

**Guía para la atención
domiciliaria de personas
que viven con VIH/SIDA**



Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA



Organización Panamericana de la Salud
Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud

Febrero de 1999



RC607-A26
G863
1999
E-1

RC607
* A26985
1999
0-1

El presente manual ha sido preparado por un grupo de profesionales del Consejo Nacional para la Prevención y Control del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (CONASIDA) de México, bajo contrato con la Organización Panamericana de la Salud/Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud para las Américas (OPS/OMS).

Este documento es de dominio público y para uso del público en general y puede ser reproducido parcialmente o en su totalidad sin necesidad de solicitar ningún tipo de autorización especial. Sin embargo, la OPS/OMS agradecerá especialmente que se le cite, junto con el CONASIDA, como fuentes de información.

La eventual mención a marcas comerciales es sólo con fines de identificación y no implica que la OPS/OMS promueva su uso.

Cualquier comentario, observación, o asunto relacionado con el presente manual, deberá dirigirse a: Programa Regional de SIDA/ETS, División de Prevención y Control de Enfermedades, Organización Mundial de la Salud/Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud, 525 Twenty-third Street, NW, Washington, DC 20037, USA.

Coordinación Técnica: Dra. Patricia Uribe Zúñiga

Diseño Editorial: ADN Editores, S.A. de C.V. (México)

Ilustraciones: Claudia de Teresa

Autores: Lic. Laura Elena de Caso González, Dr. Carlos del Río Chiriboga, Lic. Nazareno Malagón Servín, Dr. Antonio Marina Marún, Lic. Anette Morales Carcaño, Psic. Tiberio Moreno Monroy, Dra. Rocío Noriega Fernández, Pisc. Víctor Ortiz Aguirre, Lic. Silvia Panebianco Labbé, Dr. Ubaldo Ramos Alamillo, Dr. Aarón Rangel Paredes, Dra. Patricia Uribe Zúñiga.

Revisión: Dr. Rafael Mazín, Lic. Dionne Patz

Agradecimientos Especiales: Dra. Paloma Cuchi, Sr. John Watson*, Lic. Magda Fischer, Sra. María Eugenia Gutierrez, Lic. Christa Valverde, Dr. Erick Boy

*in memoriam

Índice

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Presentación	5
1. Introducción	7
2. Viviendo con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)	9
3. Cuando la noticia llega a casa	11
4. Sociedad y SIDA	13
5. Información básica para la persona que vive con VIH/SIDA y sus familiares	15
6. Emociones y sentimientos de la persona con VIH/SIDA y su familia	19
7. Principios básicos de acompañamiento	29
8. ¿Qué hacer para evitar el aislamiento?	31
9. Riesgos reales de infectarse al convivir o cuidar a una persona con VIH/SIDA	35
10. Cuidados generales y medidas de higiene de la persona que vive con el VIH/SIDA	39
11. Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con el VIH/SIDA	49
11.1 Aspectos generales de la alimentación	49
11.2 Principios básicos de nutrición para personas que viven con el VIH/SIDA	58
11.2.1 Recomendaciones generales	58
11.2.2 Recomendaciones para mejorar la alimentación en situaciones específicas	60
11.2.3 Cuidados higiénicos para la alimentación de las personas que viven con VIH/SIDA	63
11.2.4 Sugerencias para mejorar la alimentación de niños con problemas específicos	65
11.2.5 Cuidados higiénicos en la preparación y consumo de alimentos y bebidas para personas que viven infectadas por el VIH/SIDA	67
11.3 Tablas de alimentos	70
12. Ejercicio y relajación	75
13. La sexualidad y la pareja	81
14. Aspectos legales y económicos	85
15. ¿Qué hacer ante los primeros síntomas?	87
15.1 Fiebre o calentura	89
15.2 Diarrea	90
15.3 Tos	91
15.4 Fatiga	92
15.5 Sangrado por el ano	93
15.6 Dolor de cabeza	94
15.7 Crisis convulsivas o ataques	95
16. Tratamientos, administración de medicamentos y servicios de salud	97
16.1 Tratamiento y administración de medicamentos y servicios	97
16.1.1 Introducción	97
16.1.2 ¿Qué se debe saber sobre medicamentos?	97
16.1.3 ¿Qué se debe preguntar sobre medicamentos?	98
16.1.4 ¿Cómo diferenciar un efecto indeseable de una reacción alérgica verdadera?	99
16.1.5 Uso responsable de los medicamentos	100
16.1.6 Consejos para administrar los medicamentos	101
16.2 Aspectos de servicios de salud	101

Índice

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/Sida

17.	Problemas que requieren atención especial	109
17.1	Dificultad para moverse o caminar.....	109
17.2	Las caídas.....	114
17.3	Vértigos.....	114
17.4	Problemas de comportamiento.....	114
17.5	Pérdida del estado de conciencia.....	115
17.6	Demencia y delirio	115
17.7	Depresión y riesgo suicida.....	115
17.8	Suicidio asistido.....	116
18.	La muerte.....	119
18.1	Fallecimiento en casa.....	120
18.2	Señales de aproximación de la muerte.....	120
18.3	El momento de partir.....	121
18.4	Preparación del cuerpo después de morir.....	121
18.5	La familia ante la muerte.....	122
19.	Trámites después del fallecimiento.....	123
20.	Derechos humanos.....	125
21.	Carta de despedida.....	129
Anexos		
A.	Directorio de programas nacionales contra el SIDA en Latinoamérica.....	131
B.	Teléfonos locales de unidades.....	136
	Bibliografía.....	141

Presentación

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Toda persona con un problema crónico de salud tiene necesidades que van más allá de los cuidados médicos y de enfermería, ya que precisa de cuidados higiénicos y dietéticos, así como de apoyo social, emocional y espiritual. La satisfacción integral de estas demandas mejora su calidad de vida y alivia significativamente la carga de convivir con un problema crónico y aún incurable como es la infección con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

Indudablemente, la atención hospitalaria y especializada es indispensable para los pacientes con manifestaciones que requieren vigilancia y cuidados médicos estrechos y constantes. Por otra parte, las demandas crecientes sobre los servicios de salud y, en particular, los hospitales, han ocasionado en muchos casos, una franca incapacidad para brindar las respuestas integrales y a mediano plazo que merece toda persona afectada por la infección con VIH o el SIDA.

