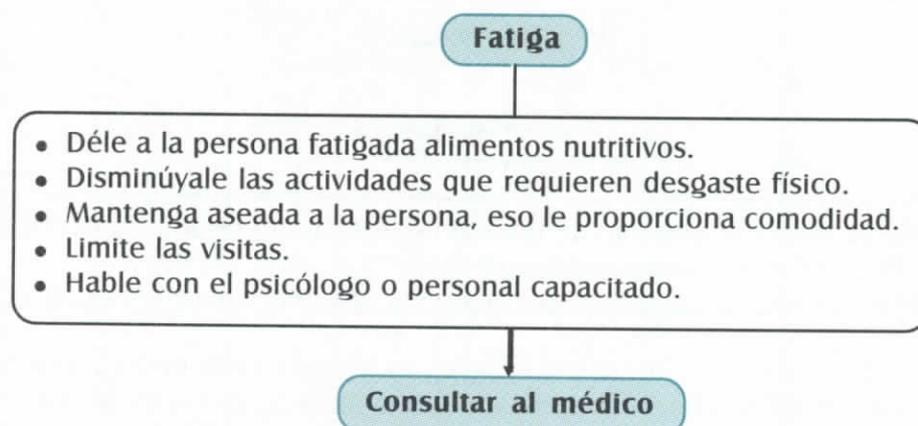


### Fatiga

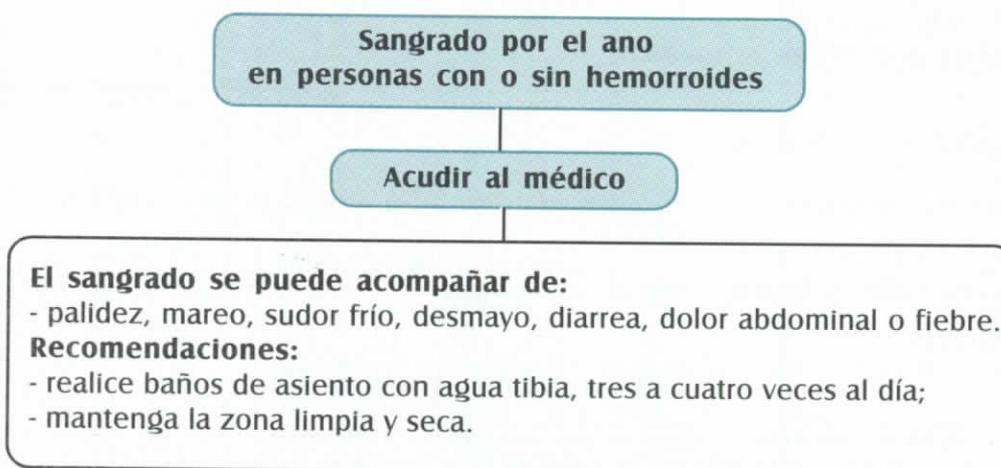
#### ¿Qué podemos observar?

- Cansancio
- Desinterés
- Somnolencia
- Pérdida de fuerza muscular

## ¿Qué hacer?



## Sangrado por el ano



## Dolor de cabeza

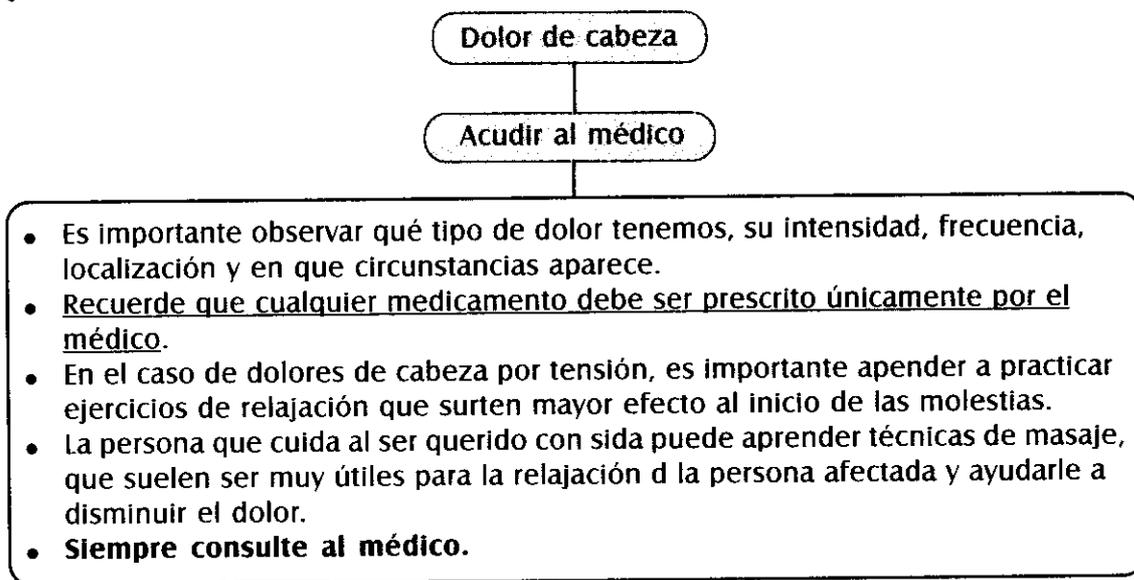
Es muy común que las personas padezcan dolores de cabeza causados por tensión muscular, o de tipo migrañoso u orgánico.

El dolor de cabeza por tensión muscular es el más común. Lo puede padecer la persona afectada y quienes están a su alrededor, pues surge por problemas emocionales (ansiedad o depresión). Probablemente, después de tomar algún analgésico desaparecerán las molestias.

El dolor de cabeza migrañoso habitualmente afecta un solo lado de la cabeza y se presenta con alteraciones en la visión (lucecitas); puede ser tan intenso que provoque náuseas y vómito.

El dolor de cabeza orgánico puede ser causado por una lesión cerebral, por una infección o por cáncer; inicialmente, se puede confundir con un dolor por tensión muscular. Si las molestias se intensifican y persisten, es importante no pasarlas por alto.

## ¿Qué hacer?



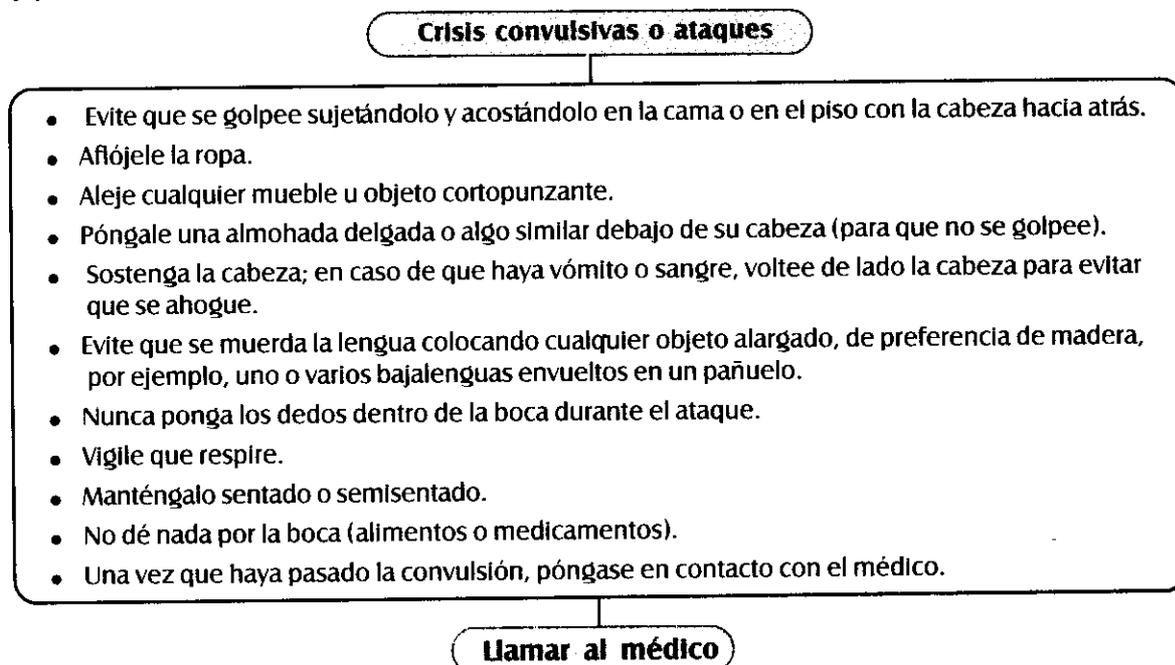
## Crisis convulsivas o ataques

Aparición repentina de movimientos involuntarios de la cabeza, brazos o piernas.

Puede o no haber pérdida de conciencia.

Las crisis convulsivas suelen aparecer cuando hay infecciones cerebrales o tumores.

## ¿Qué hacer?



## Información sobre medicamentos

En el siguiente capítulo mencionaremos los detalles más importantes de los medicamentos, los diferentes grupos, para qué se usan y algunos consejos prácticos.

En general el tratamiento se basa en:

- a) evitar que el virus del sida se multiplique y que progrese la condición;
- b) mejorar las defensas para lograr un mejor efecto de los medicamentos que se requieran, y
- c) evitar que se presenten infecciones (éstas aparecen cuando bajan las defensas).

**Los medicamentos antirretrovirales son los medicamentos que combaten el virus del sida y se utilizan para retardar la aparición de enfermedades.**

Es muy importante que exista una buena comunicación entre la persona que vive con VIH o sida y su médico ya que la relación entre ambos será constante. La persona afectada deberá sentirse comprometida con el tratamiento que él le recomienda y deberá apegarse estrictamente a las indicaciones que reciba.

Recuerde... nadie mejor que el paciente conoce su cuerpo y las reacciones que presenta.

Los medicamentos pueden producir efectos secundarios en las personas como erupción en la piel, silbido del pecho, falta de aire, opresión del pecho, sensación de que se cierra la garganta, hinchazón de cara o cuerpo, pérdida del conocimiento, palpitaciones/corazón acelerado, náuseas, vómito, diarrea y dolor abdominal, entre otros.

### ¿Qué hacer?

- Informe al médico si aparece cualquiera de las manifestaciones mencionadas.
- Si la persona es alérgica a algún medicamento, comuníquese de inmediato al médico.
- Utilice los tratamientos que el médico sugiera para tratar los efectos secundarios.
- Es recomendable que siga el tratamiento como lo indique su médico. Si aparecieran efectos indeseables como náuseas, dolor de cabeza, diarrea, escalofríos, fiebre, dolor o adormecimiento de piernas o brazos, avísele de inmediato.
- Deberá procurar siempre tomar los medicamentos en el orden y los horarios que le indique el médico.
- Pregunte al médico si puede disolver o partir los medicamentos ya que, en algunos casos, si se alteran, pueden perder su eficacia.
- Si la persona toma algún medicamento no recetado por su médico, comuníquese.

- Guarde los medicamentos en los lugares que indiquen las instrucciones. Por lo general, estos lugares deberán ser lugares secos; los botiquines de los baños no son lugares aconsejables, ya que hay mucha humedad. Evite que se expongan a la luz solar de manera directa.
- Asegúrese de verificar el nombre y la fecha de caducidad del medicamento antes de dárselo al familiar o amigo.

#### **Consejos prácticos**

- Siempre que salga de casa, lleve sus medicamentos consigo. Cuando salga de viaje, lleve siempre medicamentos extra para no suspender su tratamiento ni un día.
- Si algún medicamento le produce náuseas y debe tomarse una vez al día, tómelo a la hora de dormir, así la molestia pasará inadvertida. Si no es así, procure comer varias veces al día, aunque sea en cantidades pequeñas, en vez de hacerlo tres veces al día.
- Si algún medicamento provoca disminución del apetito o hace que quede en la boca un sabor metálico, trate de comer alimentos marinados para aumentar su sabor y utilice cubiertos de plástico en lugar de metal. Recuerde mantener los medicamentos siempre fuera del alcance de los niños y de las personas con estados de confusión.
- Cuando acuda a consulta lleve una lista actualizada de los medicamentos que está tomando.

#### **¿Qué debe evitarse?**

- Cambiar los medicamentos de los envases originales, ya que esto puede ocasionar confusión.
- Nunca se debe tomar un medicamento que se vea 'raro' (por ejemplo, que el envase no tenga sello de garantía, que haya perdido su color o que tenga un color poco usual).

La siguiente tabla resume los principales medicamentos disponibles, su presentación comercial, dosis recomendada, algunas recomendaciones para su administración y el laboratorio que los produce.

### Inhibidores de transcriptasa inversa

Son medicamentos que 'inhiben' la acción de la enzima transcriptasa inversa del VIH, es decir, no permiten que esta enzima convierta el ARN del virus en ADN, lo cual impide la replicación del VIH; a este grupo pertenecen los medicamentos: AZT, DDI, DDC, 3TC, D4T y Combivir®.

Nombre, generalidades	Presentación y dosis	Recomendaciones
Zidovudina (AZT) Retrovir®. Primer medicamento utilizado contra el VIH es capaz de cruzar a barrera hematoencefálica	Cápsulas de 100 y 300 mg, jarabe oral. Dosis: adultos, 600 mg, diarios (2 cápsulas de 100 mg, cada 8 horas) Niños: 180 mg, por m <sup>2</sup> cada seis horas.	Se puede ingerir con o sin el estómago vacío. Es útil en la prevención de la madre transmisión del virus al hijo.
Didanosina (ddI) Videx®. De gran potencia, tan efectivo como al AZT. Se demostró un efecto mayor al asociarlo con D4T.	Tabletas tamponadas masticables y polvo pediátrico para solución oral. Dosis diaria: si el peso es de 60 kg o menos: 125 mg, cada 12 horas peso es superior a 60 kg, 200 mg, cada 12 horas	Es necesario tener el estómago vacío; las tabletas se pueden masticar o disolver en agua. No horas; si el consumir con alcohol.
Zalcitabina (ddC) Hivid®. Es una opción alternativa dentro de este grupo de medicamentos.	Tabletas de 0,75 mg; dosis diaria: 1 tableta cada 8 horas.	No ingerir con DDI, pues aumenta el riesgo de neuropatía.
Lamivudina (3TC) Epivir®. Es un medicamento bajo en toxicidad, en combinación con AZT, se potencializan entre sí.	Tabletas de 150 mg; dosis diaria: 1 tableta cada 12 horas	Se puede ingerir con o sin el estómago vacío.
Estavudina (D4t) Zerit® Es muy efectivo; no crea fácilmente resistencia; se demostró un efecto sinérgico en combinación con DDI.	Tabletas de 40 mg Dosis diaria: 1 tableta cada 12 horas	Se puede tomar antes o después de las comidas.
AZT + 3TC= Combivir®. Es la unión de AZT y 3TC en un solo medicamento.	Tabletas: Lamivudina, 150 mg /Zidovudina, 300mg Dosis: 1 tableta cada 12 horas	Puede tomarse con o sin alimentos.
Abacavir (Ziagen®)	Tabletas de 300 mg Dosis: 1 tableta dos veces al día. Solución oral Dosis: 8 mg/kg	Si se presentan reacciones de hipersensibilidad, no se debe volver a tomar puesto que una segunda reacción es mortal.

### Inhibidores de transcriptasa inversa no nucleósidos

Delavirdina (Rescriptor®) Potencializa los inhibidores de proteasa. Recobra la sensibilidad del VIH al AZT.	Tabletas de 100 mg Dosis diaria: 4 tabletas cada 8 horas.	Las tabletas se pueden fácilmente disolver en agua o jugo de naranja.
Nevirapina (Viramune®) Es muy efectivo, no crea fácilmente resistencia. Penetra al sistema nervioso central.	Comprimidos de 200 mg Dosis diaria: 2 comprimidos al día	Los primeros 14 días de tratamiento sólo debe tomarse un comprimido al día.
Efavirenz (Stocrin®) Es muy efectivo, no crea fácilmente resistencia.	Cápsulas de 200 y 50 mg Dosis: 3 cápsulas de 200 mg en una sola toma	Tomarlo en la noche.

### Inhibidores de proteasa

Son medicamentos que actúan al final de la replicación viral, inhibiendo la función de la enzima proteasa del virus. La replicación del VIH resulta en viriones defectuosos incapaces de infectar otras células.

Saquinavir y nelfinavir Indinavir (Crixivan) Es un inhibidor muy efectivo, cruza la barrera cerebral y trabaja en los nódulos linfáticos.	Cápsulas de 400 mg Dosis diaria: 2 cápsulas cada 8 horas	Tomar litro y medio de líquido diario. Se puede ingerir con comidas livianas o con el estómago vacío; si se combina con DDI, debe tomarse con una hora de separación.
Ritonavir (Norvir ®) Es un inhibidor que ha demostrado alta eficacia.	Cápsulas de 100 mg y jarabe oral Dosis diaria: 6 cápsulas cada 12 horas	Debe mantenerse refrigerado. Ingerir con comidas aunque también se puede tomar con el estómago vacío.
Saquinavir (Invirase®) Ha mejorado su absorción en su nueva presentación.	Tabletas de 200 mg. Dosis diaria: 3 tabletas con cada comida	Debe ser ingerido con alimentos o con bebidas ácidas
Nelfinavir (Viracept ®) De eficacia demostrada Próximamente en Colombia	Tabletas de 250 mg y polvo de 50 mg Dosis diaria: adultos 750 mg Tres veces al día Niños entre 2-13 años, 20-30 mg/kg, 3 veces al día	Se debe ingerir con las tres comidas diarias.
Agenerase (Amprenavir®)	Cápsulas de 150 mg Suspensión oral Dosis diaria: adultos, 1.200 mg, dividido en dos dosis Niños de 4-12 años: 20 mg/kg, dos veces al día o 15 mg/kg, tres veces al día; en suspensión, 22,5 mg/kg, dos veces al día o 17 mg/kg, tres veces al día	Puede tomarse con y sin comidas. Contiene vitamina D; por tanto, no deben tomarse complementos vitamínicos que la contengan.

Fuente: Revista Indetectable No. 17, junio-julio, 2000.

## Algunas recomendaciones para la alimentación

### Aspectos generales de la alimentación

Las personas con VIH o sida deben ser especialmente cuidadosas con los alimentos que ingieren, dado que muchas veces el desconocimiento lleva tanto a exagerar los cuidados como a ignorarlos. Caer en alguno de estos extremos puede resultar fatal para nuestro ser querido en casa, ya que algunos nutrientes son básicos para mantener su buen estado general y otros alimentos, en exceso, pueden provocar trastornos digestivos o bien interferir con los medicamentos que está tomando.

Por esto, es necesario aprender cuáles son los alimentos que más lo benefician, cuáles le perjudican, qué combinaciones de alimentos son de mayor provecho y qué tipo de combinaciones, alimentos, presentaciones y preparaciones emplear en casos específicos en los que nuestro familiar o amigo no pueda comer, se le dificulte o no tenga hambre. Estos son algunos de los aspectos que más preocupan a la familia y a los que acompañan a una persona con sida.

Muchos de los síntomas de quienes viven con VIH o sida son similares a los que presentan las personas con carencias nutricionales, lo que conocemos como desnutrición.

Por tanto, es necesario saber bien qué hacer para evitarla y, en muchos casos, atender la desnutrición existente aún antes de saber que alguien es portador del VIH.