Como respuesta a esta deuda social de los servicios de salud surgen iniciativas familiares y comunitarias basadas en el amor, la solidaridad humana y el interés por el bien del prójimo, entre las que se destaca la atención en el hogar. Este tipo de atención, ya sea en el propio domicilio de la persona afectada, en un hogar sustituto o un albergue para personas con problemas crónicos de salud, no debe ser percibido como una respuesta subrogada y de calidad inferior a la hospitalaria. Cada una de ellas tiene su momento y su valor intrínseco. Sin duda alguna, ambas formas de acercarse a la atención de la salud son importantes para las personas con VIH/SIDA, pero las acciones centradas en el amor y acompañadas de expresiones de afecto en un sitio familiar para la persona afectada, se necesitan de manera más permanente y constante.

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 aquellas que cursan sin complicaciones o 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.

Estas reflexiones no deben constituir un pretexto para aumentar la carga de la atención a los ya pesados hombros de los familiares y allegados de una persona que convive con VIH/SIDA. Por ello, es necesario comprender los temores, ansiedades e incertidumbres de aquellos que quieren atender bien a quien aman pero no saben cómo hacerlo. La capacitación es una respuesta necesaria ante las dudas, el temor y la incertidumbre y también es una forma de preparación para la inevitable fatiga y desazón que resultan de cuidar a un ser querido con un problema crónico de salud que culmina muy a menudo con la muerte en pocos meses.

La elaboración del presente manual, que intenta orientar y servir como apoyo didáctico en esta difícil y valiosa tarea, fue encomendada por el Programa Regional de VIH/SIDA de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) a un grupo de profesionales de vasta experiencia en la capacitación de personas que pueden y deben brindar atención extrahospitalaria a sus seres queridos afectados por el VIH/SIDA. Este equipo no sólo se ocupó de preparar los contenidos para este pequeño manual, sino que además buscó opiniones y consejos que le dieran mayor relevancia en el vasto ámbito latinoamericano. A todos ellos, nuestro reconocimiento por su trabajo, dedicación y esfuerzo, que no es sólo expresión del deber profesional sino del amor y humanismo que profesan.

Ya sea que se utilice en forma autodidáctica o en procesos de capacitación comunitaria, es nuestro deseo que esta publicación sea de utilidad y agradeceremos cualquier comentario o sugerencia para futuras ediciones.

Dr. Fernando Zacarías

Coordinador

Programa Regional de SIDA/ETS

División de Prevención y Control de Enfermedades.

Organización Panamericana de la Salud/OMS

Al familiar, amigo o compañero del que vive con el VIH o con SIDA



Un día, de repente, se entera de la noticia. Ese ser que ama, con el que ha compartido años de su vida, al que tal vez vio crecer, que acompañó sus juegos, quien representaba seguridad, ilusiones, ternura, fuerza o vida, está infectado por el virus de la inmunodeficiencia humana o tiene SIDA.

Primero surgirá la pregunta: ¿por qué? Luego surgirán otras preguntas a las que no podrá dar respuesta nunca. También emergerán sentimientos como rabia, impotencia, ira, desesperación, desesperanza y una nube oscura de temores e incertidumbre empezará a rodearlo todo.

¿Ocultarlo?, ¿cuánto tiempo?, ¿para qué?, finalmente su debilidad, su aspecto físico, su tristeza, sus propios temores y desazón harán evidente lo que hoy parece inconfesable.

Afrontarlo es mejor, vencer su resistencia y su propio rechazo, su desesperación y tal vez su vergüenza.

No olvide jamás que el sufrimiento de la persona que vive con VIH/SIDA es mayor que el que usted siente por perderlo. Es su vida la que se escapa junto con sus ilusiones, anhelos, sueños, ambiciones y fuerza para seguir viviendo. Tendrá que buscar en ustedes, su afecto, el apoyo que necesitará para seguir adelante. Tal vez vuelque en ustedes sus sentimientos de rebelión, abandono e ira, y creará ver un reproche en cada uno de sus seres queridos. Querrá aislarse y estar solo para empezar a prescindir de aquello que le fue tan entrañable.

Capítulo 1

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Al familiar, amigo o compañero

Y entonces sólo su voz, su rostro sin reproches, sus manos extendidas sin temores, enternecidas, llamándolo, acompañándolo, podrán sacarlo de ese dolor que parece traspasar todo el cuerpo.

No es fácil, son muchos los sentimientos encontrados, mucha la rabia, numerosas las preguntas sin respuesta, enorme la nostalgia que se acumula. Por momentos puede sentir que todo está perdido, que ya no tiene sentido seguir luchando y él se sentirá una carga y querrá apurar el trago. Pero, no lo dejen, sólo ámenlo. Amar es solamente 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.