La nutrición adecuada es vital para cualquier persona y adquiere mayor importancia para quienes viven con VIH o sida. La información que se presenta en las siguientes páginas es para orientar tanto a la familia y a sus acompañantes, como a las personas afectadas.

La mala nutrición es el mayor problema en la infección por el VIH. Si bien es posible que algunas personas hayan estado desnutridas antes de adquirir el VIH, es muy probable que su cuadro de desnutrición resulte del hecho de vivir con la infección.

Para mantener y mejorar la calidad de vida de las personas con VIH o sida es esencial desarrollar intervenciones nutricionales apropiadas. Una intervención nutricional tiene mayor impacto si se lleva a cabo en etapas tempranas de la infección, es decir, cuando aún no se presentan manifestaciones de la enfermedad.

Los buenos hábitos de alimentación ayudan a las personas a sentirse mejor, tener mejor aspecto y mantenerse saludable durante un largo tiempo. Una buena nutrición, además de buenos hábitos de higiene en la preparación e ingestión de los alimentos, son elementos esenciales no sólo para ayudar al organismo a luchar contra las infecciones sino para contribuir a prevenir que éstas se presenten.

Metas de una intervención nutricional:

- \* proveer una dieta balanceada;
- \* mantener la masa corporal y evitar la pérdida de peso;
- \* mejorar el estado nutricional y las funciones del sistema de defensa;
- \* asegurar un crecimiento y desarrollo normal del niño o la niña;
- \* reducir el impacto nutricional de la infección por VIH y de los tratamientos empleados;
- \* incorporar a la persona en su propio tratamiento;
- \* reducir las infecciones de origen alimentario, con una escrupulosa higiene en la preparación y consumo de alimentos, y
- \* mantener y mejorar la calidad de vida de la persona.

Los nutrientes más importantes son los carbohidratos, las grasas, las proteínas y las vitaminas y minerales.

## A) Proteínas

A partir de las proteínas de los alimentos, nuestro organismo construye sus propias proteínas. Estas le dan la forma al cabello, a la piel y a los músculos; por eso se llaman proteínas estructurales. Existen otras proteínas que nuestro organismo sintetiza a partir de las que ingerimos, se conocen como enzimas y nos ayudan a digerir los alimentos o bien hacen parte del sistema de defensa de nuestro organismo contra los microorganismos.

Alimentos ricos en proteínas	
Proteína de origen animal	Proteína de origen vegetal
Pescado, pollo, pavo, pato, carne roja	Frijoles, habas, garbanzos, lentejas, arvejas,
(res, ternera, cerdo, conejo, venado), vísceras (hígado), mollejas	habichuela, amaranto, soya, germen de trigo
Huevos, leche, queso, otros productos lácteos	

Algunas formas de hacer sus alimentos más ricos en proteínas y más altos en calorías:

- agregue carne picada o molida o trozos pequeños de pollo o pavo a sus sopas, salsas y ensaladas;
- añada queso rallado a las papas o vegetales cocidos, salsas, ensaladas, arroz y pastas;
- ponga mantequilla de maní en las rebanadas de pan fresco o tostado, galletas o bizcochos;
- agregue frijoles, arvejas o garbanzos cocidos a sus sopas y ensaladas;
- añada soya germinada o productos de soya a sus sopas, ensaladas o guisos;
- use huevos duros (muy bien cocidos) para sus ensaladas; evite usar huevos crudos;
- coma dulces hechos con nueces, maní (cacahuètes), semillas de calabaza (pepitas de zapallo o ahuyama), sésamo o ajonjolí, pistachos, nueces de Brasil, semillas de amaranto;

- tome yogur con fruta o cereales;
- use leche fortificada con cereales, con sopas (cremas de vegetales) o para diluir frutas frescas licuadas; la leche puede fortificarse agregando una taza de leche en polvo a un litro de leche entera. Sin embargo, a algunas personas la leche y sus derivados les ocasionan cólicos, exceso de gases en el intestino e, incluso, diarrea. Estas reacciones pueden deberse a intolerancia al azúcar que la leche contiene (lactosa). Existen productos lácteos en el mercado a los que se les ha removido la lactosa y en ciertos lugares pueden conseguirse en las farmacias gotas o píldoras que ayudan a digerir la lactosa. También existen sustitutos de la leche con base de soya que pueden ser usados sin temor a las reacciones que puede causar la leche natural en algunas personas adultas.

## B) Carbohidratos

Los carbohidratos incluyen azúcares tales como la glucosa, la fructuosa (azúcar de las frutas) y la galactosa (azúcar de la leche), los almidones y las fibras solubles e insolubles. Los carbohidratos no son solamente una importantísima fuente de energía, sino que también contribuyen a la formación de estructuras de nuestro organismo.

Fuentes de carbohidratos:

- Panes integrales, tortillas de maíz o trigo integral, panqueques, tamales, galletas, bizcochos, bollos, pasteles (tortas o ponqués).
- Cereales, avena cocida, papillas de maíz (las que por su consistencia pueden servir como bebidas, se conocen en algunos lugares como 'atoles') o de cebada, fécula, mijo, sémola de trigo, pastas, arroz integral.
- Papas, yuca, camotes (batatas), ñame, chuño (papa deshidratada), plátano.
- Frijoles, habichuelas verdes (vainitas, ejotes), lentejas, garbanzos, arvejas (guisantes o chícharos).
- Miel, azúcar, melaza, panela, almíbar de maíz.
- Refrescos de frutas naturales, granadilla, jugos.
- Frutas frescas, secas (dátiles, uvas pasas, ciruelas pasas), en conserva (en almíbar, mermeladas, jaleas), pasta de fruta.
- Caramelos macizos o rellenos de frutas, dulces de leche, dulces de frutas, frutas cristalizadas o abillantadas, dulce de ahuyama (dulce de calabaza o zapallo).

Las fibras insolubles no se digieren en su mayor parte y tienen la función de mantener el movimiento del intestino para favorecer los mecanismos de limpieza, además de ayudar a mantener la flora intestinal normal.

Controlan, además, el efecto de los ácidos biliares en el intestino, que son los que ayudan a digerir las grasas.

Las fuentes principales de fibras insolubles están en los granos con cáscara. Las fibras solubles se encuentran en las manzanas, plátanos, brócoli, frutas cítricas (limón, naranja, toronja,

mandarina), zanahorias, avena. Los frijoles y las lentejas son fuentes de ambas figuras: solubles e insolubles.

### **C) Grasas**

Las grasas son una fuente extraordinaria de energía, además de ser un componente importante de las membranas celulares. Son especialmente abundantes en algunos tejidos como el tejido nervioso y el tejido adiposo o graso. Este último constituye una barrera aislante y protectora, además de servir como almacén energético.

Los siguientes son los alimentos ricos en grasas:

- Mantequilla, margarina, crema de leche, mantequilla de maní, pasta de sésamo o ajonjolí, quesos; se pueden comer en rebanadas de pan fresco o tostado.
- Aceitunas (olivas), aguacates, nueces, maní, pistachos, semillas de ahuyama.
- Tocino, vísceras (riñones, sesos, hígado), carnes rojas.
- Aceites vegetales (de oliva, de ajonjolí o sésamo, girasol).

Si una persona tiene diarrea, probablemente no tolere alimentos ricos en grasa. En este caso, es importante que tome líquidos en abundancia para evitar la deshidratación. Se toleran mejor el té verde tibio sin mucha azúcar y las infusiones de hierbas, también llamados té de hierbas, tisanas o aguas aromáticas. Las más comúnmente utilizadas son la manzanilla o la camomila, la hierbabuena, el toronjil, la cidra (zacate limón), las hojas de naranjo, las semillas de anís o hinojo. Estas bebidas se toleran mejor tibias y sin mucha azúcar. El té negro y el café son irritantes y pueden acentuar la deshidratación. Si existen, además, náuseas, el agua ayuda a 'sentar' el estómago. Los helados de fruta sin mucha azúcar también pueden ser bien tolerados. Aunque las bebidas gaseosas no son particularmente recomendables, ciertas personas experimentan alivio de las náuseas con bebidas de jengibre (las llamadas 'ginger ale') frías.

Cuando la persona comience a tolerar alimentos sólidos, puede comenzar con rebanadas de pan tostado, galletas y gelatina. A continuación, se pueden iniciar carbohidratos complejos. El alimento que se tolera mejor es el arroz cocido y los plátanos (guineos). Es conveniente agregar después una fibra soluble, por ejemplo, puré de manzana cocida y proteínas (consomé de pollo, caldo de carne).

### **D) Vitaminas y minerales**

Las vitaminas y los minerales son esenciales para el funcionamiento de los órganos y sistemas de nuestro cuerpo, incluido el sistema inmunológico (de defensas). La mayoría de los alimentos que consumimos contienen vitaminas y minerales, pero son especialmente ricos en ellos las frutas, las verduras, el pescado, la carne, el pollo, los cereales, la leche y sus derivados.

Es importante que las personas con VIH o sida tengan una alimentación rica en vitamina A, tiamina (vitamina B1), niacina (vitamina B3), piridoxina (vitamina B6), vitamina B12, vitamina C, vitamina E, ácido fólico y selenio. En las personas con VIH o sida, estos nutrientes suelen encontrarse en cantidades inferiores a las que el organismo requiere.

Aunque una persona puede comprar complementos vitamínicos en cualquier farmacia o supermercado sin necesidad de receta médica, nunca los tome si antes no ha consultado con su médico. No haga caso de recomendaciones que aparecen en revistas u otro tipo de publicaciones no científicas invitándole a tomar dosis astronómicas de alguna vitamina o mineral en particular, con la promesa de que con ello va a ‘activar su sistema de defensa’. Las dosis excesivas de vitaminas y minerales pueden ser tan dañinas como la falta de los mismos. Consulte con su médico antes de tomar estos suplementos.

- El exceso de vitamina C puede causar diarrea, cálculos en los riñones.
- El exceso de zinc puede interferir con el sistema inmunológico.
- El exceso de vitamina B6 puede causar daños en el sistema nervioso.
- El exceso de vitamina A puede causar dolor de cabeza intenso, dolor en las articulaciones, náuseas, vómito y diarrea.
- El exceso de vitamina E puede causar fatiga y náuseas.
- El exceso de selenio causa fatiga, náuseas, diarrea y pérdida del cabello.

Nutriente	Fuentes naturales
Vitamina A	Hígado, leche, mantequilla, pescado, brócoli, espinacas, zanahorias, ahuyama (calabaza, zapallo), tomates, camote (boniato, batata), mango, papaya, melón, frutas y verduras de color amarillo intenso, verde oscuro, anaranjado o rojo.
Vitamina B1 (Tiamina)	Pan integral, cereales, granos, levadura, carne, nueces, frijoles, arvejas, batata, alcachofa, espárragos, pepino cohombro, mango.
Vitamina B3 (Niacina)	Carne, pollo, pescado, huevos, garbanzos, lentejas, arvejas, pan integral, cereales, hongos, papas, aguacate, brócoli, zanahorias, leche, harina de maíz, queso.
Vitamina B6 (Piridoxina)	Carne, hígado, pescado, ostras (ostiones), yema de huevo, frijoles, granos, pan integral, levadura, espinacas, lechuga, col, repollo, arvejas, alcachofas, bananos.
Vitamina B12	Hígado, carne (particularmente carne de res, cerdo y vísceras) huevos y leche.
Vitamina C	Frutos cítricos (naranjas, mandarinas, toronjas, limas, limón verde, limón amarillo), guayabas, espinacas, kiwi, pimientos, ají, coles de Bruselas, brócoli, coliflor, col, repollo, fresas, frambuesas, zarzamoras, melón, mango, papaya, níspero.
Vitamina E	Germen de trigo, granos enteros (arroz integral, trigo integral, avena, maíz), aceites vegetales, semillas, nueces, espárragos, espinacas, papas, coles de Bruselas y brócoli.
Acido fólico	Hígado, extracto de levadura, avena, salvado de trigo, vegetales con hojas de color verde (espinacas, berza, col, repollo, lechuga, berros, acelgas, verdolaga, endibia, perejil, brócoli, arvejas, aguacate, tomate, melón, piña.
Selenio	Granos enteros, levadura, yema de huevo, ajo, cebolla, puerro, cebollines, pescado, mariscos y leche.

## E) Agua

El cuerpo humano está constituido principalmente por agua. El agua sirve como vehículo para transportar nutrientes y oxígeno a través de los diversos tejidos del cuerpo, así como para

remover los desechos producidos por las células al realizar sus funciones. Las células mantienen su forma gracias al agua, la que además les sirve como amortiguador químico, mecánico y térmico (ayuda a mantener la temperatura constante).

Una persona debe beber de ocho a diez vasos de agua hervida o tratada diariamente e, incluso, más si está tomando medicamentos. Los líquidos como los jugos naturales de frutas o el agua pura son las mejores fuentes para mantener las necesidades de agua del organismo. Es preferible reducir la cantidad o abstenerse de tomar líquidos que contengan cafeína (café, té o bebidas de cola) ya que causan pérdida de líquido por el riñón y pueden causar deshidratación. También es recomendable evitar el consumo de alcohol, ya que su valor nutricional es muy escaso y puede deprimir el sistema inmunológico y el sistema nervioso, causar deshidratación e interferir con la medicación que las personas con VIH o sida estén tomando.

### **Conceptos básicos para una buena alimentación**

#### **No hay que comer mucho, hay que comer bien.**

El secreto de una buena alimentación no está en comer mucho, sino en realizar una dieta variada, nunca monótona, comiendo la cantidad suficiente de alimentos que proporcionen energía, proteínas, vitaminas y minerales que nos defiendan de las infecciones oportunistas y de la propia infección por el VIH.

Durante la evolución habitual de la infección por VIH podrá pasar por momentos en los que tendrá dificultades para alimentarse adecuadamente y con normalidad, a veces por falta de apetito, cuando se tiene fiebre o por dolor al masticar o al tragar, sin olvidar los episodios de diarrea. Por todo ello es muy importante que conozca qué debe hacer en esos momentos para no debilitarse.

Por esto se recomienda, si no existe alguna contradicción médica que lo impida, que consuma los alimentos que se indican a continuación:

- incluya en todas las comidas pan, granos, cereales, papas o yuca;
- coma todos los días legumbres o verduras para beneficiar su organismo;
- todos los días coma fruta, cualquiera que sea, porque son sanas, fácilmente digeribles y alimenticias;
- coma, por lo menos, dos o tres huevos a la semana;
- consuma dos veces por día leche y productos lácteos (un pedazo de queso, un vaso de leche, una taza de yogur);
- al menos, dos o tres veces por semana coma un pedazo de hígado de vaca;
- coma pescado cinco veces a la semana (las sardinas y el atún enlatados son alternativas baratas y sabrosas);
- cocine y aderece con aceites vegetales, preferentemente aceite de oliva o, en su defecto, girasol, maíz o soya;
- coma una variedad de alimentos de cada uno de los seis grupos alimenticios descritos en la tabla siguiente:

---

### **Grupo de grasas y dulces**

---

Las grasas son fuente de vitamina A, vitamina E y ácidos grasos esenciales.

Los dulces son una fuente de carbohidratos.

Los alimentos incluyen: mantequilla, margarina, aceites, mayonesa, aderezos de ensalada, miel, jaleas, mermeladas, gelatinas, almibar, helados, bizcochos, galletas, caramelos, golosinas.

#### **Grupo de legumbres y verduras:**

Proporcionan los nutrientes que incluyen: vitamina A, vitamina C, vitaminas B, vitamina E, minerales y carbohidratos.

Los alimentos incluyen: espinacas, brócoli, pimientos, zanahorias, apio, arvejas, garbanzos, remolacha (beterraga o betabeles), cebolla

#### **Grupo de fuente de proteína:**

Proporciona nutrientes como proteína, vitaminas B, vitamina A, hierro y magnesio

Los alimentos incluyen: pescado, carnes, pollo, frijoles, huevos, nueces, soya.

#### **Grupo de la leche y productos lácteos:**

Proporciona nutrientes como: calcio, proteínas, vitaminas B y vitamina A.

Los alimentos incluyen: leche, yogur, queso, nata de leche, dulce de leche, flan, requesón, cuajadas, pudines.

#### **Grupo de frutas:**

Proporcionan los nutrientes que incluyen:

vitamina A, vitamina C, minerales y carbohidratos.

Los alimentos que incluyen: naranjas, limones, mandarinas, bananas, piñas, tomates, melón, guayaba, mango, peras, moras, duraznos (melocotón)

#### **Grupo de féculas:**

Proporcionan nutrientes como carbohidratos (fibras solubles), vitaminas B, hierro y magnesio.

Los alimentos incluyen: pan, cereales, tortillas de maíz, papa, arroz yuca, camote, pastas, maíz.

---

Además, existen otros alimentos de escaso valor nutricional que se emplean únicamente para dar sabor a la combinación de los alimentos de los grupos alimenticios en algunas ocasiones (hierbas de olor, comino, clavo, canela, etc.).

Conociendo los seis grupos básicos y las ventajas de combinarlos es posible planear una dieta que no exceda el presupuesto familiar. El hecho de que la persona con VIH o sida no requiera que se le prepare una dieta especial, evita que se le relegue del resto de la familia, además de que el acto de alimentarse puede volverse una complicación en lugar de un placer y una necesidad.

### **Importancia de una dieta de alto contenido proteico-calórico para personas con VIH o sida**

Las proteínas que conforman estructuras del organismo, por ejemplo, las proteínas musculares, son construidas más rápidamente que degradadas durante el proceso de desarrollo natural. Este hecho se manifiesta en el crecimiento. Los músculos aumentan de masa y tamaño. Al alcanzar la persona su talla adulta, los músculos ya no crecen en longitud pero su masa puede aumentar y, de hecho, lo hace con el ejercicio físico aunado a una alimentación balanceada.

Las personas con VIH experimentan cambios metabólicos que ocasionan una degradación acelerada de las proteínas del organismo, sin una síntesis rápida que reponga las pérdidas. En

consecuencia, es posible observar entre ellas una pérdida progresiva de la masa muscular debida a que el proceso de degradación y reconstrucción de proteínas del organismo no ocurre con el mismo ritmo. Además, el malestar y la fatiga reducen el nivel de actividad física necesaria para mantener la masa muscular y los problemas digestivos asociados con la infección (vómito, diarrea, dolor al tragar, trastornos de absorción) interfieren con una ingestión apropiada de los nutrientes necesarios para reponer las pérdidas. La pérdida de masa muscular comienza a producirse en etapas tempranas de la infección por VIH, aun antes de que la persona empiece a perder peso o a notar disminución de la masa muscular.

Para mantener el peso, es muy importante que la persona coma pequeñas cantidades de alimento varias veces al día aunque no tenga apetito. Una dieta alta en calorías y en proteínas, que además contenga carbohidratos complejos e incluya cantidades moderadas de grasas, es la más adecuada para prevenir la pérdida de masa muscular característica de la enfermedad por VIH. Además, el ejercicio moderado, practicado de manera regular ayuda a mantener la masa y tono de los músculos.