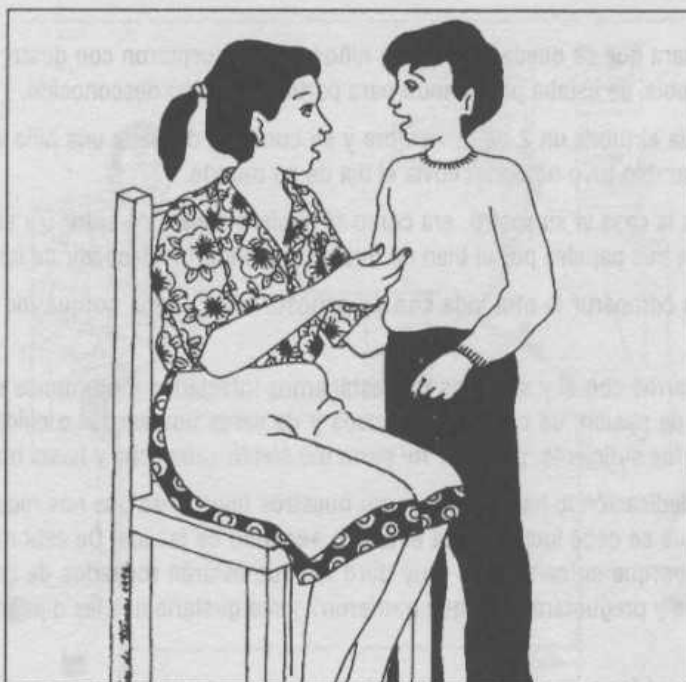
Por mucho que sea su dolor ante la suerte del ser querido jamás podrá sentir el de él o ella. Lo que sí puede hacer es comprenderlo, entenderlo, ponerse en su lugar y sonreír cuando aparezca. No llore su muerte antes de tiempo, aprenda a vivir con la persona afectada por VIH/SIDA; no lo compadezca, entiéndalo y acompáñelo en este tramo de la vida con la alegría del que ama y es amado.

Con esta guía queremos que sepa que lo entendemos y que también entendemos a él o ella, y queremos acompañarle. Nadie nos enseña a morir, pero sí nos pueden enseñar a vivir aquellos que con dolor y sufrimiento se aferran a ese hálito de vida que sólo da la certeza de una mano entre la nuestra. Recuerde que con el dolor también se aprende a vivir y valorar cada minuto de la vida con una visión diferente; al aprender a vivir aprendemos a morir.

No está solo(a)... hay miles como usted que comparten el dolor y el desconsuelo, que conocen la terrible verdad de una vida que se agota y que quieren con su experiencia ayudarle a acompañar a la persona que ama hasta el momento final.

No olvide que no está solo(a) y que USTED sí puede acompañar a alguien que sufre y que lo necesita, y sobre todo que... vale la pena hacerlo.

Viviendo con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH)



Mi nombre es Lourdes, soy seropositiva desde hace tres años cuando me hice la prueba del VIH. Cuando recibí el resultado estaba muy confundida porque no sabía lo grave que era el SIDA....

Hace tres meses perdí a mi esposo a causa del SIDA; juntos compartimos alegrías y tristezas, sufrimientos, lágrimas y muchas cosas más.

Cuando supimos que éramos portadores del virus del SIDA nuestro mundo se derrumbó, pero sacamos lo mejor de nosotros mismos y lo dimos sin condición, luchamos segundo a segundo por nuestros hijos y familiares.

Nuestra lucha no ha sido fácil, ya que hay momentos en que uno prefiere huir de la realidad.

Ahora mi esposo se ha ido, dejando un gran vacío en mi vida, el cual trato de llenar con recuerdos. Mis hijos son fruto del amor que nos tuvimos algún día y ellos me hacen recordarlo.

Su sufrimiento fue grande, casi 5 meses estuvo enfermo y grave, de la cama al sillón y de ahí al sol; pasó días bien y días con sudoraciones, temperaturas muy altas, sin apetito, sin sueño, solamente esperando la muerte, esa muerte que no llegaba y era desesperante ver como su cuerpo lentamente se consumía; nunca lo dijo pero su mirada y su rostro deseaban morir rápidamente.

Capítulo 2

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Viviendo con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH)

Tuvo una fe en Dios que no le conocía, habló con sus hijos acerca de su enfermedad, habló conmigo y me pidió que fuera fuerte porque el camino que me esperaba era duro. También me pidió perdón por el daño que me pudiera haber causado.

Habló con sus tíos para que se quedaran con los niños y ellos aceptaron con gusto. Puso sus ideas en orden, pidió perdón a quien debía, se estaba preparando para partir hacia algo desconocido.

Entre sus planes tenía el morir un 2 de noviembre y se cumplió; deseaba una niña que se llamara Lluvia y no tuve esa niña, pero a cambio tuvo una gran lluvia el día de su muerte.

Al llegar su cuerpo a la casa vi su rostro, era como si hubiera dejado de sufrir, ¿y saben? si yo muero rápido, sólo pido dejar en regla mis papeles por el bien de mis hijos y poderme despedir de los seres que quiero.

Me gustaría volver a compartir la otra vida con mi esposo, estar juntos porque me hace falta y en cada cosa está él.

Cuando acepté quedarme con él y supimos que estábamos infectados me propuse salir adelante, pero juntos, unidos y llenos, si no de pasión, de cariño de esposos y de seres humanos. Lo cuidé; hice mi mejor esfuerzo. Quizá para algunos no fue suficiente, pero por mi parte me siento satisfecha y hasta optimista.

Todo mi esfuerzo y dedicación lo hago también por nuestros hijos, para que nos recuerden, alegres, optimistas y para que aprendan que se debe luchar hasta el último segundo de la vida. De esta manera ellos también serán optimistas y lucharán porque su camino es muy duro aunque estarán rodeados de cariño de familia. Algún día extrañarán a sus padres y preguntarán ¿de qué murieron? y me gustaría que les dijeran la verdad... que murieron de SIDA.

Es un poco duro y quizá hasta cruel, pero sólo así no caerán en los mismos errores que sus padres.

El SIDA une fronteras, familias, amores, amigos, pero sobre todo cuando estás infectado sacas lo mejor de ti, porque vivirás muy poco; pero hay que disfrutar día a día, porque tal vez mañana no estarás en este mundo, pero estarás en otra dimensión y dejarás muchos recuerdos buenos y malos y también dejarás dolor. Hay que preparar a los que te rodean acerca de lo que es la muerte y sacar en ese momento el mejor provecho posible porque aun cuando haya mucho dolor... "la función debe de continuar."

Agradezco por tener gente que me quiere y agradezco a Dios por haberme dejado vivir un poco más para mis hijos.

Y a ti Carlos por haberme dado tu amor y comprensión, que Dios te bendiga y trata de ver por nosotros.

Lourdes

Cuando la noticia llega a casa



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/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.

Leyendo esta guía probablemente se de cuenta de que hay muchas cosas que puede hacer por su ser querido.

¿Qué podemos hacer?

La mejor forma de ayudar a alguien es tratar de ponerse en su lugar: si yo estuviera en su situación ¿cómo me sentiría?, ¿qué pensaría?, ¿qué haría?, ¿qué tipo de apoyo me gustaría **recibir**?

Esfuércese por comprender a la persona que vive con VIH/SIDA y piense en las dificultades que pasó antes de animarse a revelar que vive con VIH/SIDA

Trate de estar informado y aprenda la mejor forma de apoyar a su ser querido, sin perder de vista **sus necesidades**

Busque apoyo con profesionales

Capítulo 3

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Cuando la noticia llega a casa

Para resolver dudas infórmese y hable a líneas telefónicas locales sobre información de SIDA o a alguna organización no gubernamental (ONG) que trabaje en SIDA; puede anotar sus teléfonos y direcciones en el directorio al final de esta guía para tenerlos siempre a mano.

Acompañar y apoyar a una persona que vive con VIH/SIDA, dando lo mejor de nosotros, es un acto de amor y una manifestación de una cualidad humana: la solidaridad.

¿Con quién compartir el resultado de la prueba de VIH/SIDA?

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 precipitarse 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 quién comentarlo. Nuestro papel es respetar su decisión. Si nos tiene confianza y nosotros lo sabemos, es recomendable ayudarlo a reflexionar en qué momento y 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, 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.

No se transmite la infección a los compañeros de trabajo por la convivencia diaria con una persona infectada. Por esta razón, la persona infectada nunca debe sentirse obligada a notificar a sus compañeros o a la empresa donde trabaja, si no es estrictamente necesario.

¿Se puede seguir trabajando con un resultado positivo?

Sí. Una persona con resultado positivo al VIH, que aún no presenta síntomas de enfermedades asociadas con el SIDA, es decir, asintomática, puede continuar con su trabajo, ya que por la convivencia diaria, el saludo, compartir herramientas de trabajo, el baño y los utensilios de comida no transmite la infección a los compañeros.

Va contra las recomendaciones internacionales y de la mayoría de los países el que a una persona se le despidan de su trabajo o se le obligue a practicarse una prueba para detectar el VIH. En caso de encontrarse en una situación como ésta, existen organizaciones no gubernamentales (ONG) e instituciones gubernamentales nacionales o internacionales que pueden ofrecerle asesoría legal, como las organizaciones de derechos humanos de cada país.

En el momento en que se presentan síntomas o enfermedades asociadas deberá manejarse a la persona como a cualquier otro enfermo y se considerarán las limitaciones físicas dependiendo de las molestias y del grado de daño físico que haya provocado la enfermedad hasta entonces.

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, 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 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 ha sido y es agresiva con quienes lo han contraído. Primero se culpó a grupos de población específicos: homosexuales, haitianos, drogadictos y quienes se dedican al comercio sexual. También se pensó, erróneamente, que era un castigo divino por los "pecados cometidos". Así, el SIDA se ha convertido en una enfermedad de algunas minorías llamadas "anormales", ya de por sí rechazadas socialmente. Lamentablemente todavía no se logra cambiar estas creencias erróneas y 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/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 "enfer-

Capítulo 4

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Sociedad y SIDA

medad 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.

Hay enfermedades que se contraen fácilmente, como la varicela, la rubéola o la hepatitis, por ello, para prevenirlas, se toman medidas que evitan el contacto de la persona con VIH/SIDA con los demás.

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(a).**

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

Una reacción social positiva ha sido la sensibilización, movilización y unión entre las persona 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.

Existen parejas que han adoptado niños enfermos o abandonados, y ONGs que costean su atención médica.

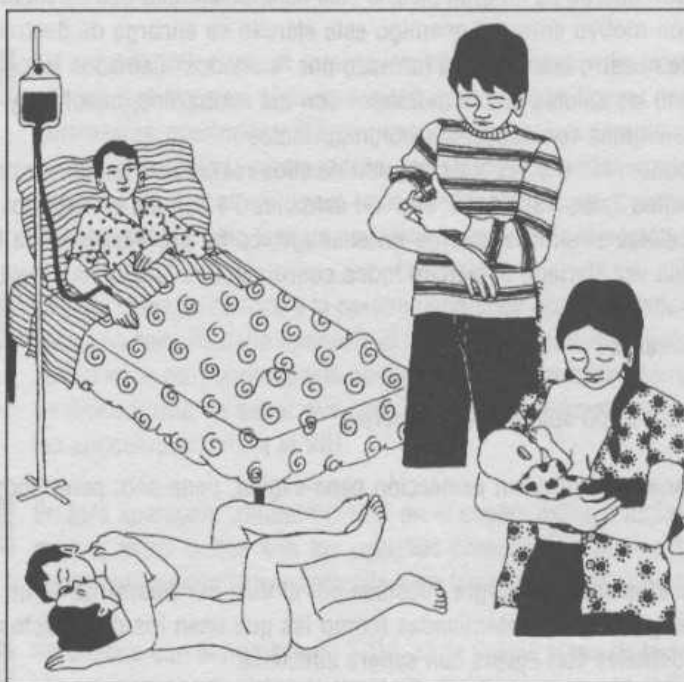
Los valores de la familia dependen de la cultura, las tradiciones y las normas establecidas por la sociedad en la que se vive. En este sentido, el manejo al recibir la noticia de que un ser querido se encuentra infectado por el VIH, dependerá mucho de la forma en que la familia se desenvuelva en relación 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 para la persona que vive con VIH/SIDA y sus familiares



La persona con SIDA y sus familiares necesitan saber sobre la enfermedad, conocer lo que puede pasar, cómo tratarse y dónde obtener asistencia; esto les permitirá vivir más fácilmente y con menos angustia.

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?