## **Principios básicos de la nutrición para personas que tienen VIH o sida**

### **Recomendaciones generales**

- ¿Por qué no hacer de las comidas una celebración? Prepare platillos adecuadamente y sívalos en el comedor.
- Coma despacio, en una mesa bien puesta con mantel y adornada con flores o velas, escuchando música y de ser posible acompañado, favorece una mejor asimilación de nutrientes.
- Para dar mejor sabor a sus platillos, puede agregarles saborizantes artificiales tales como vainilla, fresa y otros sabores que pueden conseguirse en extractos o utilizar ajo y especias no irritantes.
- Es necesario que la persona con VIH o sida tome bastante agua (al menos, 8-10 vasos al día), sobre todo si está tomando medicamentos.
- Tome jugo de ciruela, néctar o jugo de manzana.
- Al cocinar vegetales, déjelos firmes (semiduros) reduciendo el tiempo de cocción y no utilizando mucha agua para que se conserven las vitaminas.
- Añada fruta y nueces a su cereal, yogur y pudín.
- Dé un paseo después de comer.
- Si la persona afectada está tomando zidovudina (ZDV), consulte con su médico sobre la conveniencia de tomar complementos de hierro.
- Trate de eliminar el café de su alimentación, ya que altera el sueño y aumenta la frecuencia urinaria.
- Trate de no ingerir bebidas alcohólicas, dañan el organismo.
- No ingiera ni se inyecte drogas ilegales que pueden comprometer seriamente la salud y hacerle 'bajar la guardia' frente a actividades de riesgo.

- Hay que evitar el cigarrillo, ya que puede favorecer la irritación del sistema digestivo, posiblemente irritado ya por los medicamentos. El cigarrillo también puede predisponerlo a las enfermedades respiratorias.

## **Recomendaciones para mejorar la alimentación en situaciones específicas**

### **A. Presencia de secreción mucosa en la garganta:**

- Licúe o muele las comidas.
- Remoje los panes, galletas y tortillas de maíz o trigo en sopas o consomé.
- Tome licuados de fruta con leche entre sus comidas.
- Tome traguitos de jugo o néctar con sus comidas o entre ellas.
- Aumente el consumo de calorías con salsas y aderezos que contengan aceites vegetales.
- Evite alimentos demasiado calientes o fríos.
- Tome líquidos o comidas semilíquidas con leche, jugos o consomé.
- Use un pitillo o incline la cabeza hacia atrás para tragar.
- Evite los alimentos ácidos (tomates, naranja, piña, limonada, jugos de vegetales).
- También evite comidas que contengan muchas especias, sobre todo las picantes o irritantes.
- Evite comidas demasiado saladas.
- Evite el tabaco y el licor.

### **B. Pérdida de peso**

- Consuma comida en pequeñas cantidades, 6 a 8 veces al día.
- Coma primero el platillo principal o la comida con más proteínas y calorías.
- Tome las bebidas al final de la comida.
- Evite comidas y bebidas bajas en calorías, ya que llenan el estómago y no proporcionan nutrientes.
- Consuma comidas ricas en calorías y en nutrientes: leche, pudín, huevos, nueces, queso, flan napolitano, frutas en almíbar.
- Puede mejorar el contenido nutricional de la leche añadiéndole suplementos proteicos. Agregue leche en polvo o complementos de proteínas a las sopas, flan, pudín, puré de papa y vegetales con crema.
- Use mantequilla extra, crema agria, jugo de carne.
- Use mitad leche y mitad crema agria para preparar los cereales.
- Agregue nueces o frutas deshidratadas al cereal y al yogur.
- Ponga puré de maní (cacahuete) al pan tostado.

- Ponga crema, tocino, mantequilla o queso a las papas enteras horneadas.
- Coma flanes, pudín, frutas licuadas con leche o helados para el postre.
- Agregue miel a la fruta o al cereal.
- No coma solo, comparta la comida con amigos u otras personas.
- Coma en lugares diferentes: en algún parque, en el patio, en restaurantes locales y en actividades de la iglesia o la comunidad.

### **C. Fatiga y cansancio**

- Tome bebidas nutritivas, como frutas licuadas con leche, néctares, suplementos nutricionales, desayunos instantáneos.
- Busque ayuda de sus amigos o familia con el trabajo de la cocina.
- Prepare comida y congélela cuando no esté fatigado.
- Descanse antes de comer.
- Coma alimentos de preparación rápida (sopas instantáneas, comida descongelada).
- Utilice el horno eléctrico o el de microondas.
- Cocine bastante y congele en porciones chicas.
- Tenga siempre a la mano comidas ligeras.
- Salga a comer a restaurantes en el área cercana.
- Consuma alimentos con alto contenido en calorías.

### **D. Náuseas o vómito**

- Coma poco y frecuentemente.
- Beba líquidos entre comidas, no durante éstas. Prefiera bebidas heladas (agua, jugos diluidos, ginger-ale).
- Evite comidas grasosas.
- Coma galletas saladas al despertar para 'asentar' el estómago; coma despacio y descanse sentado después de comer.
- Consuma comidas saladas, sopas, galletas.
- La comida helada reduce las náuseas: ensalada de requesón, ensalada de atún o pollo.
- La comida caliente incrementa el olor, estimula el olfato y produce náuseas.
- Evite los olores de la cocina. Pida que otras personas preparen su comida.
- Asegúrese de ventilar la cocina. Coma en restaurantes o pida que le traigan la comida.
- Use ropa suelta no ajustada a la cintura.
- Colóquese un trapo mojado y frío en la cabeza y la cara.

- Evite lo dulce (chocolate, licuados de leche, dulces, pan dulce).
- Coma en un ambiente tranquilo, despacio y mastique bien los alimentos.
- No tome café ni té.
- Evite tomar leche fresca, quesos frescos y yogur.

#### **E. Comer cuando tiene aftas**

En caso de que tenga ampollas o úlceras en la boca, evite algunos alimentos que causen dolor o ardor (piña, limón, naranja). Algunos alimentos resultan difíciles de masticar y tragar. Aquí le damos algunas sugerencias que pueden ser útiles:

- coma alimentos blandos, como huevos fritos (estrellados) o revueltos (pericos), puré de manzana, cereales cocidos, puré de papas, yogur, puré de verduras cocidas, atún, pescados cocidos, tallarines y espagueti cocidos, quesos suaves y frutas enlatadas;
- beba los alimentos tibios; no coma alimentos muy calientes ni muy fríos, ya que estimulan y producen mayor dolor y ardor;
- use pitillos para beber.

#### **F. Indigestión, sensación de estar 'muy lleno'**

- Coma porciones chicas, 6 a 8 veces al día.
- Haga minicomidas altas en calorías y proteínas.
- Consuma alimentos instantáneos: flanes, pudines, néctares.
- Evite comidas con fibra; cuando las coma, procure beber bastante agua.
- Camine o haga ejercicios entre las comidas.
- Coma despacio y en un ambiente tranquilo.

#### **G. Algodoncillo (candidiasis oral)**

- Tome bastante líquido.
- Pruebe leche descremada en porciones chicas o leche con hielo machacado (molido).
- Coma papaya (lechosa, fruta bomba) o kiwi, contienen una sustancia que ayuda a reducir la inflamación.
- Enjuáguese la boca 10 minutos antes de comer.
- Use pitillo para sorber.

#### **H. Diarrea**

Algunas personas con VIH o sida presentan episodios de diarrea. Otras pueden presentar cuadros prolongados de diarrea. En cualquier caso, es importante observar ciertos cuidados con la alimentación que sirven para evitar que la persona se deshidrate, su cuadro de diarrea se agrave o presente manifestaciones de desnutrición.

- Es importante tomar abundantes líquidos para prevenir la deshidratación. Se debe beber agua hervida o purificada, jugos diluidos, caldos claros o bebidas como ginger-ale, agua carbonatada, extractos diluidos de frutas o verduras.
- Conviene evitar los alimentos que contienen gran cantidad de fibra insoluble (salvado o afrecho, frutas con cáscara, verduras con hollejo (como los granos de maíz), verduras, o frutas de consistencia fibrosa porque aceleran los movimientos del intestino, además de causar dolor y malestar, suelen ocasionar aceleración de sus movimientos.
- Los alimentos grasosos se deben evitar por completo.
- El arroz cocido, el pan tostado y las galletas saladas suelen ser bien tolerados.
- Como las personas pierden una gran cantidad de minerales con las evacuaciones diarreicas, en especial potasio, es necesario reponerlos. Aunque las frutas son fuentes ricas en estos elementos esenciales, no todas son bien toleradas. Lo mejor es intentar manzanas cocidas, sin cáscara y molidas. Los plátanos o guineos suelen ser bien tolerados.
- Con el propósito de asegurar que la persona consuma proteínas, se le puede dar la parte blanca (clara) de huevos cocidos (duros) con consomé de pollo.
- Es preferible no dar queso, crema, ni mantequilla. Si a la persona le apetece, puede comer rebanadas de pan tostado o galletas con un poco de yogur.
- Recuerde que ciertos alimentos pueden tener un efecto laxante, aún entre personas que no tienen ningún tipo de problema digestivo. Por ello, las personas con episodios de diarrea las deben evitar: aceites vegetales, cereales secos de salvado (afrecho), ciruelas pasas, jugo de ciruelas, tamarindos, manteca de cacao (producto utilizado en la elaboración de barras de chocolate).

En aquellos casos en los que la diarrea sea muy intensa, con gran pérdida de líquidos por las heces, y no pueda ponerse en contacto con su médico o centro de salud, deberá suspender los alimentos sólidos y administrar la mayor cantidad posible de soluciones rehidratantes. Éstas se pueden conseguir en la farmacia. Se llaman sales de rehidratación oral y vienen en sobres en polvos que se disuelven en agua.

#### **I. Cuando no tenga ganas de comer**

No siempre se puede sentir con ganas de comer. Quizá se sienta muy cansado para cocinar o para comer.

Algunos consejos que le pueden ayudar a comer mejor son:

- Coma con amigos y familiares.
- Tome algún líquido después de sus alimentos.
- Coma muchas comidas pequeñas y refrigerios.
- Cocine más de lo que necesita y congele lo que no use para comerlo más tarde.
- Coma las comidas que le gusten.
- Coma sopas enlatadas.

- Coma cereales.
- Tome helado batido con leche.
- Coma despacio.
- Descanse después de comer.

### **Cuidados nutricionales para niños con VIH**

El brindar cuidados nutricionales a niños con VIH o sida reviste una importancia crítica por dos razones:

- 1) constituye una oportunidad para que el niño con VIH pueda tener un crecimiento y desarrollo normal y
- 2) ofrece los elementos necesarios para el funcionamiento del sistema inmunológico.

Uno de los desafíos más grandes en el cuidado nutricional del niño con VIH o sida es cubrir sus necesidades calóricas, resultantes de la energía que su organismo consume.

Aunque el pequeño tenga apetito y coma bien, puede ser que sus requerimientos nutricionales no estén siendo adecuadamente cubiertos.

Una forma de aumentar la ingestión de calorías es dando al pequeño comidas con alto contenido en grasas. No obstante, es importante recordar que esto puede ocasionar problemas secundarios (diarrea, por ejemplo) que en poco tiempo agravan el problema de absorción insuficiente de nutrientes. Por ello es recomendable dar alimentos ricos en grasa en cantidades moderadas, varias veces al día. Ciertas grasas son más fácilmente digeribles y resultan, por lo mismo, más fáciles de absorber. Las siguientes recomendaciones pueden darle una idea de cómo mejorar la ingestión de calorías del niño, pero siempre es necesario consultar con su pediatra, médico familiar o nutricionista en la clínica, hospital o centro de salud.

- Para el menor lactante, el alimento más completo que existe es la leche materna. La leche materna contiene anticuerpos que el pequeño necesita, se encuentra siempre a la temperatura adecuada y contiene anticuerpos que le protegen contra diversas enfermedades. Sin embargo, **si la madre tiene VIH o sida no debe dar pecho.**
- El lactante con VIH muy probablemente tenga una madre también con la infección. En virtud de que ella **NO DEBE** dar pecho, para suplir las necesidades nutricionales del infante se pueden considerar las siguientes opciones:
  - a) alimentarlo con leche humana donada por mujer que no tenga la infección con VIH. La leche después de extraída, se debe almacenar en envase perfectamente limpio y refrigerada. En el momento de usarse habrá que entibiarla para administrarla con biberón perfectamente limpio;
  - b) alimentarlo con fórmula (leche en polvo diluida con agua hervida); las fórmulas varían en contenido nutricional y es necesario que el pediatra y el nutricionista indiquen cuál es la más adecuada, cómo prepararla y el número de tomas diarias que el bebé requiere. Nunca debe utilizarse tal o cual fórmula porque ha sido recomendada por alguna amistad, familiar,

vendedor, dependiente de farmacia o distribuidor de muestras. La alimentación del bebé es un asunto muy serio y es mejor escuchar las recomendaciones del pediatra, médico familiar o nutricionista que son las personas que saben lo que es más apropiado para la edad, peso y condiciones de salud del pequeño.

- Al menor que ya ha sido destetado se le puede dar leche entera de vaca o cabra pasteurizada (o en su defecto perfectamente bien hervida) y enriquecerla con una cucharada de leche entera en polvo. Los cereales, pudines, flanes y papillas pueden prepararse con leche evaporada sin diluir o leche entera enriquecida.
- A los purés de papa o vegetales se les puede agregar una cucharada de mantequilla, la que mejora su sabor y aumenta su contenido calórico.
- Puede darse huevo que se ha freído en una pequeña cantidad de aceite (de oliva, maíz, sésamo o ajonjolí).
- El arroz se puede dorar ligeramente en aceite antes de cocinarlo; igualmente, se puede añadir una cucharadita de aceite al agua donde se cocinan los frijoles, las lentejas, las arvejas o los garbanzos.
- A los mayores (4 años o más) se les puede dar nueces y maní (cacahuetes), platos preparados con salsas o aderezos hechos con maní; semillas de calabaza (ahuyama, zapallo) peladas o con semillas de sésamo (ajonjolí) doradas; platos de carne o pollo fritos o empanados (cubiertos con harina o pan rallado) y fritos.

Si a los chicos les gustan los emparedados, ponga en el pan mantequilla o mayonesa industrialmente preparada. No use mayonesa casera porque el huevo crudo que se utiliza para prepararla puede contener bacterias que causan infecciones serias en cualquier persona y que pueden ser especialmente graves en las personas con VIH.

Algunos niños pueden presentar disminución del apetito por múltiples razones, como alteración del sentido del gusto debido al consumo de ciertos medicamentos, náuseas, dificultades para masticar o deglutir o problemas emocionales (ira, depresión). Algunas ideas para mejorar la ingestión de alimentos entre chicos con disminución del apetito son las siguientes:

- no le 'empuje' los alimentos; esto hace del acto de alimentarse un verdadero suplicio en vez de una experiencia grata, amable y placentera;
- ofrézcale porciones pequeñas varias veces al día (siete u ocho) en vez de porciones grandes (que le resulte imposible terminarlas), tres o cuatro veces al día;
- no le dé bebidas gaseosas, le hacen sentirse 'lleno' y rechazar alimentos nutritivos. En vez de refrescos embotellados, puede darle frutas licuadas con leche o helado de crema batido en leche entera;
- evite los alimentos con alto contenido en agua (por ejemplo, la sandía o la patilla) o con gran cantidad de fibra (apio, salvado o afrecho de trigo) porque dan sensación de plenitud (de estar 'lleno') rápidamente, impidiendo que la persona consuma alimentos más nutritivos;
- pele todas las frutas y vegetales para reducir la cantidad de fibra insoluble; la pulpa de la naranja es rica en fibra, por lo que es preferible dar solamente el zumo (jugo) de esta fruta;

- presente la comida en forma atractiva; no se olvide que la comida entra por la vista. En algunas ocasiones, el niño puede participar en la elaboración de un adorno para su plato, lo que le hace sentirlo 'suyo' y sentir mayor inclinación a comerlo. Con mucha creatividad se pueden hacer caras de animales en vegetales muy bien lavados y clavos de olor, pedazos de pimentón rojo, ramitas de perejil o lo que la imaginación permita.

En los niños, el consumo adecuado de proteína es esencial para su crecimiento y desarrollo y el funcionamiento de su sistema inmunológico. Por ello, es importante cuidar que estén consumiendo proteína en cantidad suficiente:

- la leche enriquecida con leche en polvo entera (una cucharada por cada litro) es una excelente fuente de proteínas;
- los purés de verduras pueden ser enriquecidos con pedacitos de pollo muy bien cocido;
- los huevos fritos o duros (cocidos) son fuente de proteínas;
- los productos derivados de la soya son ricos en proteína, pero los niños no siempre los encuentran sabrosos. Es necesario experimentar con varios de ellos hasta encontrar formas de preparación que los hagan más apetecibles. La leche de soya, por ejemplo, puede ser aceptada más fácilmente por el niño si se le añade chocolate en polvo y unas cuantas gotas de esencia de vainilla;
- las sopas y consomés pueden ser enriquecidos añadiendo huevo duro picado o polvo de soya, las sopas conocidas como cremas (de tomate, de maíz, de pollo, etc.), se preparan con leche entera y crema de leche, lo que las hace especialmente ricas en proteínas;
- los granos cocidos y prensados (puré de frijol, de garbanzo, de lenteja) son fuentes de proteína vegetal;
- para asegurar una dieta bien balanceada conviene que, al menos, uno de los alimentos del día contenga proteína animal (pollo, carne o pescado).

## **Sugerencias para mejorar la alimentación de niños con problemas específicos**

### **A. Pérdida del apetito**

- Trate que el pequeño haga esfuerzos por alimentarse, por ejemplo, que pruebe un poco. Deje que se esfuerce, no lo obligue.
- Invítelo a que sugiera cosas que le apetezcan.
- Ayúdele con la cuchara sólo si se encuentra muy débil. En caso contrario, invítelo a que intente alimentarse por sí mismo y aliéntelo constantemente (sonriéndole, hablándole con afecto, abrazándole).
- Hágalo participar en la compra y preparación de los alimentos.
- Varíe tanto como pueda la textura, la temperatura, la consistencia, el sabor y la presentación de los alimentos. Esto puede hacer la experiencia de alimentarse muy excitante.
- Si el niño tiene náuseas, ofrézcale alimentos secos y fríos y evite alimentos muy calientes, muy dulces, con aromas intensos o muy grasosos.

- Sirva porciones pequeñas varias veces al día en vez de servir porciones grandes tres o cuatro veces al día.
- Haga de los momentos de la alimentación vivencias gratas y no ocasiones de regaños, gritos, amenazas o reproches.

#### **B. Algodoncillo (candidiasis oral)**

- Evite dar al pequeño alimentos que le causen dolor o ardor: alimentos muy calientes, muy salados, picantes, ácidos o con bordes cortantes como tortillas de maíz fritas, pan tostado muy duro, galletas muy secas, palitos de pan - palitroques o grisini-, etc.
- Prefiera los alimentos blandos, no muy ácidos ni irritantes, puré de manzanas, bananos (plátanos guineos o camburres), arroz cocido, puré de papa o camote, quesos suaves hechos con leche pasteurizada, pollo hervido, zanahorias cocidas, calabacines hervidos, pescado cocido (muy desmenuzado para evitar espinas).
- Ofrezca alimentos en forma líquida o semilíquida y, de ser posible, fríos (cremas vegetales, frutas batidas con leche fría enriquecida, flanes, helados de crema).
- Ofrezca cucharillas de alimento líquido a los menores que tienen dificultad para beber. A los mayorcitos les puede agrandar la idea de beber con pitillos.

#### **C. Diarrea/malabsorción**

- El primer paso en el manejo de un niño con diarrea es evitar la deshidratación. Administre sales de rehidratación oral durante los episodios de la diarrea.
- Los primeros alimentos que pueden ser bien tolerados son las papillas con base de cereal de arroz o arroz cocido con caldo de pollo.
- A diferencia de lo que se recomienda con los adultos, no es necesario eliminar totalmente la grasa de los alimentos, simplemente hay que reducir su cantidad para aumentarla paulatinamente.
- Deben evitarse las bebidas excesivamente azucaradas porque pueden agravar la diarrea, además de causar distensión, dolor y exceso de gases en el intestino.
- La ingestión de alimentos ricos en fibra soluble (hojuelas de avena, puré de manzana, banana, sopa de cebada) ayuda a retener líquidos y disminuye la velocidad de paso de los alimentos por el intestino, favoreciendo la absorción de nutrientes.
- No se recomienda dar alimentos que causen formación de exceso de gases en el intestino (brócoli, coliflor, col o repollo, frijoles, bebidas gaseosas, cebollas).
- La leche puede ser responsable por formación de gases y cólico. La causa más común de este problema es la presencia de azúcar (lactosa) en este alimento. En lactantes, se puede utilizar un sustituto de leche elaborado con soya, mientras que al niño mayor, además de este sustituto, se le puede dar queso y yogur.
- Por ningún motivo, dé bebidas de cola, café, té negro o jugo de ciruelas.

- El tratamiento de la diarrea debe incluir ingestión abundante de líquidos en varias formas y presentaciones (jugos diluidos sin mucha azúcar, caldos y consomés, helados de fruta, paletas de helado de fruta, cubitos de hielo, gelatinas y, por supuesto, agua hervida).
- Un consumo elevado de calorías y proteínas es muy importante para una recuperación completa.

### **Cuidados higiénicos en la preparación y consumo de alimentos y bebidas para personas que viven infectadas por el VIH o el sida**

- Lávese las manos con agua y jabón antes de comer, antes de preparar la comida, después de estornudar o toser y después de ir al baño.
- El agua para beber debe ser purificada de botella o botellón o hervida, por lo menos, 20 minutos, aun cuando se use el filtro en la toma. Si no puede hervirla, añada de 5 a 10 gotas de tintura de yodo al 2% o pastillas purificadoras de agua como las Puritabs®, que se venden en el mercado.
- No tome agua de sabores o agua natural en restaurantes o puestos callejeros; son preferibles los refrescos embotellados, agua mineral o agua embotellada. No tome los refrescos directamente del bote o de la botella, a menos que los lave perfectamente, incluso con jabón; es mejor usar un pitillo para beberlos.
- Debemos evitar alimentos preparados en puestos al aire libre, en los que fácilmente se contaminan; además, estos alimentos son de pésima calidad y se fríen con grasa de dudosa procedencia.
- Asegúrese de que los restaurantes donde come estén limpios. Cuando salga a comer pida su comida hecha al momento y no preparada de antemano. Evite comer ensalada fuera de su casa, ya que las verduras frescas pueden estar contaminadas con bacterias o huevecillos de parásitos.
- Desinfecte muy bien los ingredientes de las ensaladas que prepare, tales como lechuga, col o repollo, berros, espinacas. No es suficiente desinfectar con limón o con agua de sal; se requiere remojarlos, por lo menos, media hora con agua a la que se le agregó de 5 a 10 gotas de tintura de yodo al 2%. Si va a usar pepinos, rábanos, zanahorias o nabos es mejor que les quite la corteza o cáscara. Evite consumir lechuga u otros vegetales que sepa que han sido regados con aguas negras. No coma verduras con cáscara fuera de casa.
- Lave muy bien, incluso con jabón, las naranjas, limones, toronjas y frutas similares antes de exprimirlas, pues de otra manera el jugo arrastrará la suciedad de la cáscara. Lave muy bien toda fruta con cáscara como manzanas, peras, duraznos y otros, con agua hervida o desinfectada. Cuando compre fruta o vegetales evite los que tengan un aspecto maltratado o magullado. Lave todas las frutas y vegetales muy escrupulosamente y enjuáguelas en un recipiente con agua hervida a la que haya agregado una cucharadita de tintura de yodo al 2%. Esto sirve para destruir bacterias y otros microorganismos en la superficie. Además, se recomienda mondar o pelar las frutas y vegetales antes de consumirlos.

- No corte las verduras, legumbres o frutas sobre una tabla de madera, ya que la porosidad de la madera retiene residuos de alimentos, lo que favorece que se reproduzcan microorganismos. Existen sustitutos de materiales sintéticos o puede usar una base de vidrio.
- Lave su tabla o base de cortar con agua y jabón o con cloro diluido en agua y déjela completamente limpia, junto con cualquier utensilio que haya estado en contacto con productos animales crudos (toda clase de carnes y los huevos). Cuando la tabla o base tenga demasiadas ralladuras, es tiempo de usar una nueva.
- Prepare una solución de cloruro, agregando 2 cucharaditas de cloro a 3 litros de agua tibia. Use esta solución para limpiar superficies y tablas o bases de cortar.
- Use tablas o bases de cortar diferentes para alimentos cocidos y crudos. Jamás corte verduras para ensaladas o frutas en la misma tabla que haya usado para picar o cortar carne, aves o pescados.
- Es mejor tomar leche y derivados pasteurizados solamente, deseche los quesos frescos sin marca y sin pasteurizar.
- Lave muy bien la cáscara de los huevos antes de romperlos, puesto que pueden estar contaminados con materia fecal de la gallina y ser portadores de *Salmonella avium*, un germen que puede ocasionar diarrea, sobre todo en personas inmunosuprimidas. No use huevos que tengan la cáscara quebrada o que estén dañados de cualquier manera. Los huevos duros deben ser cocidos, por lo menos, diez minutos para matar cualquier bacteria.
- Jamás consuma huevos crudos ni a medio cocer, como los huevos tibios o pasados por agua, cuando los prepare fritos ya sea estrellados o rancheros, deben freirse al menos 3 minutos por cada lado para que queden bien cocidos. Evite los alimentos preparados con huevos crudos, tales como la ensalada César, el rompopo (rompopo o ponche de huevo), los helados, la mayonesa o la salsa holandesa.
- Evite comer carnes crudas, res, puerco, gallina y pescado que no estén bien cocidos, incluyendo cebiche y ostiones. Cuando haga carne asada cocine la carne de antemano. Jamás consuma carne cruda. Trate de evitar la carne de cerdo en la comida, ya que es difícil de digerir, puede estar contaminada y transmitir toxinas, parásitos y enfermedades.
- Cuide que la sangre de la carne de res, pollo o pescado no contamine otros alimentos; es recomendable que coloque las carnes en recipiente de plástico con tapa hermética o los envuelva en bolsas plásticas antes de guardarlos en el refrigerador.
- Tenga mucho cuidado con el pescado: aproximadamente el 30% del pescado está contaminado; evite el pescado si tiene un olor fuerte. Nunca recongele el pescado. Es mejor no consumir pescado crudo en cebiche o como lo sirven en los restaurantes japoneses (sushi).
- Evite todos los mariscos de concha como los ostiones, guacucos, caracoles, mejillones, machas, almejas, abulón u otros, a menos que sean cocidos, fritos o ahumados.
- Fijese en las fechas de caducidad de ciertas comidas y no las consuma si la fecha está vencida. Si tiene duda de que la comida se haya echado a perder, mejor deshágase de ella.

- No deje comida fuera del refrigerador o nevera; es preferible que la guarde aunque esté caliente a dejarla afuera. Cada vez que vaya a preparar comida ya cocinada y guardada en el refrigerador, es necesario que la vuelva a hervir, ya que el frío del refrigerador no es suficiente para evitar que se reproduzcan microorganismos.
- Descarte todos los alimentos que tengan olor o aspecto sospechoso. Revise frecuentemente el refrigerador para que no quede comida rezagada y para saber si la temperatura del mismo es la adecuada.
- Si usa el horno de microondas, cocine bien la comida revolviéndola frecuentemente.
- Deseche todas las latas que estén golpeadas, ya que al golpearse se abre el recubrimiento interno y al entrar en contacto con los alimentos se empiezan a generar toxinas. Deseche, igualmente, las latas que al abrirlas dejan escapar gas y aquellas con soldadura de plomo.
- Mantenga los alimentos fuera del alcance de los insectos, roedores y otros animales. Los animales suelen transportar microorganismos patógenos que originan enfermedades. La mejor medida de protección es guardar los alimentos en recipientes bien cerrados.

### Ejercicio y relajación

#### Importancia del ejercicio y de la relajación

La base de la atención integral de las personas que viven con cualquier condición que afecta a su salud no es, como muchos podrían pensar, el tratamiento médico. Una adecuada nutrición, una meticulosa higiene personal y el ambiente son, con el ejercicio físico y la relajación, los elementos necesarios para que el organismo ponga en acción los mecanismos de reparación de los daños causados por agentes físicos, químicos o biológicos.

El ejercicio y la relajación tienen un importante papel en la conservación de la salud, ayudando a las personas a que se sientan bien, consigan el descanso adecuado y alivien el estrés. El ejercicio, cuando se acompaña de una dieta saludable, puede proporcionar beneficios tanto físicos como psicológicos y promueve un bienestar general. Además, cuanto más fuerte y en mejor forma se está, se tienen mejores condiciones para afrontar la enfermedad y prevenir las complicaciones.

- El seguimiento de un programa de ejercicio regular y moderado es la **mejor estrategia para las personas que viven con VIH o sida**. La adopción de esta rutina basada en ejercicio regular proporciona al cuerpo muchos beneficios:
- mejora la fuerza y el tono muscular;
- eleva los niveles de energía;
- alivia el estrés y la tensión;
- fortalece el sistema inmune y el sistema musculoesquelético;
- mejora el estado de ánimo;
- disminuye la ansiedad y la depresión;
- mejora la autoimagen y la autoestima;
- aumenta la sensación de bienestar;
- mejora la digestión;
- mejora el apetito;
- desarrolla mejores hábitos de sueño;
- favorece evacuaciones intestinales más regulares;
- ayuda en la absorción de los medicamentos;
- favorece el desarrollo del trabajo, los deportes y otras actividades de recreación;
- favorece respiraciones más profundas y mejor oxigenación de los tejidos;

### **Normas generales para un programa de ejercicio regular**

- No es necesario asistir a un gimnasio para que el ejercicio sea eficaz.
- Si no se está acostumbrado, es mejor no hacer ejercicios muy duros como correr largas distancias, ciclismo, etc. El ejercicio demasiado intenso puede disminuir la Inmunidad y hacernos más propensos a la infección. Una persona puede enfermarse si hace ejercicios en exceso, independientemente del estado físico en que se encuentre.
- Es mejor comenzar con lentitud. Ejercitarse de 10 a 15 minutos tres veces a la semana puede ser una buena opción.
- Aumentar el periodo de tiempo que se practica ejercicio también de una manera lenta, extendiendo las sesiones hasta cerca de 45 a 60 minutos por día.
- Se recomienda siempre 'calentar' los músculos antes de empezar los ejercicios y 'enfriarlos' una vez que se han acabado. También hay que asegurarse de estirar los músculos al finalizar las sesiones de ejercicio.
- El ejercicio quema calorías y elimina líquidos; por tanto, hay que comer y beber lo suficiente para reemplazarlos.

Un programa de ejercicio regular debe combinar 3 componentes:

- buena condición física cardiovascular;
- fuerza muscular y
- flexibilidad.

### **Buena condición física cardiovascular**

Una buena condición física cardiovascular incluye la práctica de ejercicio aeróbico necesario para desarrollar un corazón fuerte (caminar, correr, montar en bicicleta, nadar, bailar). Este tipo de ejercicio debe hacerse de 3 a 5 veces por semana, con una duración de 15 minutos a una hora por sesión.

Escucha siempre a tu cuerpo para poder percibir tus límites cuando hagas ejercicio. Es posible que algunos días uno este más capacitado que otros para hacer ejercicio durante más tiempo.

### **Fuerza muscular**

El desarrollo de fuerza y resistencia muscular es sumamente importante para las personas con VIH o sida debido a los riesgos de pérdida de masa muscular. Una práctica regular de ejercicio físico reduce ese riesgo y puede ayudar a reconstruir el músculo, si la pérdida ya se había producido. Cualquier tipo de ejercicio de resistencia (levantamiento de pesas, ejercicios isométricos o calisténicos) es bueno para desarrollar la masa muscular y aumentar la masa del cuerpo.

Para prevenir el dolor o una posible lesión, el entrenamiento debe comenzarse gradualmente. Cada ejercicio debe incluir repeticiones lentas y controladas hasta llegar al punto en que el músculo se fatigue.

Se deben trabajar los principales grupos musculares, al menos, 2 veces a la semana usando una combinación de 6 a 10 ejercicios diferentes con 4 a 8 repeticiones cada uno.

## **Flexibilidad**

Tan importante como mejorar la fuerza es aumentar la flexibilidad de músculos y articulaciones. Una vez finalizada la actividad aeróbica, se deben hacer estiramientos para prevenir el dolor, los calambres y disminuir las probabilidades de lesión.

Para alcanzar un alto grado de flexibilidad, el estiramiento debe tener lugar después de que el cuerpo se haya calentado con ejercicio aeróbico - cada estiramiento se debe sostener durante un periodo de 15 a 30 segundos (en lugar de rebotar) -, permitiendo así que los músculos se aflojen fácilmente.

Asistir a clases de yoga u otros ejercicios para estirar y relajar el cuerpo es otra manera válida de mejorar la flexibilidad y la fuerza muscular. Cuando la práctica habitual no es posible porque, por ejemplo, la persona se siente muy mal o está postrada en una cama, todavía se pueden llevar a cabo los siguientes ejercicios:

- mover y estirar el cuerpo mientras se está en la cama;
- caminar alrededor de la habitación o
- hacer ejercicios de resistencia contra la cama, la silla o la pared.

Aunque puede ser lo último que uno sienta ganas de hacer, cualquier forma de ejercicio (incluso simplemente levantarse de la cama) puede ayudar a aliviar el dolor, elevar el ánimo y favorecer las evacuaciones intestinales.

## **Relajación**

### **Cómo manejar el estrés**

El prestar atención a las reacciones físicas y emocionales puede ayudarnos a identificar el momento en el que el estrés se presenta. Algunas personas lo somatizan físicamente y experimentan dolores de cabeza y cuello, tensión muscular y mandíbulas apretadas. Otros pueden sentirse tensos e irritables con las personas con las que conviven.

Una buena forma de afrontar el estrés negativo es practicar métodos de relajación (meditación, estiramientos, visualización) y tener una actitud positiva ante la vida. El desarrollo de este estilo de vida positivo puede incluir la construcción de una red de apoyo, alimentarse bien y practicar ejercicio.

El estrés puede controlarse de muy diferentes formas: físicamente, emocional, mental y espiritualmente. Algunas sugerencias para reducirlo incluyen:

### **Físico**

- respirar profundamente,
- ejercicio regular,
- dormir la siesta,
- comer lentamente,
- eliminar la nicotina, la cafeína y el alcohol,

- escuchar música relajante o
- Recibir un masaje.

### **Emocional**

- Conversar con los amigos, con el terapeuta o con un grupo de apoyo.
- Evitar situaciones molestas, así como actividades y relaciones en las que invertimos mucho tiempo pero que no nos son útiles.
- Gozar de las cosas sencillas de la vida (flores, sosiego, paseos largos).
- Dejar que la ira o el enfado se expresen (escribiendo, gritando, haciendo ejercicio, llorando, cantando, orando).
- Dedicar tiempo a las cosas y personas que nos agradan.

### **Mental**

- Ser cariñoso con uno mismo. Comunicarse con nuestro interior puede cambiar tanto la actitud como la imagen que tenemos de nosotros mismos. Una comunicación positiva favorece una química corporal que moviliza el sistema nervioso parasimpático, estimulando así la relajación. Por el contrario, una comunicación negativa estimula el sistema nervioso simpático y conduce al estrés.
- Establecer metas realistas.
- Evitar situaciones que puedan irritarnos (filas largas, discusiones acaloradas, etc.).
- No preocuparse por las cosas que uno no puede cambiar.
- Dejar marchar antiguas culpas, ya que la vida es una continua experiencia de aprendizaje.
- Continuar aprendiendo (lectura, tomar clases, aprender a tocar un instrumento musical, etc.).
- Hacer alguna actividad divertida (pintura, jardinería, cocina, ir al cine).
- Rodearse de personas que nos apoyan a la vez que nos desafían.

### **Espiritual**

- Tomar contacto con la parte espiritual de uno mismo.
- Aceptación de la muerte y de su finalidad en la vida.
- Practicar yoga o alguna forma de meditación.
- Orar de la manera que uno prefiera y le haga sentir bien (en silencio, a solas, en grupo).

### **Meditación**

Hay muchas personas para las que la meditación es una manera eficaz de manejar mental y espiritualmente el estrés que diariamente se presenta en sus vidas. Al principio puede parecer difícil incluirla como parte de un modo de vida, pero con el tiempo es mucho más fácil y se pueden experimentar grandes beneficios.

El primer paso para practicar meditación es aprender a respirar de modo que se facilite un estado de calma y de toma de conciencia. Es importante encontrar un lugar tranquilo donde no se nos moleste y practicar el siguiente ejercicio durante varios minutos cada día:

- adopte una postura cómoda acostado, boca arriba o sentado;
- si está sentado, mantenga recta la columna vertebral dejando caer los hombros;
- cierre los ojos si así se siente cómodo;
- concentre su atención en el abdomen, sienta cómo asciende y desciende sucesivamente cuando inspira y como cae o retrocede durante la espiración;
- concéntrese en su respiración, sienta que en ese momento no hay nada más que sea importante;
- cada vez que note que su mente ya no está enfocada en la respiración, ponga atención en qué fue lo que lo desconcentró y dirija suavemente su atención al abdomen, concentrándose de nuevo en la sensación que le produce el aire entrando y saliendo;
- si su mente se aparta de su respiración, su 'trabajo' consiste en recuperar la atención sobre ella, independientemente de lo que lo esté distrayendo;
- practique este ejercicio durante una semana, 15 minutos cada día (preferentemente en un lugar tranquilo y oscuro), le resulte fácil o no, y vea cómo se siente al incorporar la práctica de la meditación en su vida diaria.

## **Problemas que requieren de atención especial**

### **Dificultad para caminar**

#### **¿Qué hacer cuando se presentan problemas para caminar?**

La dinámica corporal resulta del esfuerzo conjunto de los músculos, huesos, articulaciones, ligamentos y sistema nervioso. Para mantener el equilibrio del cuerpo, se debe mantener balanceado (al levantarse, inclinarse y caminar), lo que permite evitar caídas.

Los daños más comunes entre las personas que tienen que permanecer inmóviles por períodos prolongados ocurren en los brazos y las piernas y son causados por la presión que causa la falta de movimiento. Por eso, se recomienda que quien esté a cargo de la persona con VIH o sida realice una rutina de cuidados que incluyan ejercicios y masajes en puntos de presión con cremas hidratantes (ver ilustración).