Es una infección producida por el virus de la inmunodeficiencia humana o VIH que disminuye y destruye el sistema inmunológico del cuerpo, es decir, le hace perder la habilidad de combatir enfermedades causadas por los organismos que se encuentran en el medio ambiente y que no representan peligro para los individuos sanos. Si uno tiene el sistema inmunológico afectado estos organismos aprovechan la oportunidad para provocar enfermedades llamadas infecciones oportunistas. También puede presentarse cáncer como resultado de esta deficiencia, que por afectar al sistema inmunológico, se llama inmunodeficiencia.

Capítulo 5

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Información básica para la persona que vive con VIH/SIDA y sus familiares

¿Qué es el Sistema Inmunológico?

Imaginemos que nuestro cuerpo es un gran país, el cual tiene un ejército que se encarga de vigilar que todo marche bien. Si por algún motivo entra un enemigo este ejército se encarga de destruirlo. El sistema inmunológico es el ejército de nuestro cuerpo, está formado por "soldados" llamados leucocitos o glóbulos blancos. En el cuerpo humano las células que lo defienden son los neutrófilos, basófilos y eosinófilos, linfocitos y macrófagos, estas dos últimas son especialmente importantes.

Hay dos tipos de linfocitos, los B y los T y cada uno de ellos realiza una función específica. Hay diferentes subpoblaciones de linfocitos T: los T3, T4, T8, etc. De éstos los T4 son los encargados de coordinar las respuestas de las demás células si entra al cuerpo un enemigo, como por ejemplo una bacteria, un virus, un hongo o un parásito. Una vez alertado el ejército todos coordinan sus funciones y destruyen al enemigo.

¿Cómo entra el VIH al cuerpo?

El virus puede entrar al cuerpo sólo de tres maneras:

- 1) Al tener relaciones sexuales sin protección pene-vagina, pene-ano, pene-boca, vagina-boca y ano-boca.
- 2) A través de transfusiones de sangre infectada por el VIH, por trasplante de un órgano contaminado, por usar agujas y jeringas contaminadas (como las que usan los drogadictos intravenosos), o por picaduras accidentales con agujas con sangre infectada.
- 3) Vía perinatal (si la mujer tiene el VIH lo puede transmitir a su bebé durante el embarazo, en el momento del parto o al darle el pecho materno); la madre no puede transmitir la infección en ningún otro momento.

¿Qué hace el VIH al entrar a nuestro cuerpo?

Una vez dentro del cuerpo el virus pasa a la sangre y entra a los linfocitos y a los macrófagos; durante este lapso los linfocitos B producen armas contra el enemigo llamadas anticuerpos, éstos son los que detectan las pruebas de laboratorio. El tiempo que los anticuerpos tardan en aparecer varía, pero el promedio es de 12 semanas, lo que quiere decir que a partir del día en que el virus entra al cuerpo pasarán 12 semanas para que el resultado de una prueba de laboratorio sea positiva.

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

Esto es muy difícil de determinar, pero si se sabe cuándo fue la última práctica de riesgo (relación sexual sin protección, transfusión sanguínea, compartir agujas y jeringas), se puede calcular cuándo será conveniente hacerse la prueba. Como se mencionó arriba, los anticuerpos podrán ser detectados 12 semanas después de ocurrida la infección, o sea de la entrada del virus al cuerpo.

Capítulo 5

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Información básica para la persona que vive con VIH/SIDA y sus familiares

¿Cómo se manifiesta la enfermedad?

Esta infección pasa por varias etapas o fases:

PRIMERA FASE:

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

SEGUNDA FASE:

En esta etapa se conoce a la persona infectada como portador asintomático y el virus no causa todavía daño aparente al "ejército" 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.

TERCERA FASE:

En ésta aparecen "abultamientos" en el cuello, axilas e ingles, que persisten durante meses; estos bultos son los ganglios crecidos. La tercera fase se conoce también como linfadenopatía generalizada y no todas las personas infectadas pasan por ella.

CUARTA FASE:

Se conoce con el nombre de SIDA, es la última etapa de la enfermedad; aquí 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.

¿Qué síntomas pueden presentarse cuando la persona ya tiene SIDA?

Solicite a su médico que le oriente sobre cuándo tiene que acudir a verlo. No todos los síntomas que se señalan a continuación ameritan una visita al médico, sin embargo, la atención y el tratamiento temprano son importantes para mejorar la calidad de vida.

No tema hacer preguntas a su médico, psicólogo o enfermera; mientras más enterado esté, mayor tranquilidad tendrá. El propósito de esta guía es ayudarle a apoyar a su ser querido que vive con el VIH/SIDA.

Fatiga:

es común, debe preocuparse cuando le impida trabajar o cuidarse a sí mismo. Acuda al médico si es progresiva o si se acompaña de tos, fiebre o falta de aire. En caso de hacer ejercicio debe ser muy cuidadoso y evitar cansarse hasta el punto de sentirse exhausto.

Falta de aire:

se presenta con frecuencia y puede ser el primer síntoma de alguna neumonía, por lo que debe estar alerta ante cualquier dificultad para respirar.

Ganglios inflamados:

los ganglios linfáticos en cuello, ingles y axilas pueden permanecer inflamados y causar dolor por largos períodos.

Capítulo 5

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Información básica para la persona que vive con VIH/SIDA y sus familiares

- Pérdida de peso:** es común en el SIDA. Cualquier pérdida de peso de 4 a 5 kilogramos (8 a 10 libras), o bien más de 10% de su peso habitual debe notificarse al médico.
- Fiebre:** la fiebre puede ser un indicador de infección, por ello es recomendable aprender a medir y registrar su temperatura; se puede manifestar como sudores nocturnos.
- Diarrea:** las evacuaciones líquidas pueden indicar infección intestinal, por lo que deben observarse cuidadosamente sus características.
- Erupciones cutáneas:** cualquier erupción en la piel puede deberse a una infección, reacción a algún medicamento, o bien a tumores de la piel, como el sarcoma de Kaposi.
- Deshidratación:** la fiebre, los sudores nocturnos y la diarrea producen pérdida de líquidos. Debe ingerir una buena cantidad de éstos y observar cualquier síntoma de confusión mental, sed o disminución en la cantidad de orina; éstos son indicadores de que está mal hidratado.