Con una persona en casa que presente dificultades para moverse, hay que enfrentar el reto que significa subirla y bajarla de la cama, sentarla en una silla o llevarla y sentarla en el inodoro o excusado. No se debe limitar la actividad de la persona afectada en los momentos en que pueda valerse por sí misma.

#### **¿Cómo mover a la persona afectada?**

Es importante aprender a moverla de tal manera que signifique el mínimo esfuerzo y no se corra el riesgo de lastimarla. Al principio, una persona será suficiente, después seguramente requerirá, al menos, dos personas que ayuden. Recuerde que al realizar cualquier movimiento para movilizar una persona es importante que usted mantenga la espalda recta, apretando los músculos de los muslos y del abdomen para evitar lesiones en la columna.

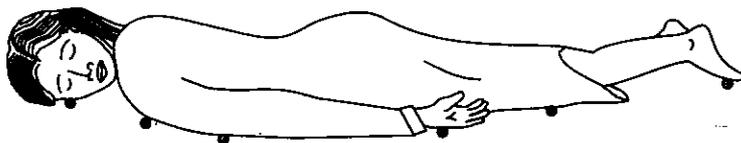
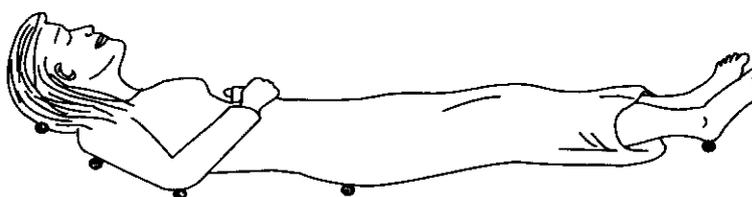
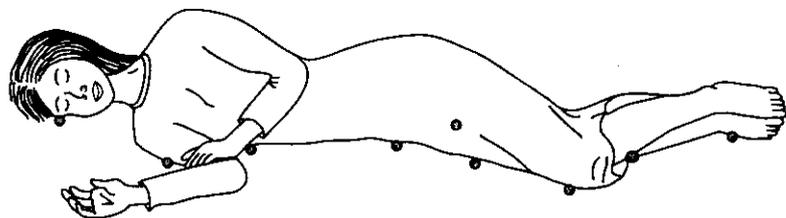
Para no ser bruscos con la persona afectada, conviene preguntarnos: si yo fuera él o ella, ¿cómo me gustaría que me movieran?

Planear con el familiar o amigo el tipo de movimientos por realizar para levantarlo y moverlo nos facilitará las cosas, ya que al tener clara la acción que sigue en cada paso nos dará mayor libertad de movimiento. Antes de bajarlo de la cama hay que dejar libre el espacio por donde se va a caminar para evitar accidentes (ver fotografías).

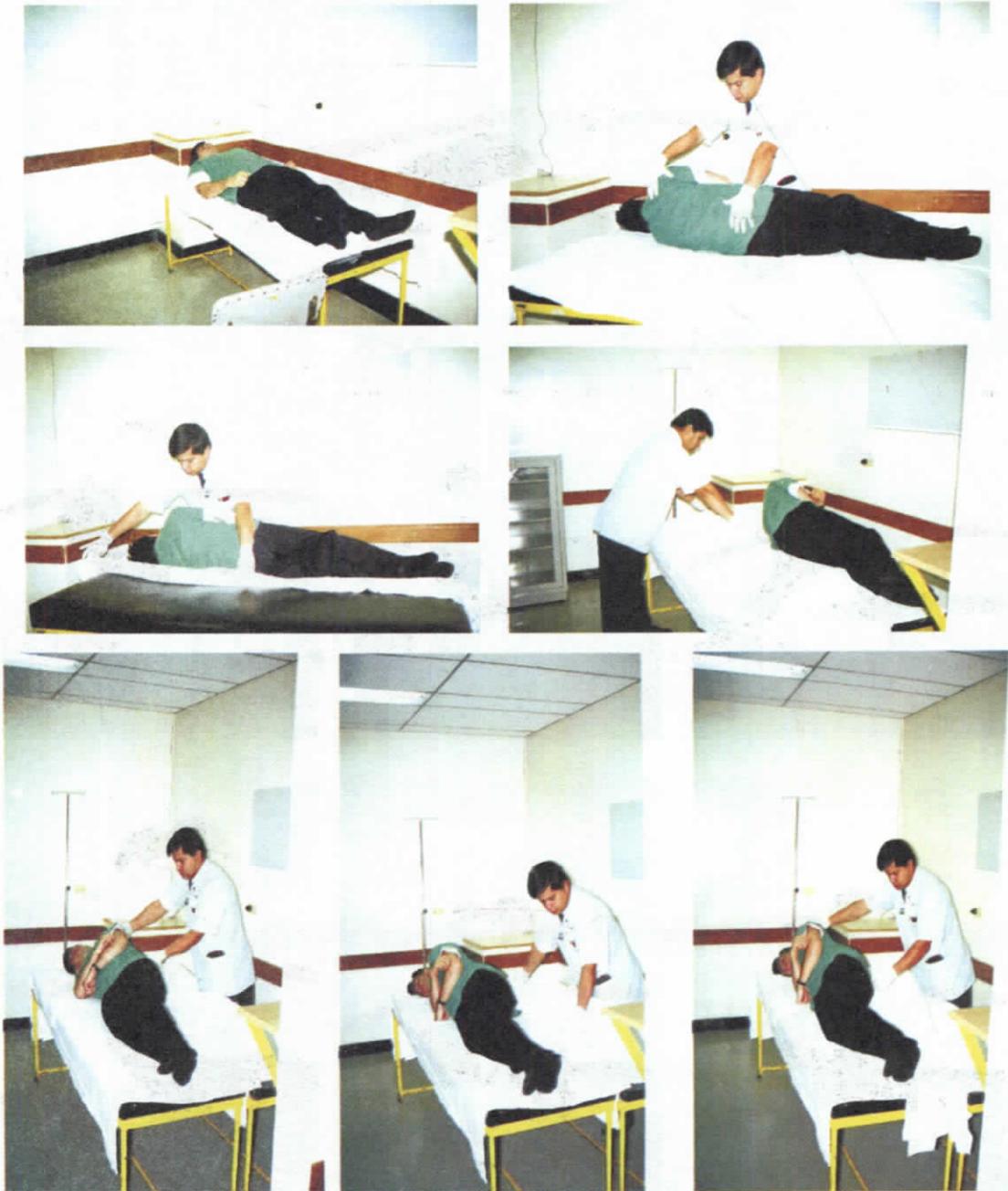
#### **¿Cómo ayudar a levantar a una persona que ha permanecido varios días en la cama?**

Se debe tener en cuenta que cuando una persona permanece mucho tiempo acostada, al sentarse o ponerse de pie puede presentar sensación de mareo o desmayo, por lo que cada movimiento deberá hacerse lentamente: primero, sentarlo; una vez que se acostumbre a esta posición, se intentará ponerlo de pie, siempre con movimientos lentos, sostenerlo por las axilas desde atrás y permanecer muy cerca de él o ella.

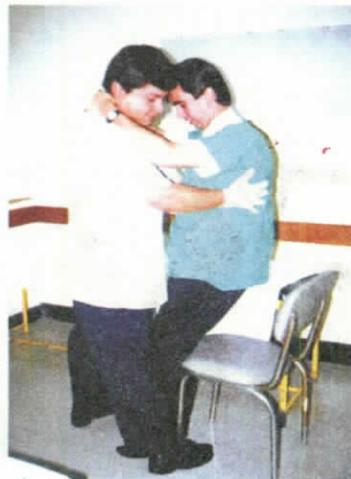
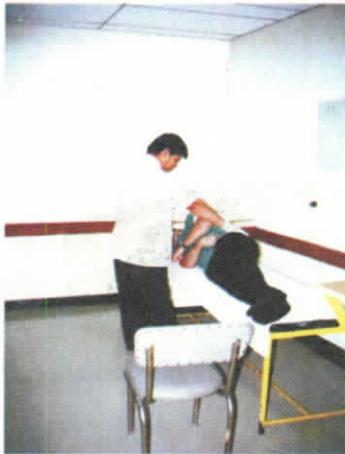
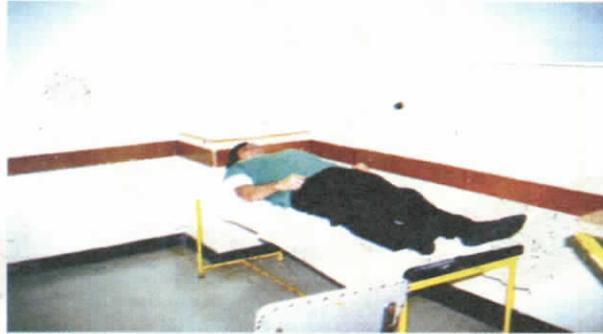
## Puntos de presión



## Forma de cambiar la sábana



## Ayudar a levantar una persona



### **¿Cómo cambiar la sábana de la cama de una persona que no se puede mover?**

Para una persona que no se puede mover el cambio de las ropas de cama implica molestias, a cambio del bienestar que le proporcionan las sábanas frescas a lo largo del día. La técnica para cambiar las sábanas se realiza entre dos personas, una a cada lado de la cama; una mueve de lado a la persona y la otra dobla la mitad de la sábana sucia; cambian de lugar para girar la persona afectada de lado y halar el resto de la sábana sucia; el procedimiento para colocar la sábana limpia es el mismo, asegurándose de que la sábana limpia está bien estirada.

Para cualquier persona es agradable que su cama permanezca cómoda, ya que se ha convertido en su espacio vital.

### **¿Cómo mantener el cuerpo en buen estado?**

Para la persona resulta gratificante recibir un masaje en todo el cuerpo con aceite o cremas hidratantes. Debe empezarse por la cabeza, el cuero cabelludo, utilizando la yema de los dedos, con movimientos circulares en la cara (frente, párpados, mejillas y mentón), cuello, espalda, pecho, brazos, manos (flexionando la muñeca y cada uno de los dedos y dándole una pelota de esponja para que fortalezca los músculos de la mano), estómago, nalgas, muslos, piernas y pies (realizando movimientos circulares en el pie y flexionando los dedos), flexionando coyunturas (pedirle a una enfermera que se las señale).

Nada puede ser tan agradable como tener contacto con la naturaleza. Probablemente, la persona antes de enfermar no tuvo la oportunidad de observar cosas tan sencillas y tan bellas como la luz del día, las flores, el sonido de algunos animales, ver el atardecer y otras cosas; por esto es conveniente que, de acuerdo con las posibilidades de cada persona, se le lleve a un espacio abierto, bosque, parque, jardín o patio, sin exponerlo directamente a los rayos del sol y siempre bajo el cuidado de un amigo o familiar.

### **¿Cómo mover una persona de la cama a otro lugar?**

Coloque la silla o sofá junto a la cama. Aún en la cama coloque a la persona de lado, con la cara hacia usted. Bájele las piernas de la cama. Para sostenerle el cuello, pásele el brazo por encima de sus hombros y con el otro brazo levántelo hacia delante.

Si le cuesta mucho trabajo hacer lo anterior, póngase frente a él, doblando sus rodillas y colocando los brazos como si lo estuviera abrazando. Una variante es ayudarse con una mano sobre las nalgas.

Si se le doblan las rodillas, junte las suyas con las de la persona.

En las posiciones más difíciles, aguarde unos instantes para mantener el equilibrio y después diríjase hacia el lugar donde se va a sentar.

Una silla de ruedas es de mucha utilidad para facilitar su movilización de un espacio a otro. Al cambiar a la persona a una silla de ruedas es importante asegurarse de que tenga el freno puesto y que la parte donde se apoyan los pies no le estorbe al sentarla.

### **Las caídas**

Las causas de una caída pueden ser múltiples: debilidad, fatiga, trastornos neurológicos y de la visión, resultante de tomar algún sedante e, incluso, como una manifestación de intento de autonomía de la persona cuando ya no puede valerse por sí misma.

### **¿Qué hacer?**

Si la persona cayó cuando estaba sola y la encuentra inconsciente llame urgente al médico; si está consciente, siga las siguientes indicaciones:

- déjela en la posición en que cayó para planear cómo levantarla;
- verifique con cuidado si la persona no se golpeó alguna parte del cuerpo, especialmente la cabeza;
- observe si la persona puede hablar y si su estado mental no está confuso (en personas lúcidas);
- una vez que le diga que no se hizo daño y usted lo confirme, ayúdelo a incorporarse con movimientos lentos hasta que se siente o acueste, espere a que esté totalmente recuperado;
- aplique hielo en la parte golpeada dentro de las 24 horas a partir de la caída y fomentos o paños con agua caliente, 24 horas después del golpe;
- si la persona no se puede mover porque los dolores son muy fuertes o se encuentra herida y sangra, no intente moverla hasta que llegue el médico;
- en caso de fractura, no lo mueva; si sabe entablillar, hágalo y llame al médico;
- una vez que pase el susto, si es pertinente, abra un espacio a la risa.

### **Vértigo**

Es la sensación de que los objetos o las personas dan vueltas y son una manifestación de alguna alteración en el equilibrio localizada en el oído interno, ojos y cerebro, que pueden acompañarse de zumbido en los oídos, disminución de la audición, náuseas y vómito. Los vértigos pueden ser ocasionados por medicamentos, especialmente por los narcóticos mezclados con alcohol, cáncer cerebral o por alguna infección cerebral ocasionada por infecciones oportunistas.

### **Problemas de comportamiento**

En la fase terminal nos podemos enfrentar cruelmente a la pérdida progresiva del contacto con la realidad (la persona no sabe en que día vive, quién es, en dónde se encuentra); al darse cuenta de lo que sucede, aumentará su ansiedad y preocupación. La gravedad de la situación la determinará el médico, ya que también puede ocurrir que esté pasando por una crisis severa que lo sobrepase y le ocasione un estado de confusión con pérdida de la memoria inmediata, que es irreversible.

### **Pérdida del estado de conciencia**

Se le conoce también como síncope y puede presentarse sin previo aviso o anunciarse con los siguientes síntomas: visión borrosa, náusea, palpitaciones, dolor en el pecho, falta de aire, sensación de que se doblan las rodillas, imposibilidad de caminar, confusión y desorientación.

### **¿Qué hacer?**

- Coloque a la persona en una posición cómoda y en un lugar ventilado.
- Administre el medicamento en caso de que tenga prescripción médica.
- Tome el pulso, mida la presión arterial y vigile la respiración.
- En caso de que sea la primera vez que esto sucede, llame al médico para seguir sus instrucciones.
- No lo deje solo, retire los objetos con los que se pueda hacer daño.

### **Demencia y delirio**

La demencia es un estado crónico degenerativo irreversible que se manifiesta con alteraciones de comportamiento y se diferencia de los delirios, en los que se pierde contacto con la realidad pero son reversibles. Ambos estados presentan cambios bruscos de estado de ánimo y pérdida de la memoria a corto plazo, disminución en la capacidad de razonamiento, desorientación y juicio, lo que puede poner en riesgo su integridad física. La presencia de demencia en personas con sida está asociada con la infección por VIH; en tanto el origen del delirio puede ser por intoxicación alcohólica, fiebres altas, deshidratación, desnutrición, daños por caídas y tumores cerebrales.

### **¿Qué hacer?**

- Tener mucha paciencia.
- Hablarle lenta y calmadamente.
- Repetir las instrucciones en lenguaje simple.
- No entrar en discusiones inútiles para 'hacerlo entrar en razón'.
- Evitar las visitas con personas que pueden causarle inquietud.
- No dejarlo comer solo y ayudarlo en el baño.
- **Nunca dejarlo solo cuando está en estado de confusión.**

### **Depresión y riesgo suicida**

Desde pequeños se nos enseña que la imagen del cuerpo es importante, por lo que con el paso del tiempo nos acostumbramos a estar pendiente de cómo la gente responde a nuestra apariencia. Si a nosotros y a la gente que nos rodea nos agrada nuestro aspecto, nos sentimos aceptados y queridos. Con este antecedente, tenemos que reflexionar sobre la manera en que el sida impacta en el aspecto de las personas, ya que deteriora su autoestima y agudiza la depresión. En el apartado sobre las emociones, hemos hablado de lo que es la depresión; en este momento, la enfocaremos hasta su máxima expresión: el suicidio.

Para las personas enfermas y, sobre todo, aquéllas que padecen una enfermedad terminal, es común que durante su proceso se encuentren deprimidas y a medida que transcurre el tiempo la depresión sea cada vez mayor. Una depresión profunda puede ocasionar pensamientos

suicidas; estos pensamientos se unen a imágenes de menosprecio, agresión para sí mismo y para con los demás y pérdida de control, cuyo desenlace puede ser fatal.

Antes de cualquier intento, la persona envía mensajes sobre sus intenciones de suicidarse, desde la manera más sutil hasta la verbalización directa.

### **¿Qué podemos observar?**

- Pérdida de interés por el mundo que lo rodea;
- cambios en su apariencia física;
- pérdida de la autoestima, expresiones de autodenigración y comportamiento autodestructivo;
- sentimientos de culpa, desesperanza, soledad, aislamiento, incapacidad para dar y recibir afecto o amor;
- ideas recurrentes sobre el suicidio o
- antecedentes de suicidio.

### **¿Qué podemos hacer?**

- Si nuestro ser querido menciona la idea de suicidio, no lo interrumpa, déjelo expresarse.
- Identifique cuál es el motivo real de la idea suicida.
- Trate que una persona de su confianza lo motive para que exprese sus sentimientos y emociones y pueda desahogarse.
- Es importante que detalle paso a paso su plan para suicidarse, de tal manera que al verbalizarlo pierda fuerza interna para realizarlo.
- Si la persona lo desea, déjelo llorar, esto puede hacerlo sentir bien.
- Quite de su alcance cualquier objeto con el que pueda hacerse daño.
- Observe cambios bruscos en su estado de ánimo (de la tristeza a la alegría), ya que pueden estar encubriendo la decisión de suicidarse.
- Esté siempre pendiente de su ser querido, no lo deje solo.

## **Agotamiento del cuidador**

El proceso de agotamiento sucede cuando hay una exposición por demasiado tiempo a una situación de tensión física y emocional muy fuerte.

### **¿Cómo saber si el agotamiento se está presentando?**

Los síntomas son muy claros: cansancio físico, sensación de estar completamente rendido, desgaste emocional, respuestas mecanizadas, pérdida del interés por las cosas, pérdida de reconocimiento de la importancia de las consecuencias que puedan tener nuestros actos, pérdida de interés en el presente; sensación de estar sometido a una presión insoportable; sentimiento de estar obligado a seguir dando una respuesta cuando ya las hemos agotado todas.

Es una situación paradójica, pues sentimos que se nos sigue exigiendo que hagamos cuando ya no podemos hacer más y, sin embargo, seguimos haciendo.

### **¿Por qué se presenta?**

El agotamiento a menudo aparece si se permite que la mente se desboque, si se preocupa en vez de ocuparse, si piensa en todo lo que tiene que hacer en vez de hacerlo; es decir, si ocupa su tiempo más en fantasías agobiantes que en acciones útiles. Cualquiera resultará agotado por pensar solamente y se sentirá frustrado al ver que no realiza lo que quiere.

El agotamiento también se produce cuando no se ha tenido el suficiente apoyo de otras personas, cuando se tienen que resolver muchas cosas difíciles pero, sobre todo, cuando se siente que es una sola persona quien tiene que hacer todas las cosas.

Asumir el papel del 'responsable universal' nos hace ver las cosas de manera tal que sentimos un peso enorme al pensar en las consecuencias que puedan tener nuestros actos sobre los demás.

Cuando una persona se siente responsable universal, carga sin necesidad sobre sus espaldas ideas muy rígidas de conceptos tales como responsabilidad, consecuencias, decisiones correctas, error, entre otros. Es decir, cuando nos dedicamos a juzgar duramente nuestros propios actos en vez de reconocer que hacemos lo mejor que podemos con la mejor intención. Esto genera en las personas sentimientos de culpa.

### **¿Qué hacer para evitar el agotamiento?**

1. Nadie se debe sentir el responsable universal, ni tampoco se debe sentir que tiene que 'resolverlo todo'.
2. Distribuir la carga de trabajo en la toma de decisiones entre varias personas.
3. Recurrir a grupos organizados en su localidad donde se pueda hablar de lo que le pasa y en donde encuentre el apoyo que necesita.

4. Dejar tiempo para sí mismo y para que pueda estar en tranquilidad.
5. Pensar que cada quién hace lo mejor que puede y si no hace más es porque no tiene los elementos para hacerlo, eso ayuda a aceptarse tal como se es. Esto, en vez de fatigarnos, nos lleva a reconciliarnos con nosotros mismos y con lo que está pasando.
6. Al realizar una actividad concéntrese en ella para completarla exitosamente y deje de lado otras preocupaciones. Ocúpese de esas otras cosas cuando les llegue su momento.

### **¿Qué hacer cuando ya hay manifestaciones de agotamiento?**

1. Hacer una sola cosa a la vez, en vez de varias cosas al mismo tiempo.  
Recuerde: una sola cosa cada momento y un momento para cada cosa.
2. Buscar con quién hablar y descargar sus sentimientos.
3. Recuerde que no importa tanto lo que se pueda hacer (no siempre se puede hacer lo que se quiere o se piensa que es mejor), sino la intención y el empeño que se pone en lo que se hace.
4. No sentirse responsable universal, es mejor ubicarse como testigo de una situación en la que hay que hacer muchas cosas, pero sobre todo hay que observar lo que sucede para poder aprender.
5. Otra idea útil es la vieja consigna de sacar fuerzas de la flaqueza. Puede funcionar para motivar, cuando se tiene algo que hacer y el sentimiento sea de 'desinflé'.
6. Es importante disminuir la tensión no sólo en el plano mental, sino también en el físico, es decir, es muy importante buscar la manera de poder descansar, dormir bien y profundamente y cuidar la alimentación.
7. Para dormir bien lo mejor es concentrar la atención en la propia respiración al momento de acostarse e ir relajando o 'desconectando' todas las zonas del cuerpo por segmentos (los pies, las pantorrillas, los muslos, etc.).
8. Para relajarse adecuadamente conviene seguir un norte, ya sea de pies a cabeza o viceversa, ordenándole a las diferentes partes del cuerpo que se suelten, que se relajen y que descansen.  
Si detecta una zona donde hay más tensión puede quedarse ahí más tiempo hasta que se suelte totalmente.
9. Puede ser necesario recurrir al apoyo de algún especialista (médico, psicólogo, masajista) que nos ayude a aflojar con mayor rapidez la tensión acumulada, lo que facilitará mucho el cambio de punto de vista y, por tanto, el aprendizaje que la situación nos pueda regalar.
10. Salir, distraerse y llenar su propia vida de detalles hermosos es indispensable para el bienestar de cualquier persona. No sienta culpa por dejar a su familiar o amigo por un rato. Usted necesita 'recargarse' y un paseo, una película, una visita a un museo, ayudan enormemente. Cultive plantas, escuche música, pinte, practique algún deporte.
11. Si se logra deshacer del agotamiento y del esquema de pensamiento que lo produce, se habrá transformado esta situación en una oportunidad para el crecimiento humano.

## **El sistema de seguridad social**

En 1993, la seguridad social colombiana sufrió un cambio sustancial porque fue en ese año que se estableció la Ley 100 de 1993 y con la aprobación de esta ley se dio un giro a la salud de la totalidad de la población colombiana.

En la Ley 100 se contempló el paciente con VIH o sida, al igual que en el marco de la constitución colombiana cuando trata de los derechos a la vida, al trabajo y a la intimidad, entre otros.

La seguridad social colombiana contempla cuatro regímenes: el contributivo, el subsidiado, el de excepción y los vinculados.

A continuación se dará una breve reseña de los regímenes existentes en la ley colombiana con el fin de que las personas que leen la guía puedan ubicarse en el régimen al que pertenecen y, además, conocer los demás.

### **Régimen contributivo**

Incluye a las personas asalariadas, a los trabajadores independientes con capacidad de pago y a los pensionados. Los primeros son afiliados obligatoriamente a través de las empresas que los contratan y los segundos realizan su afiliación directamente en la EPS que más les guste.

Las personas que disfrutan de su pensión tienen derecho a los beneficios en salud que derivan de su régimen pensional, en las condiciones específicas y según lo establecido para cada grupo.

Al estar afiliado al sistema de seguridad social, se obtienen beneficios como algunos de los que se enuncian a continuación: se garantiza la atención ambulatoria, quirúrgica, hospitalaria, exámenes paraclínicos, según lo establecido en el Plan Obligatorio de Salud (POS).

Entre los asuntos de interés para las personas con VIH o sida hay dos aspectos no cubiertos; el primero es el examen de carga viral que mide la cantidad de virus en la sangre y se considera imprescindible para que el médico tratante garantice el mejor tratamiento terapéutico. Aun cuando no está en el POS, es tan importante este examen que la mayoría de las EPS lo están realizando a las personas con VIH.

El segundo aspecto de interés que se cubre es el de varios medicamentos que no están en el listado aprobado; en este caso, existen dos mecanismos para su obtención: el primero es a través de los comités de farmacia a los que están obligadas todas las EPS; cuando un médico tratante considera que es necesario hacer tratamiento con un medicamento no incluido en el POS, lo presenta ante el comité, que evalúa su necesidad y pertinencia, levanta un acta y autoriza la entrega de el o los medicamentos requeridos; luego, la EPS hace cruce de cuentas con los medicamentos contenidos en el POS y si hay diferencia, lo cobra al FOSYGA. El segundo mecanismo es la vía legislativa.

En relación con las actividades de promoción y prevención, así como los estándares mínimos de atención, la Resolución 412 de 2000 reglamentó los compromisos del Acuerdo 117 del CNSSS y estableció las normas técnicas y guías de atención para los principales componentes en salud, siendo el VIH y el sida uno de ellos.

Se debe recordar que hay un cobro proporcional a las semanas cotizadas; para tener pleno beneficio, se tienen que haber cotizado, al menos, cien semanas a las EPS.

### **Régimen subsidiado**

Una gran diferencia en este sistema es que no hay períodos de carencia, es decir, la persona no debe tener cien semanas en el régimen subsidiado para tener acceso a los servicios y medicamentos. En este sentido, los medicamentos son considerados en el grupo de alto costo y se entregan a la persona sin cobro adicional. Por tanto, recibe los demás beneficios definidos para el Plan Obligatorio de Salud Subsidiado, también conocido como POS-S, que es administrado por las Administradoras de Régimen Subsidiado (ARS).

### **Vinculados**

Las personas de este grupo son quienes después de contestar la encuesta SISBEN tienen un nivel menor a 3 y que por falta de recursos estatales para financiar su ingreso al régimen subsidiado no están aseguradas. Para estas personas se establece que con cargo a los recursos de la oferta, es decir, los recursos que se entregan a los hospitales para atender la demanda de servicios de no asegurados, se presten los servicios que les sean posibles.

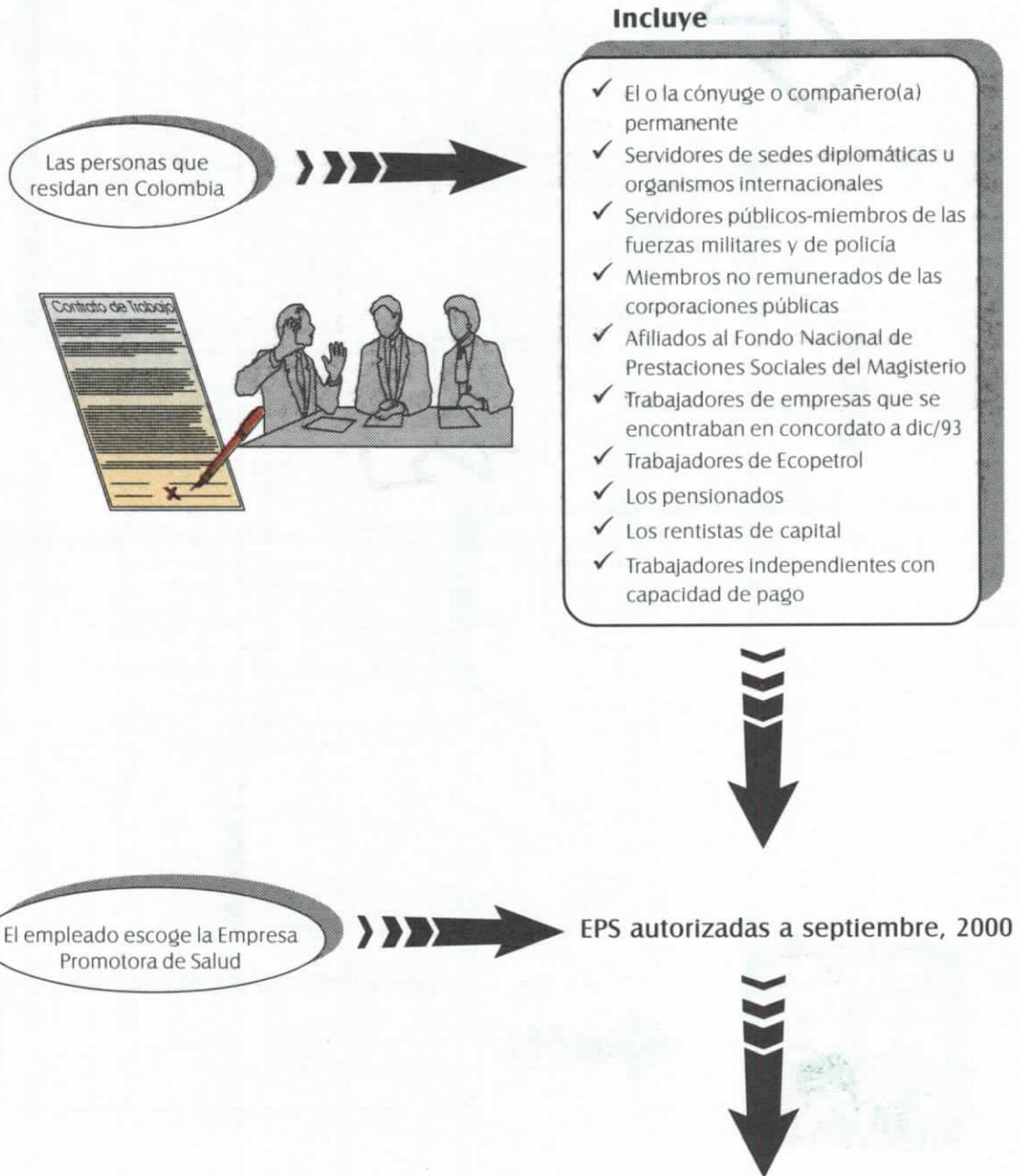
El siguiente esquema ilustra la forma de acceder al Sistema de Seguridad Social en Salud:

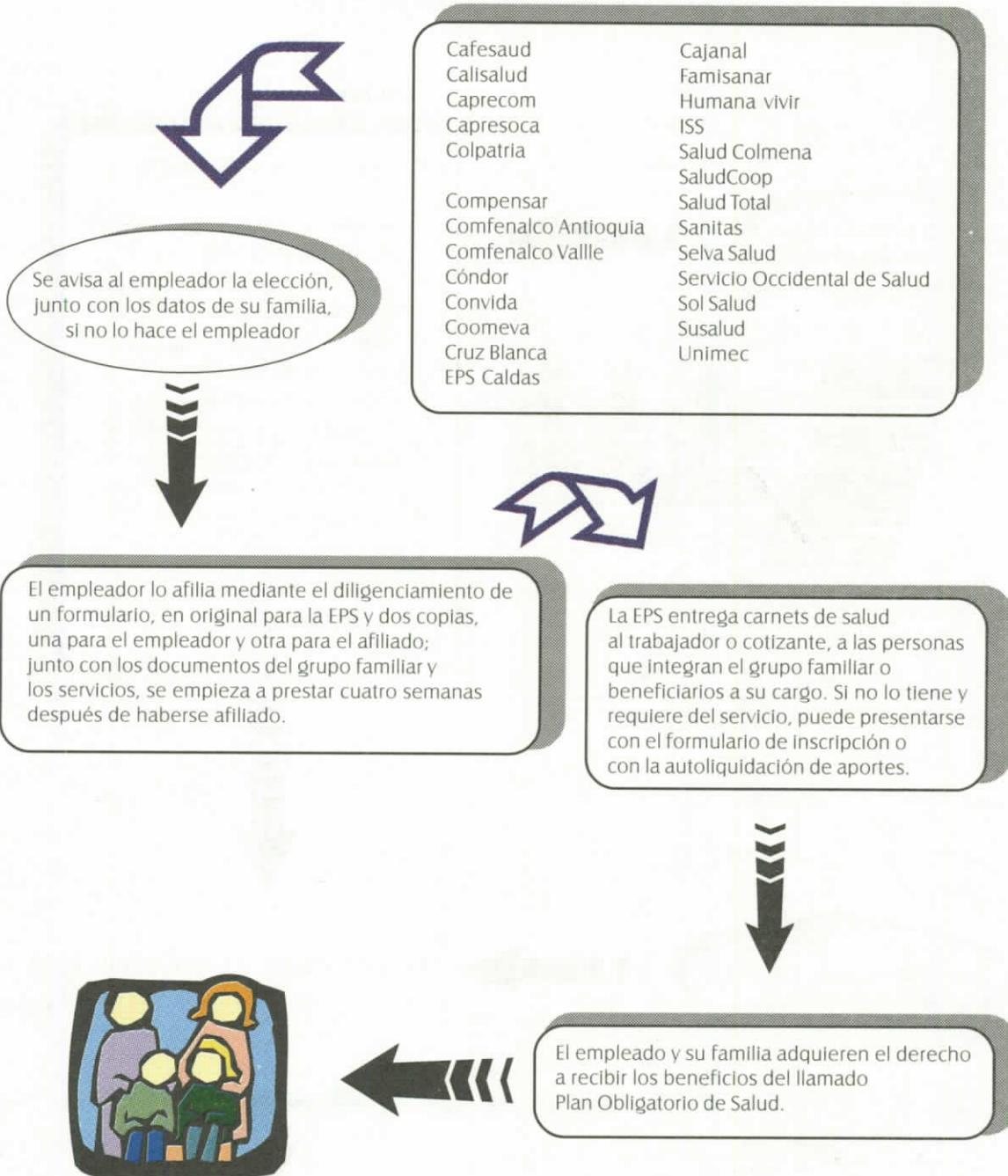
## **Cómo utilizar el sistema de seguridad social en salud para su beneficio**

Sólo hay dos posibilidades: se está o no afiliado. Si no lo está, lea y entérese de cómo puede entrar al sistema de salud; si está afiliado es porque pertenece a alguno de los dos regímenes que contempla la ley y aquí le decimos qué debe hacer para contar con sus beneficios.

1. Régimen contributivo (RC) o
2. Régimen subsidiado (RS)

## 1. Cómo y quiénes acceden al servicio por el Régimen Contributivo





El POS es el conjunto de servicios de salud que todas las EPS, sin excepción, deben prestarle a todas las personas que estén afiliadas al Sistema de Seguridad Social en Salud, SSSE, por el régimen contributivo.



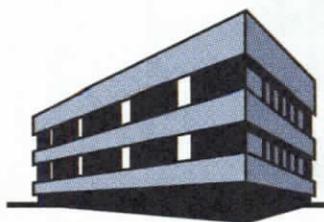
#### Servicios

- ✓ Programas de prevención de enfermedades
- ✓ Urgencias de cualquier orden, es decir, necesidades que requieran acción inmediata
- ✓ Consulta médica general y especializada en cualquiera de las áreas de la medicina
- ✓ Consulta y tratamientos odontológicos (menos ortodoncia, periodoncia y prótesis)
- ✓ Exámenes de laboratorio y rayos X
- ✓ Hospitalización y cirugía en todos los casos en que se requiera
- ✓ Consulta médica en psicología, optometría y terapias
- ✓ Medicamentos esenciales en su denominación genérica
- ✓ Atención integral durante la maternidad, el parto y el recién nacido
- ✓ Atención de enfermedades graves como sida y cáncer

Tenga en cuenta que el tratamiento de algunas enfermedades requieren un tiempo mínimo de cotización. Por esto, es importante la oportuna afiliación del trabajador y su familia.



Las EPS tienen directorios con varias Instituciones Prestadoras de Servicios, IPS, entre las cuales puede escoger la que más le convenga, por cercanía, por transporte, etc. Exija que lo dejen escoger.



Las IPS, como su nombre lo dice, son instituciones organizadas para la prestación de los servicios de salud, por ejemplo, clínicas, centros de salud, hospitales, laboratorios, consultorios profesionales, etc. Allí se atiende directamente al usuario. Se debe ir a las IPS que tienen contrato con la EPS a la que pertenecemos.

Averigüe a qué oficina debe acercarse para pedir cita; lleve el carné de salud y el documento de identidad; solicite que lo atiendan. Confirme que la empresa se encuentra al día con los pagos para la salud, de lo contrario, podría no ser atendido.



Asista a la cita y sea puntual. Hable con honestidad y sinceridad; cuente todas sus molestias sin pena.