Enfermedades relacionadas con el SIDA:

Neumonía por *Pneumocystis carinii*. Es una infección oportunista 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 y los órganos internos. Estas manchas pueden ser o no dolorosas y causar comezón y ardor.

Linfoma. Es un cáncer de los ganglios linfáticos, que puede afectar todas las áreas del cuerpo, hasta el sistema nervioso (cerebro) y causar síntomas como convulsiones, fiebre y cambios de la personalidad.

Desórdenes del sistema nervioso. Pueden presentarse cambios en la personalidad y de humor, depresión, pérdida de memoria al hablar y problemas al caminar. Estos trastornos pueden ser resultado del daño directo del VIH en el cerebro y en la médula espinal, de otras infecciones y tumores.

Otras infecciones relacionadas:

Citomegalovirus (CMV). Puede causar neumonía, inflamación del intestino o del cerebro y retinitis (infección en los ojos), provocando con ello ceguera irreversible.

Herpes. Este virus causa lesiones ulcerativas en la piel, boca, labios y genitales.

Candidiasis. Se manifiesta como manchas blancas en lengua y boca; además puede afectar el esófago y causar dificultades para tragar (también se conoce como algodoncillo).

Meningitis por *Criptococo*. Es una infección grave de las membranas que recubren el cerebro, sus síntomas principales son dolores de cabeza, visión borrosa, confusión y fiebre.

Criptosporidiasis. Es una infección intestinal que causa diarrea y retortijones muy fuertes.

Toxoplasmosis. Es una infección ocasionada por la presencia de un parásito presente en las heces de los gatos, que afecta principalmente al cerebro, provocando convulsiones, fiebre, cambios de personalidad y en la mujer abortos recurrentes.

Tuberculosis. Es una infección frecuente en personas con VIH/SIDA en países en desarrollo, que afecta los pulmones y puede extenderse a otros órganos del cuerpo; sus principales síntomas son fiebre y pérdida de peso.

Emociones y sentimientos de la persona con VIH/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 movilizarse 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?

Debemos reconocer nuestros sentimientos hacia la vida y la muerte, ya que eso nos facilita entender a la persona que vive con VIH/SIDA.

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 y no imponer las propias.

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

Capítulo 6

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Emociones y sentimientos de la persona con VIH/SIDA y su familia

Debemos ir captando las formas en las que le podemos brindar mayor apoyo en los momentos de decaimiento. Por ejemplo, darle 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 podamos hacer y no aquello que no se pueda cumplir, ésto 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 a quien esté más cerca. Recordemos que la mayoría de las veces el enojo no es con el otro, sino consigo mismo.

Hay que intentar ponerse en su situación para facilitar la convivencia y cuidar la propia salud física y mental. Si es necesario hay que buscar apoyo psicológico para poder entender el proceso que está viviendo nuestro ser querido, pero también el que estamos viviendo nosotros.

Hay que darse cuenta de que la persona que vive con VIH/SIDA hace lo que puede, ya que muchas veces lo queremos forzar a que coma o a que haga algún ejercicio que no está en posibilidades de hacer.

Es importante reconocer las necesidades, alcances y limitaciones que tenemos como seres humanos.

No nos sintamos responsables del cuidado de nuestro ser querido todo el tiempo, siempre habrá alguien que nos pueda apoyar; no hay que dudar en aceptar el apoyo de otros, ellos también necesitan hacer algo por él para poder sentirse bien.

Es necesario buscar espacios para uno mismo en donde nos podamos sentir bien; no debemos sentir culpa por buscar distracciones que nos ayuden a recuperar nuestra energía física y emocional.

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

- Negación:** no cree lo que le está sucediendo, no quiere hablar del asunto o no le importa lo que está pasando.
- Abatimiento:** siente que el mundo se termina o que su tiempo está contado y no hay nada que hacer.
- Agitación:** se siente atemorizado, inquieto, desesperado, y le parece que no hay solución a la vista.
- Miedo:** teme exponerse a riesgos de contraer la infección o de transmitirla a otros.
- Furia:** se siente enojado y no puede contener su ira.
- Desapego:** tranquilidad y control aparentes.

¿Qué podemos hacer?

Las personas responden de diferente forma al enterarse de que están afectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Es muy importante que aprendan a enfrentar la situación de una manera constructiva, ya que de ello depende su equilibrio emocional en el futuro.

Capítulo 6

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Emociones y sentimientos de la persona con VIH/SIDA y su familia

Las siguientes acciones son muy importantes para aprender a enfrentar de manera efectiva el impacto de saberse afectado por el VIH:

- Permítase sentir.** Dese permiso de sentir las emociones que le embargan, es normal que tengan reacciones intensas al enterarse de la noticia.
- Observe sus reacciones.** Preste atención a sus sentimientos, qué situaciones o pensamientos le desencadenan reacciones emocionales y, sobre todo, qué hace usted en esas circunstancias.
- Cálmese.** Aunque no parece fácil, en el fondo no es tan difícil si aprende a relajarse. Aprender a relajarse es esencial para tener la mente fresca, pensar más claramente y tener una sensación de bienestar que ayuda enormemente.
- Busque apoyo.** 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 le dará fuerza para enfrentar la nueva situación.
- Infórmese y aprenda.** Consiga información, lea, pregunte, edúquese lo más que pueda sobre la infección con VIH. Es importante que todo lo que aprenda lo utilice para cuidar mejor su salud (alimentarse bien, observar una higiene escrupulosa en todo, hacer ejercicio regularmente, reposar y dormir lo necesario, dejar el cigarrillo, etc.).
- Piense en forma positiva.** Es bueno aceptar su situación, pero no deje que sus pensamientos se ocupen de ello todo el tiempo. No permita que le embarguen sentimientos de preocupación excesiva y constante. Mucho menos de autocompasión. No sea duro consigo mismo(a) ni con los demás. Disfrute de las cosas pequeñas de la vida, goce con los detalles. Déjese iluminar e ilumine a los demás con su sonrisa. Entienda que algunos días serán buenos y otros lo serán menos. No olvide que usted sigue creciendo y que todos los días estamos aprendiendo a encontrar soluciones maduras a nuestros problemas.