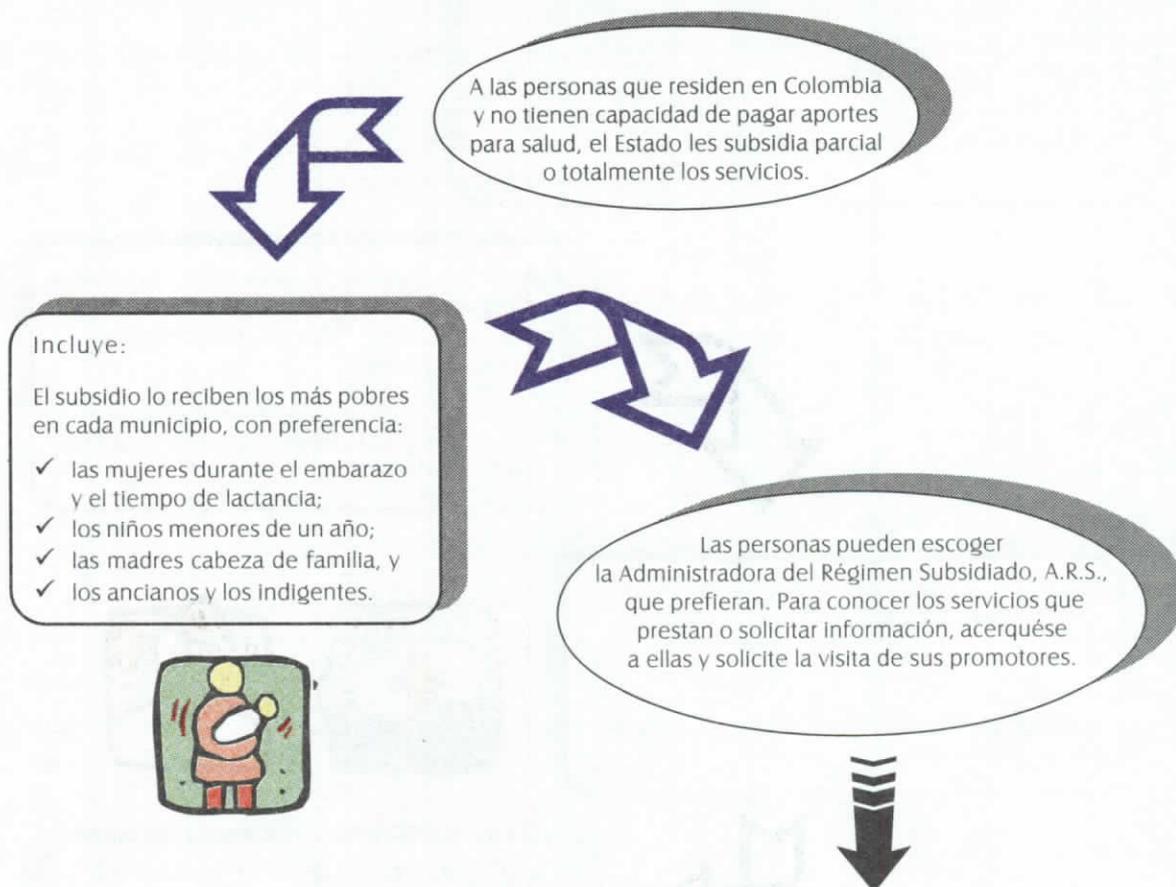
Tanto el trabajador como su familia deben pagar una módica suma de dinero para ser atendido, son las cuotas moderadoras.

Después de la consulta, el afiliado tiene derecho a los medicamentos establecidos en el llamado *Manual de medicamentos y terapéutica* que se encuentra publicado por las EPS y las IPS en los sitios de acceso al público en sus farmacias

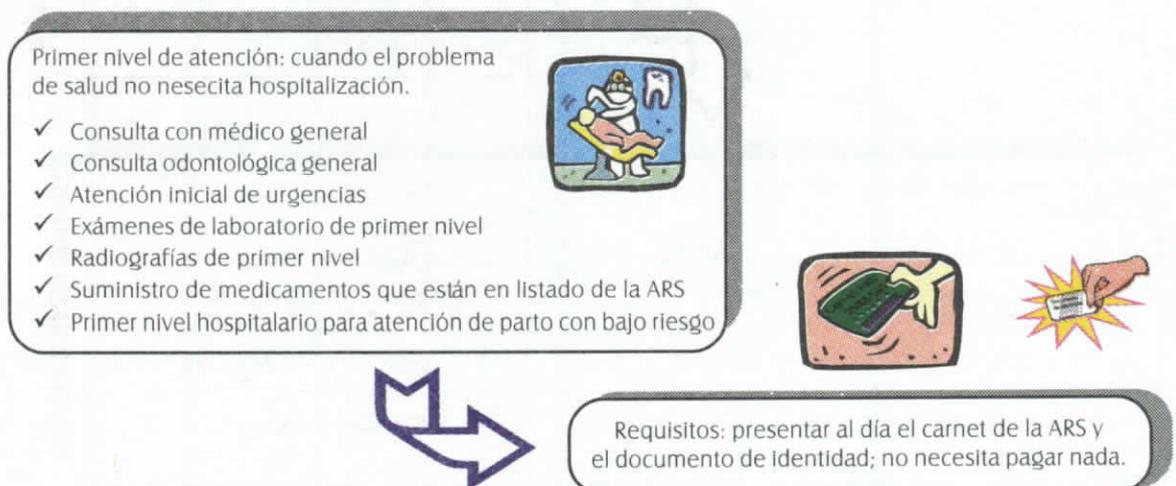
Fin



## 2. Cómo y quienes acceden al servicio por el régimen subsidiado

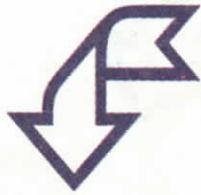


**Para la atención se han organizado 3 niveles, de 1 a 2 son los menos complicados, de 3 en adelante hay que solicitar permiso y remisiones.**



Segundo nivel de atención: cuando el problema de salud necesita personal un poco más especializado. La atención se brinda de dos formas: la ambulatoria, cuando no se necesita hospitalización y con atención dentro del hospital.

- \* Para niños menores de un año y para mujeres en embarazo
- \* Para menores de 20 años y mayores de 60
- Atención hospitalaria



Requisitos: presentar al día el carnet de la ARS y el documento de identidad. Pagar lo que le digan en el centro médico. Además, debe llevar los siguientes papeles:

- ✓ la orden de remisión del médico general y
- ✓ el código de autorización que le da la ARS por solicitud de su IPS.

Tercer nivel de atención: cuando el problema de salud necesita hospitalización.

- ✓ Cirugía de cataratas a cualquier edad
- ✓ Cirugías de alta complejidad
- ✓ Traslado en ambulancia a centros de atención de cuarto nivel



Requisitos: presentar al día el carnet de la ARS y el documento de identidad. Pagar lo que le digan en el centro médico. Además, debe llevar los siguientes papeles:

- ✓ la orden de remisión del médico general y
- ✓ el código de autorización que le da la ARS, por solicitud de la IPS.

Cuarto nivel de atención: cuando el problema de salud es más delicado.

- |   |                                 |
|---|---------------------------------|
| ✓ Cuidado intensivo neonatal                | ✓ Quemaduras graves             |
| ✓ Enfermedades del corazón                  | ✓ Sida                          |
| ✓ Enfermedades del sistema nervioso central | ✓ Hospitalización de 4° nivel   |
| ✓ Enfermedades de la columna vertebral      | ✓ Unidad de cuidados intensivos |
| ✓ Reemplazo articular de rodilla y cadera   | ✓ Traslado de pacientes         |
| ✓ Trasplante de corazón y riñón             | ✓ Medicamentos                  |
| ✓ Insuficiencia renal y su tratamiento      |                                 |

Programas familiares (prevención):  
Programa de control de crecimiento y desarrollo (niño sano)  
Programa de salud visual y auditiva (menores de 12 años)  
Programa de infección respiratoria aguda y enfermedad diarreica aguda  
Programa de salud oral  
Programa de planificación familiar  
Programa de atención a la mujer embarazada  
Programa de prevención del cáncer y de las enfermedades de transmisión sexual, VIH/SIDA  
Programa de prevención de enfermedades cardiovasculares  
Programa de prevención del tabaquismo, alcoholismo y férmacodependencia  
Programa de prevención de las enfermedades crónicas y degenerativas

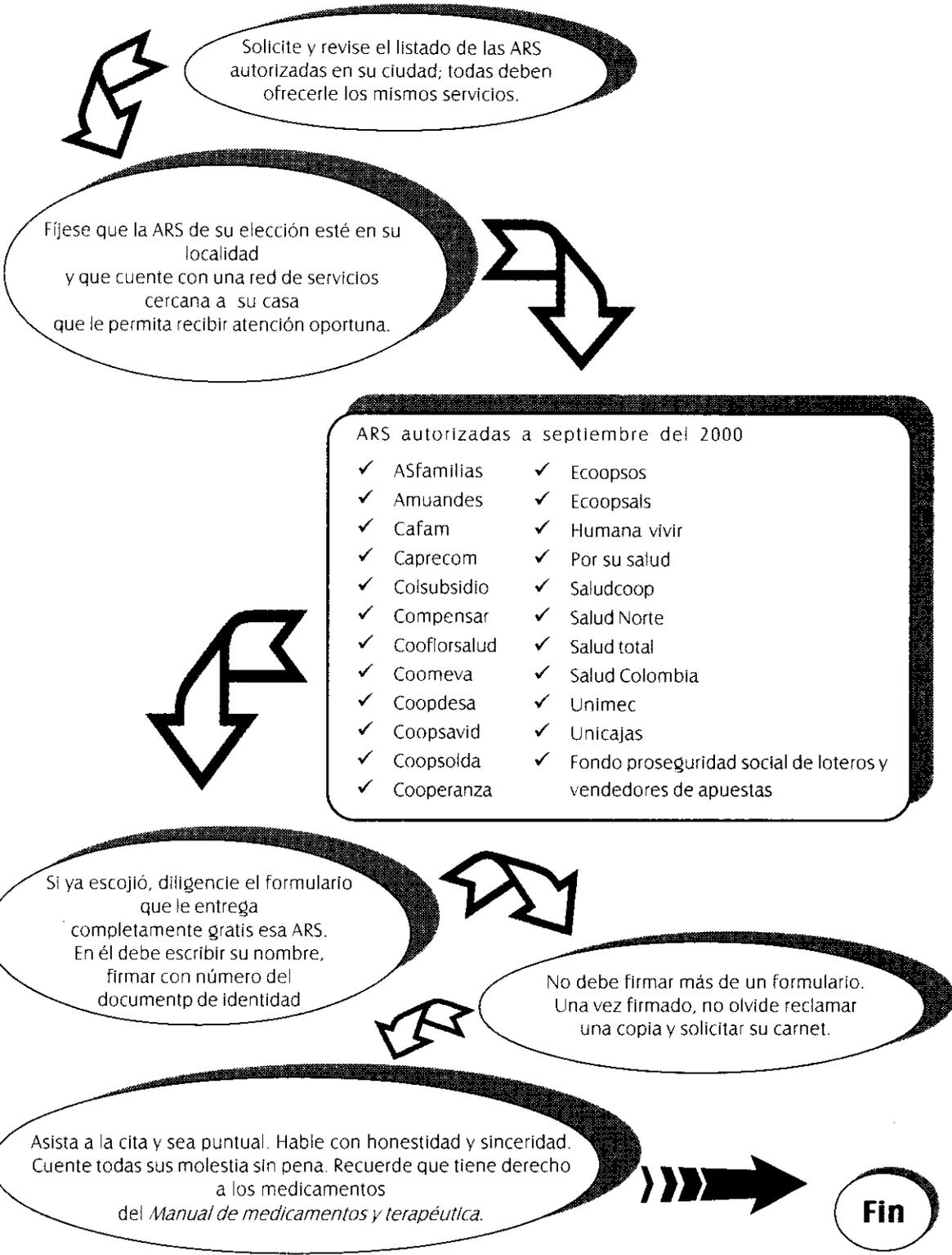
Requisitos: presentar el carnet de la ARS y el documento de identidad  
Estos son programas por los que usted no paga por que son subsidiados por el estado a través de la ARS.

Urgencias: (atención las 24 horas):

- ✓ Consulta Inicial de urgencias
- ✓ Laboratorio clínico que necesite el paciente
- ✓ Radiografías que necesite el paciente
- ✓ Medicamentos
- ✓ Traslado del paciente con remisión, si es necesario

Requisitos: presentar el carné de la ARS y el documento de identidad.  
La IPS pide telefonicamente el código de autorización.

Se debe ir a la ARS, alcaldía o secretaria de salud más cercana a su municipio par a solicitar ser inscrito en el listado de potenciales afiliados al régimen subsidiado, previa identificación como persona de pocos recursos perteneciente a cualquiera de los diferentes niveles del SISBEN.



## Aspectos legales

### Derechos humanos

Los derechos humanos existen por sí mismos y pertenecen de manera natural a la especie humana. Esto es, a hombres y mujeres. Se les considera un sistema integral, indivisible e independiente. Las personas los tienen por el simple hecho de existir; sin estos derechos no se podría vivir.

Los derechos humanos se basan en el hecho de que todos los seres humanos nacemos libres y con dignidad. Son eternos porque siempre pertenecerán al ser humano; son supraterráneas ya que están por encima del tiempo y del mismo Estado; son universales porque pertenecen a todos los hombres y mujeres y son progresivos porque buscan la dignidad de la persona en cada momento de su vida personal e histórica.

Las personas que viven con VIH o sida tienen los mismos derechos que aquéllas que no están afectadas.

Es responsabilidad del Estado proteger, tutelar y garantizar estos derechos, los cuales comprenden: vida, libertad, igualdad, seguridad, integridad, salud, autonomía, información, verdad, confidencialidad, intimidad, trato digno y paz.

Los derechos humanos se pueden violar tanto por parte del Estado como de la sociedad civil, como consecuencia del ejercicio arbitrario del poder, así como de la discriminación y la intolerancia.

Las causas de la discriminación hacia las personas que viven con VIH o sida se deben a prejuicios existentes, a ignorancia en varios aspectos de la afección y a juicios moralistas, entre los motivos principales.

Las formas más frecuentes de violaciones a los derechos de las personas que viven con VIH o el sida son las siguientes:

**Violación de la confidencialidad:** ocurre cuando el personal de salud responsable del cuidado de la persona que vive con el VIH o sida rompe el secreto profesional, provocándole daños diversos.

**Negación de la atención:** se produce cuando los profesionales de la salud se niegan a atender a la persona afectada por el solo hecho de tener VIH o sida.

**Aislamiento injustificado:** sin razón médica real se aísla a la persona con el objeto de no brindarle atención adecuada y no para protegerlo de enfermedades oportunistas.

**Alta injustificada:** se decide que la persona con VIH o sida ya puede ser llevada a su domicilio sin encontrarse en condiciones estables para convalecer o morir entre familiares y amigos.

**Atención inapropiada:** no se brinda el cuidado médico ni los medicamentos precisos que requiere la persona para el tratamiento de su problema de salud.

**Abandono de persona:** el personal de salud o sus familiares determinan no atender a la persona con VIH o sida.

**Negación del medicamento:** la persona con VIH o sida cuenta con algún tipo de seguridad social y es derechohabiente de alguna institución de salud y no le administran un medicamento que requiera con pretextos como carestía, etc.

**Negación de empleo:** ocurre si se niega una fuente de trabajo por su condición de persona con VIH.

**Despido injustificado:** cuando por violación de la confidencialidad el empleador se entera de que el trabajador tiene VIH o sida y por este hecho es despedido.

**Negación de inscripción:** instituciones educativas a las personas que viven con VIH o sida o a sus familiares.

**Maltrato:** cuando cualquier persona atenta contra la dignidad de alguien con VIH o sida.

Negación de servicios funerarios, la cremación obligatoria y el cobro de tarifas excesivas también son violaciones de los derechos humanos.

Como se puede observar, el VIH o el sida es un padecimiento que se ha convertido en una condición de gran impacto socioeconómico, pues genera rechazo, estigmatización, discriminación y hostigamiento para quienes lo sufren.

Cuando la humanidad venza la ignorancia, el temor y los prejuicios podrá detener el sida no juzgando sino respetando el dolor y siendo solidarios. Por ahora, su actitud de aceptación contribuirá a defender la dignidad de las personas que viven con VIH o sida y la de sus familiares, demostrando así que el cambio es posible. A continuación leerá la declaración sobre los derechos humanos de las personas que viven con VIH o el sida.

1. La ley protege a todos los individuos por igual; en consecuencia la persona con VIH no debe sufrir discriminación de ningún tipo.
2. Nadie está obligado a someterse a la prueba de detección de anticuerpos del VIH ni a declarar que vive con VIH o que ha desarrollado sida. Si de manera voluntaria decide someterse a la prueba de detección de anticuerpos de VIH, tiene derecho a que ésta se realice de forma anónima y que los resultados se conserven con absoluta discreción.
3. En ningún caso alguien puede ser objeto de detención forzosa, aislamiento, segregación social o familiar por el hecho de vivir con VIH o haber desarrollado sida.
4. No podrá restringirse su libre tránsito dentro del territorio nacional.
5. Si desea contraer matrimonio no podrá ser obligado a someterse a ninguna de las pruebas de detección de anticuerpos del VIH.
6. Vivir con VIH o sida no es ningún impedimento para el ejercicio de la sexualidad, siempre y cuando se tomen las precauciones necesarias.
7. Nadie, cuando solicite empleo, podrá ser obligado a someterse a ninguna de las pruebas de detección del VIH. Si vive con VIH o ha desarrollado sida, esto no podrá ser motivo para que sea suspendido o despedido de su empleo.

8. No se puede privar del derecho a superarse mediante la educación formal o informal que se imparta en instituciones educativas públicas o privadas a ninguna persona por el hecho de tener VIH.

9. La persona con VIH o el sida tiene derecho a asociarse libremente con otras personas o a afiliarse a instituciones que tengan como finalidad la protección de los intereses de quienes viven con VIH o han desarrollado sida.

10. Absolutamente todas las personas tienen derecho a buscar, recibir y difundir información precisa y documentada sobre los medios de propagación del VIH y cómo protegerse.

11. Si alguien vive con VIH o ha desarrollado sida, tiene derecho a recibir información sobre su padecimiento, sus consecuencias y los tratamientos a los que puede someterse.

12. La persona con VIH o sida tiene derecho a los servicios de asistencia médica y social que tengan como objetivo mejorar su calidad y tiempo de vida.

13. Tiene derecho a una atención médica digna y su historial médico deberá manejarse en forma confidencial.

14. Tiene derecho a una muerte y servicios funerarios dignos.

### **¿Qué se debe hacer si alguno de sus derechos es violado?**

1. Si la vida de su familiar o amigo está en peligro, nadie puede negarle atención médica. Si alguien viola este precepto, pídale que se identifique. Si está en un área de urgencias, pida hablar con el jefe del servicio, exija la atención de la persona afectada y de ser posible comuníquese telefónicamente con la Defensoría del Pueblo o la Comisión de Derechos Humanos.

2. Si su familiar o amigo no está recibiendo la atención adecuada o siente que se ofende su dignidad, pida asesoramiento a la asociación civil, organismo no gubernamental o institución de derechos humanos que trabaje en torno al sida en su localidad.

3. Para corregir estos problemas presente su queja ante la comisión nacional de derechos humanos o a la comisión estatal o la defensoría del pueblo.

4. Si se trata de problemas de trabajo, familiares, civiles o penales, consulte el servicio de asesoría legal de la institución gubernamental o no gubernamental que se dedique al trabajo en torno al sida.

### **¿Cómo tocar el tema del dinero?**

El tema del dinero es un punto delicado y es necesario abordarlo antes de que la persona que vive con VIH o sida se encuentre en la fase terminal. Si la persona no lo ha previsto, es conveniente sugerirle que alguien de su confianza le ayude a poner en orden sus documentos, por ejemplo, si tiene derecho a un subsidio, pensión o cuentas de ahorro, plantearle la necesidad de que extienda una carta de poder para que alguien más pueda realizar trámites en su nombre y, en casos especiales, extenderla ante notario público.