Puede ser que usted sienta que no puede o no tiene fuerzas suficientes para enfrentar la situación. No se sienta mal por ello, a muchas personas les pasa lo mismo. Si la situación se vuelve desesperante busque ayuda profesional. A veces ocurre que los amigos y la familia no pueden ayudar aunque quieran. Por eso 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 de un psiquiatra, psicólogo, consejero, orientador u otro especialista. Su función social es ayudar a cualquier persona que atraviesa por crisis emocionales intensas. Olvídense de los chistes bobos que asocian a estos profesionales solamente con la locura.

El apoyo de un sacerdote, ministro o rabino puede ser de enorme valor si usted es una persona religiosa. Pregunte a alguien que sepa si conoce a un padre, pastor o rabino que sea comprensivo, solidario y le brinde apoyo. Lo que más necesita usted ahora es tolerancia, comprensión y orientación espiritual. En muchas localidades existen ministros religiosos muy bien preparados para responder a esas necesidades.

Capítulo 6

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Emociones y sentimientos de la persona con VIH/SIDA y su familia

Cambios emocionales que puede presentar la persona que vive con VIH/SIDA y sus familiares

NEGACIÓN

Este mecanismo nos permite reducir nuestra ansiedad y dolor emocional, y se manifiesta cuando en nuestra vida ocurren hechos reales que nos lastiman y que no podemos asimilar; lo mismo sucede en el caso de la infección por VIH, ya que puede ser que no aceptemos el hecho de estar infectados, o de que un ser querido lo esté.

¿Qué podemos observar?

Negación de la infección, alteraciones del sueño, pérdida o aumento de apetito, incremento de actividades de riesgo.

¿Qué podemos hacer?

Reconocer que estamos atravesando por esta fase, o que nuestro ser querido es quien la atraviesa.

Evitar confrontar a una persona que niega estar infectada, ya que favorecemos que incremente su ansiedad y su negación.

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 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, uno se alarme y vea los síntomas como anuncio de un final inevitable. La persona no sólo tiene miedo a la muerte sino al sufrimiento que morir puede implicar para sí y para los demás.

¿Qué podemos observar?

Reconocer que se tiene miedo. Tratar de saber qué lo ocasiona, pues una vez que se reconoce su causa suele disminuir.

¿Qué podemos hacer?

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

TEMOR

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

Puede ser un poderoso enemigo, ya que nos puede inmovilizar y en contraste con la angustia (ver adelante), está más localizado.

Muchas veces la misma persona reconoce que sus temores no tienen fundamento o son exagerados.

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

Capítulo 6

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Emociones y sentimientos de la persona con VIH/SIDA y su familia

¿Qué podemos observar?

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, sensación de irrealidad como si uno estuviera viviendo un mal sueño.

¿Qué podemos hacer?

Permanecer con la persona hasta que se calme y motivarle 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.

SENTIMIENTO DE 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 lamente el hecho de no dedicarle más tiempo.

¿Qué podemos observar?

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

¿Qué podemos hacer?

Hablar de la situación respecto de sus sentimientos y pensamientos. Ser flexible con uno 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 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 vive con VIH/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, náusea, diarrea, estreñimiento); puños y dientes apretados; dolor de cabeza.

Capítulo 6

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Emociones y sentimientos de la persona con VIH/SIDA y su familia

¿Qué podemos hacer?

Identificar por qué, 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 otros.

Es necesario que se le trate normalmente, es decir, debe responsabilizarse de sus palabras y 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 a nuestro alcance cambiar a los otros, pero sí podemos intentar cambiar nosotros mismos. Vale la pena el intento.

ANGUSTIA

Es un estado emocional de aflicción y congoja que se manifiesta en nuestra conducta.

Las personas VIH positivas y aquellos con SIDA a menudo viven angustiados, especialmente cuando tienen conocimiento de la infección o cuando aparecen los primeros síntomas; es probable que la angustia se presente de manera intermitente a lo largo del proceso, y en forma leve o severa.

¿Qué podemos observar?

Nerviosismo, palpitaciones, dolor abdominal, falta de aire, dolor de cabeza, sudoración en manos, insomnio, falta o exceso de apetito, pensamientos catastróficos y sobreprotección a la persona.

¿Qué podemos hacer?

Relajarnos, respirar profundamente varias veces en un lugar ventilado y cómodo. Conversar con alguien de confianza. Tratar de esclarecer los pensamientos y sentimientos que la originan.

En lugar de preocuparse hay que ocuparse de resolver la situación del momento.

ESTRÉS

El estrés es un estado en que nos sentimos muy presionados, y suele presentarse ante situaciones que están fuera de nuestro control.

Es importante saber que el efecto del estrés sostenido es dañino. La falta de manejo del estrés puede ocasionar enfermedades físicas y agotamiento mental, por lo que es necesario que aprender a manejarlo sea prioritario y crucial.

¿Qué podemos observar?

Dolores de cabeza, cuello, hombros, espalda, ojos, insomnio, sudor o temblor de manos; dientes apretados, malestares estomacales, pérdida de la memoria, pensamientos desorganizados o distracción fácil; cambios en la actividad sexual, impaciencia, irritabilidad e intolerancia.

Es importante tratarlo, ya que el estrés disminuye la respuesta del sistema de defensas.

Capítulo 6

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Emociones y sentimientos de la persona con VIH/SIDA y su familia

¿Qué podemos hacer?

Aprender a relajarnos; hacer ejercicio físico; ocupar la mente en algo que no sea lo que produce tensión; bañarse con agua caliente, escuchar música relajante (p.ej. música clásica).