A la persona afectada le dará mayor tranquilidad dejar sus asuntos totalmente resueltos: hacer un testamento, poner en orden las escrituras de la casa y propiedades, dejar esclarecidas las pólizas de seguros que tenga contratadas y tipo de prestaciones a las que tiene derecho por parte de su trabajo. Es recomendable que todos los documentos se encuentren guardados juntos y en orden.

En Colombia existe el Decreto 1543 de 1997, por medio del cual se reglamenta el manejo de la infección del VIH. De éste vale la pena destacar algunos apartes:

"Ninguna persona que preste sus servicios en el área de la salud o institución de salud se podrá negarse a prestar la atención que requiera una persona infectada por el virus de inmunodeficiencia humana.

Toda persona tiene derecho a obtener de los funcionarios competentes la debida información y las instrucciones adecuadas sobre asuntos, acciones y prácticas conducentes a la promoción, prevención y conservación de su salud personal y la de los miembros de su hogar, particularmente sobre higiene, dieta adecuada, orientación psicológica, salud mental, educación sexual, enfermedades transmisibles, especialmente las enfermedades de transmisión sexual y el sida, planificación familiar, diagnóstico precoz de enfermedades y sobre prácticas y uso de elementos técnicos especiales.

Toda persona tiene derecho a disfrutar de una comunicación plena y clara con el equipo de salud, apropiada a sus condiciones psicológicas y culturales, que le permita obtener toda la información necesaria respecto a la enfermedad que padece, así como a los procedimientos y tratamientos que se le vayan a practicar, al pronóstico y riesgos que dicho tratamiento conlleve, y a que sus familiares o representantes, en caso de inconsciencia o disminución de la capacidad, acepten o rechacen estos procedimientos, dejando expresa constancia por escrito de su decisión.

Toda persona tiene derecho a morir con dignidad y a que se le respete su voluntad de permitir que el proceso de la muerte siga su curso natural, en la fase terminal de la enfermedad; por tanto, si el paciente lo permite, el equipo de salud deberá otorgarle los cuidados paliativos que sean posibles hasta el último momento.

Por razones de carácter sanitario, el médico tratante, teniendo en cuenta los consejos que dicta la prudencia, podrá hacer la revelación del secreto profesional a:

- a. La persona infectada, en aquello que estrictamente le concierne y convenga.
- b. Los familiares de la persona infectada, si la revelación es útil al tratamiento.
- c. Los responsables de la persona infectada cuando se trate de menores de edad o de personas mentalmente incapaces.
- d. Los interesados por considerar que se encuentran en peligro de infección, al cónyuge, compañero permanente, pareja sexual o a su descendencia.
- e. Las autoridades judiciales o de salud competentes en los casos previstos por la Ley.

Por ser la salud un bien de interés público y un derecho fundamental, las entidades de medicina prepagada, aseguradoras, promotoras o prestadoras de servicios de salud, sean públicas o

privadas, no podrán exigir pruebas diagnósticas de laboratorio para el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) como requisito para acceder a la cobertura respectiva de protección. La condición de persona infectada, por no corresponder a la noción de enferma, no podrá considerarse como una condición patológica preexistente, tampoco se podrán incluir cláusulas de exclusión.

La exigencia de pruebas de laboratorio para determinar la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) queda prohibida como requisito obligatorio para:

- a. admisión o permanencia en centros educativos, deportivos, sociales o de rehabilitación;
- b. acceso a cualquier actividad laboral o permanencia en la misma;
- c. ingresar o residenciarse en el país;
- d. acceder a servicios de salud o
- e. Ingresar, permanecer o realizar cualquier tipo de actividad cultural, social, política, económica o religiosa.

Se prohíbe la exigencia de carnet o certificados con referencia a enfermedades de transmisión sexual, incluida la infección por el virus de inmunodeficiencia humana.

Las personas privadas de la libertad no podrán ser obligadas a someterse a pruebas de laboratorio para detectar infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH).

Los servidores públicos y trabajadores privados no están obligados a informar a sus empleadores su condición de infectados por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). En todo caso se garantizarán los derechos de los trabajadores de acuerdo con las disposiciones legales de carácter laboral correspondientes.

Quienes decidan voluntariamente comunicar su estado de infección a su empleador, éste deberá brindar las oportunidades y garantías laborales de acuerdo con su capacidad para reubicarles en caso de ser necesario, conservando su condición laboral.

El hecho de que una persona esté infectada con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) o haya desarrollado alguna enfermedad asociada con el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida), no será causal de despido sin perjuicio de que conforme al vínculo laboral, se apliquen las disposiciones respectivas relacionadas con el reconocimiento de la pensión de invalidez por pérdida de la capacidad laboral.

Para poder garantizar el tratamiento adecuado y evitar la propagación de la epidemia, la persona infectada con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) o que haya desarrollado el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) y conozca tal situación, está obligada a informar dicho evento a su pareja sexual y al médico tratante o al equipo de salud ante el cual solicite algún servicio asistencial.

La persona informada de su condición de portadora del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) deberá abstenerse de donar sangre, semen, órganos o, en general, cualquier componente anatómico, así como de realizar actividades que conlleven riesgo de infectar a otras personas.

A las personas infectadas por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), a sus hijos y demás familiares, no podrá negárseles por tal causa su ingreso o permanencia a los centros educativos,

públicos o privados, asistenciales o de rehabilitación, ni el acceso a cualquier actividad laboral o su permanencia en la misma, ni serán discriminados por ningún motivo.

Las personas infectadas por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), en cualquier momento de su infección, o los responsables de éstas después de su muerte, podrán decidir libremente la inhumación o cremación del cadáver, por no existir riesgo de orden sanitario que comporte situaciones de peligro para la salud comunitaria, en cualquiera de tales eventos."

## La muerte

Morir es una experiencia humana que todos tenemos que vivir. La respuesta psicológica más común ante la muerte es el temor, temor que paradójicamente no es aceptable socialmente. Se describen tres tipos de temores frente a la muerte: 1) al proceso de morir, 2) al evento mismo de la muerte y 3) a lo que viene después de la muerte.

En la sociedad mundial, durante los últimos 30 años ha habido situaciones importantes para permitir hablar más claramente sobre la muerte. Primero, se comenzó a hablar sobre la realidad de la muerte y de las necesidades del moribundo, surgen los hogares o albergues de cuidados paliativos y, posteriormente, surgen sociedades para el derecho a morir con el fin de respetar la autonomía y los derechos del paciente en estado terminal.

En Colombia surge la fundación Pro Derecho a Morir Dignamente que promueve el derecho que tienen los seres humanos a participar activamente en la toma de decisiones concernientes a su enfermedad. Esta fundación cuenta con respaldo en las normas sobre ética médica: "El médico usará los métodos y medicamentos a su disposición y alcance mientras subsista la esperanza de aliviar o curar la enfermedad. Cuando exista el diagnóstico de muerte cerebral, no es su obligación mantener el funcionamiento de otros órganos o aparatos por medios artificiales."

Además, se apoya en la encíclica *Evangelium Vitae* de la Iglesia Católica que afirma: "La interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. Interrumpir estos tratamientos es rechazar el encarnizamiento terapéutico. Con esto no se pretende prolongar la muerte; se acepta no poder impedirla; las decisiones deben ser tomadas por el paciente si para ello tiene competencia y capacidad o si no, por los que tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente."

### El proceso de morir

La noticia de una enfermedad grave en cualquiera de nosotros activa ansiedades, temores, ideas recurrentes y fantasías con respecto al futuro, que desorganizan nuestra vida en alguna forma.

La forma en que cada uno de nosotros reaccionamos dependerá de múltiples factores, entre los cuales están lo sorpresivo del diagnóstico, la edad en la que nos encontremos, las características de nuestra personalidad, la forma en que hayamos enfrentado situaciones previas, el balance que hagamos de la vida, la forma en que se nos da la noticia y el grado de apoyo familiar que tengamos.

Una de las personas que más ha estudiado todo el proceso que enfrentamos ante una situación de duelo es la psiquiatra y tanatóloga suiza, Elizabeth Kübler-Ross, quien describe una serie de respuestas emocionales en forma de etapas.

1. Una reacción inicial de incredulidad: "No puede ser que esto me esté ocurriendo a mí".
2. Una negación como mecanismo de defensa para acomodarnos y asumir la realidad: "Debe ser un error de laboratorio", "esto no me puede ocurrir a mí". Podemos pasar por un proceso de negación no una sino varias veces durante la evolución de la enfermedad. Es un proceso adaptativo gradual, normal, que nos permite asimilar una realidad dolorosa. Esta negación debe ser respetada por nuestros familiares, médico y demás personas encargadas del cuidado.
3. Posteriormente aparecen sensaciones de RABIA, que puede expresarse directa o indirectamente con quejas, irritabilidad, ingratitud, resultado de un proceso destructivo que se gesta en su interior contra la inminencia de la muerte y por tener que abandonar a sus seres queridos, proyectos y futuro. Es importante, ante todo, que nos preguntemos si esta rabia es justificada. Si no es justificada, quizá necesitemos de alguien para hablar y poder expresar las frustraciones, las prevenciones y las contrariedades.
4. A la rabia sigue una reacción de NEGOCIACION con Dios, con el médico o con la vida sobre una posible curación o, por lo menos, sobre la prolongación de la vida a cambio de promesas, buenas obras y sacrificios.
5. Tristeza y depresión cuando nos damos cuenta que la negociación no da resultado. Esta depresión se manifiesta según el ambiente familiar lo permita y según las manifestaciones de la enfermedad.
6. Finalmente, se inicia una fase de aceptación de la muerte.

Estas etapas no ocurren en todas las personas con una secuencia exacta y no siempre se logra una aceptación tranquila de la muerte.

### **La familia y el paciente en estado terminal**

La armonía y el orden familiar se alteran irremediablemente con el diagnóstico, la enfermedad y la muerte de uno de sus miembros.

La familia va a enfrentar una serie de eventos:

1. Desorganización, pues la enfermedad va a poner a prueba los diferentes mecanismos de adaptación familiar ante situaciones difíciles.
2. Ansiedad, que puede manifestarse con conductas como el aumento de la actividad, irritabilidad, intolerancia de unos con otros y rupturas y alteraciones en la comunicación, que generalmente manifestamos con gritos e interrupciones o ignorando y descalificando lo que el otro dice.
3. Labilidad o fragilidad emocional: se despiertan conflictos previos no resueltos; se comienzan a presentar desacuerdos por decisiones tomadas por otros, rabia, culpas, recriminaciones y temores.
4. Tendencia a la introversión por el desorden y caos que genera la enfermedad. Se debe congregarse a toda la familia, instituir nuevas normas y quien no las cumpla atentará contra el equilibrio de la familia.

La reacción familiar ante la enfermedad y la muerte va a estar determinada por diferentes factores:

1. Quién es la persona enferma y cuál es el papel que desempeña en la familia.
2. De la forma en que se enfrenta el proceso; de si la muerte se presenta en forma repentina e inesperada o de si es un desenlace esperado.
3. Los valores y creencias de la familia ante la enfermedad.
4. El funcionamiento familiar previo a la enfermedad.
5. Los recursos a que puede acudir la familia en momentos de crisis.

Tanto la familia como el paciente van atravesando una serie de acontecimientos en forma simultánea. Inicialmente, con los primeros síntomas y con el diagnóstico, se presenta una respuesta de alerta, dándose primero la negación para luego asimilar poco a poco la noticia. Se pueden compartir los temores y demás sentimientos entre el grupo familiar o formar alianzas que se califican entre sí de optimistas o pesimistas. Se puede presentar la búsqueda de curas milagrosas, de múltiples opiniones, hasta que finalmente esta búsqueda se va abandonando y en este momento la familia puede reorganizarse para el cuidado del paciente con menor ansiedad y mejor aceptación de los hechos. Hay adaptación a la futura pérdida.

Presenciar el debilitamiento, el deterioro y agravamiento progresivos de uno de sus miembros es para una familia una experiencia desequilibrante, que amenaza su estabilidad. Una vez que el paciente fallezca, la familia nunca volverá a ser lo que era y deberá reorganizarse.

Se debe tomar el hecho de la muerte como un evento familiar y no individual, asistiendo a la familia tanto antes como en la fase aguda del duelo, con el fin de evitar ulteriores desórdenes afectivos y mentales.

### Trámites después del fallecimiento

#### Certificado de defunción

Si la persona fallece en su casa y tiene médico tratante, después del fallecimiento de la persona en su casa, el médico tratante debe ser informado, debe ir a la casa de su paciente fallecido y expedir el certificado de defunción.

Los médicos consiguen los certificados de defunción en las secretarías locales de salud de sus municipios, en la oficina de registros; allí, si se presentan personalmente, le son entregados los formatos de certificados de defunción para que los diligencie en el caso de que alguno de sus pacientes fallezca.

Pero en el caso de que el médico no tenga en ese momento en su poder un certificado de defunción para diligenciarlo, le puede dar a un familiar o amigo del fallecido una autorización, en una hoja de recetario, en la que aparezcan el nombre completo del médico, su número de registro médico departamental y demás datos concernientes, y con este documento el familiar o el amigo de la persona fallecida puede acercarse a la oficina de registro de la secretaría local de salud de su municipio, donde la persona encargada de registro le dará el formato del certificado de defunción y lo orientará sobre los pasos siguientes. El formato del certificado de defunción debe ser diligenciado por el médico tratante.

Si la persona fallece en su casa y es paciente de una institución y no ha tenido un médico tratante en particular, se debe llamar a la institución que lo estaba tratando, informar sobre el fallecimiento y pedir el certificado de defunción a esa institución; serán ellos quienes se encarguen y le orienten sobre los pasos siguientes.

Si la persona fallecida no recibía tratamiento médico ni era paciente de alguna institución, ni tenía médico tratante, es decir, estaba sin atención médica, se debe llamar a la fiscalía de su municipio; allí le enviarán un equipo médico a la residencia del fallecido y será éste el que determine la causa de la muerte y expidan el certificado de defunción.

#### Servicio funerario

Después de haber realizado los trámites y teniendo el certificado de defunción, se podrá llamar a la funeraria; fíjese en la seriedad de la funeraria y averigüe bien los servicios que presta y el monto total del servicio funerario.

Después de elegir la funeraria, ellos se desplazan hasta el lugar en donde falleció la persona, la recogen y la trasladan a la sede funeraria; allí preparan el cuerpo según vaya a ser cremado o enterrado; además, se encargan de culminar las diligencias concernientes al certificado de defunción y el permiso para que la persona fallecida pueda ser cremada o enterrada.

A la funeraria se le entrega el certificado de defunción expedido por el médico, según los casos expuestos anteriormente, y la funeraria se encarga de hacer los trámites ante la oficina de registro de la secretaría local de salud de su municipio, de llevar a una notaría el certificado de defunción y de tramitar el permiso de inhumación o de cremación ante la oficina de registro de la secretaría local de salud, para que el difunto pueda ser cremado o enterrado, según su voluntad en vida o, en caso de que no hubiera manifestado su voluntad, según como lo quieran los familiares de la persona.

La funeraria puede realizar la totalidad de los trámites, siempre y cuando le sea otorgado un poder legal, el cual debe ser firmado por los allegados al fallecido.

Tenga presente:

- Escoger la funeraria que conozca y más le convenga.
- La funeraria solicitará una copia del certificado de defunción y se le debe informar en cuál panteón o cementerio se inhumará nuestro ser querido.
- Recuerde que no pueden negarle el servicio ni cobrar precios especiales. La cremación no es obligatoria. Es sólo opcional.
- Si el familiar contaba con seguridad social, se pueden utilizar los servicios de las funerarias que algunas de ellas ofrecen.
- Si no cuenta con dinero suficiente, existen servicios de inhumación gratuita, pero sin servicio de velación. Si desea trasladar el cuerpo a otro estado o país, consulte a las líneas de Información.

### Si se tienen inquietudes con respecto al VIH o al sida

En el caso de que se tengan inquietudes acerca del VIH o sida, por favor, establezca comunicación con el médico tratante, con la EPS o ARS a la cual esté afiliado, o con la secretaría de salud del municipio en el que resida; también puede acudir a las múltiples organizaciones que trabajan por el bienestar de las personas que tienen VIH o ya han desarrollado sida.

Los teléfonos que necesite se pueden encontrar en el directorio telefónico de su municipio; en el caso de las afiliaciones a las EPS o ARS, en la parte posterior de su carnet aparecen los números telefónicos de las líneas de atención al usuario que pueden brindarle la orientación que necesite.

En los directorios telefónicos de la secretaría de salud de los municipios actúan como centros de información, así como también el Ministerio de Salud a través del Programa de Prevención y Control de las ETS-VIH/SIDA.

## Bibliografía

1. Organización Panamericana de la Salud. Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 1999.
2. Velásquez G, Gómez RD. SIDA: enfoque integral. Segunda edición. Medellín: Corporación para Investigaciones Biológicas; 1996.
3. Velásquez G. Medidas de bioseguridad en SIDA. Bogotá: Laboratorios BIOGEN de Colombia S.A.,
4. Ministerio de Salud. Control de infecciones en odontología, infección por VIH/SIDA, hepatitis B. Bogotá: Programa de Salud Bucal, Dirección General de Promoción y Prevención; 1995.
5. Cartilla de seguridad social y pensiones. Santafé de Bogotá: Legis Editores S.A.; 1999.
6. Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. Manual de normas para el manejo y tratamiento de infección por VIH, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, SIDA. Bogotá: Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, Subdirección General Médica; 1992.
7. Centers for Disease Control and Prevention. Recomendaciones para la prevención de la transmisión del VIH en unidades de salud. MMWR 1987;36(SUP 86,25).
8. Organización Mundial de la Salud. Ética y legislación sanitaria en relación con el SIDA y la infección por VIH. Ginebra: OMS; 1988.
9. Ministerio de Salud. Atención odontológica en atención por VIH/SIDA. Protocolo básico para el equipo de salud. Santafé de Bogotá: Programa de Prevención y Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y de la Infección por VIH/SIDA; 1992.
10. Ministerio de Salud-OPS/OMS. SIDA, Plan Nacional de Prevención y Control del SIDA. Bogotá: Ministerio de Salud-OPS/OMS; 1990.
11. Ministerio de Salud. Manejo clínico de la infección por VIH y sus complicaciones. Reunión de Consenso. Bogotá: Ministerio de Salud; 1995.
12. Ministerio de Salud. Derechos y deberes de las personas que viven con VIH/SIDA. Bogotá: Ministerio de Salud; 1995.
13. Manual de Procedimientos de Enfermería. Departamento de Enfermería del Massachusetts General Hospital de Boston. Salvat Editores S.A. Barcelona, España, 1984.
14. Principios científicos aplicados a las actividades básicas de enfermería. Tercera edición. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 1983.
15. Arias LM, Redondo de la Cruz MJ. Hospitalización: manual práctico de enfermería. Santafé de Bogotá: McGraw Hill Interamericana; 1997.
16. Ruipérez CI, Llorente DP. Auxiliares y cuidadores de ancianos: manual práctico de enfermería. Santafé de Bogotá: McGraw Hill Interamericana; 1997.
17. Fonnegra de Jaramillo I. Introducción al proceso de morir y la muerte. Última etapa del desarrollo humano. Santafé de Bogotá: Fundación Omega; 1996.
18. Fonnegra de Jaramillo I. De cara a la muerte. Santafé de Bogotá: Intermedio editores; 1999.







División de Biblioteca y Publicaciones, INS