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 vive con VIH/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, ideas suicidas, apatía, irritabilidad, desesperanza, sentimientos de inutilidad; alteraciones del sueño; incremento o pérdida del gusto por la comida; retraimiento, pereza, pérdida de 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/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 vive con VIH/SIDA enfrente todo tipo de pérdidas: salud, trabajo, independencia, aspecto físico, 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.

Capítulo 6

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Emociones y sentimientos de la persona con VIH/SIDA y su familia

ACEPTACIÓN

Después de algún tiempo, las personas afectadas por VIH/SIDA comenzarán a aceptar el hecho de que viven con una infección permanente e incurable. 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 (miedo, temor, angustia, sentimientos de culpa) se hacen menos intensas y la preocupación por el tema es menos obsesiva.

Empieza uno a darse cuenta que vive con una condición y que hay que desarrollar estrategias (medicamentos, alimentación cuidados generales, atención médica) que garanticen 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 uno 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 VIH/SIDA (por ejemplo a través de charlas educativas, perteneciendo a grupos de autoapoyo).

Aprender tanto como sea posible acerca del VIH/SIDA y aplicarlo en nuestras propias vidas, lo que significa tomar control del cuidado de la propia salud.

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 enfrentar 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 horarios recomendados el tratamiento surtirá el efecto deseado. La esperanza nos ayuda a vivir de manera más positiva, más grata, por lo 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 cuando llegarán a enfermar gravemente o a fallecer.

Capítulo 6

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Emociones y sentimientos de la persona con VIH/SIDA y su familia

Principios básicos de acompañamiento

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

Compartir con la persona afectada noticias científicas sobre avances recientes en el tratamiento de VIH/SIDA que estén disponibles en la localidad.

Demostrarle que es querido(a) por sí mismo. Compartir su esperanza de que vivirá bien por un tiempo largo y que cuando llegue el momento de partir habrá quien vigile porque todo funcione bien.

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 aquellos que viven con una condición crónica e incurable. Tratemos de comprender cómo se siente y hagamos todo lo posible para infundirles sentimientos de esperanza tantas veces como sea necesario.

Lo más importante en el acompañamiento de las personas afectadas por VIH/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 el entrenamiento 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, drogas y evitar, tanto como sea posible, medicamentos para disminuir el estrés.

ASPECTOS EMOCIONALES EN EL MENOR INFECTADO

El niño se da cuenta de que tiene un problema especial y necesita que sus padres o familiares le respondan sus preguntas acerca del SIDA.

¿Qué podemos hacer?

Es recomendable que se le brinde apoyo psicológico.

En caso de que requiera hospitalización es importante nunca dejarlo solo.

Durante el día lo ideal es que esté en la parte de la casa que sea el centro de la actividad familiar.

Hay que dejar que juegue en la medida de sus posibilidades físicas.

No lo abrumen con su tristeza para que se sienta lo más seguro y feliz posible.

Los abrazos y los besos son lo mejor para confortar a todos.

Principios básicos de acompañamiento



En este capítulo revisaremos algunas ideas para facilitar el acompañamiento, considerando que es un proceso que tiene muchos elementos y que no se reduce a ayudar a alguien durante su enfermedad.

La actitud de acompañar: No es sólo estar físicamente, sino en espíritu para apoyar a la persona afectada y mitigar su sufrimiento. En lugar de lástima, se da apoyo solidario; en vez de culpa, comprensión; en reemplazo de rechazo, 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 estén acompañándolo.

Estar con la persona que vive con VIH/SIDA y para ella: el acompañamiento es para apoyar a la persona y atender sus necesidades. Las preocupaciones con el qué dirán carecen de relevancia ante las necesidades de la persona enferma.

Capítulo 7

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Principios básicos de acompañamiento

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, higiene, darle afecto, y así mejorar su salud.

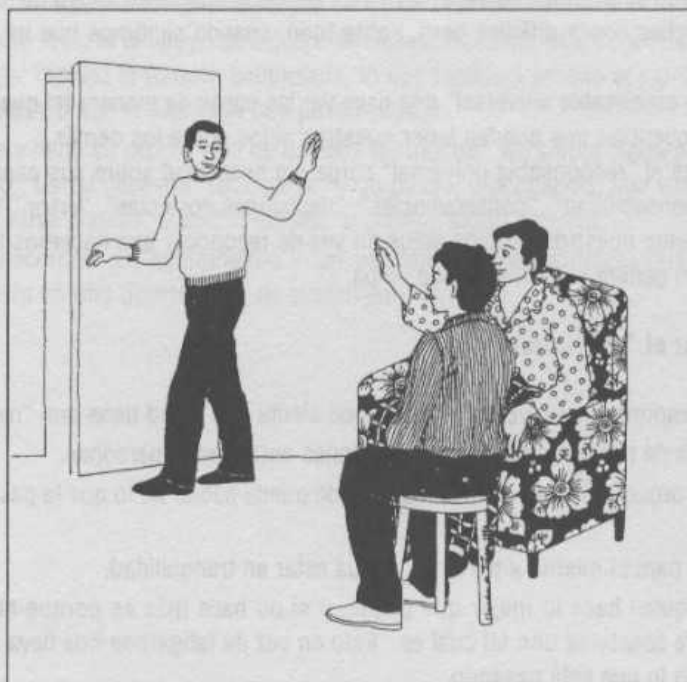
El proceso de vida-muerte: el acompañamiento necesariamente nos confrontará con la cercanía de la muerte, por lo tanto, acompañar requiere prepararse para enfrentarla. Hablar de sus temores cuando surja el tema puede ayudar a reducir la ansiedad y favorecer la aceptación de la muerte como una realidad inminente.

Cuidar a los cuidadores: dado que el proceso de acompañamiento puede ser agotador, es importante observar al cuidador para evitar que se quiebre 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 quien 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 los momentos en que hay que 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.

¿Qué hacer para evitar el “agotamiento”?



El proceso de agotamiento sucede cuando nos exponemos demasiado tiempo a una situación de tensión física y emocional muy fuerte. En este capítulo hablaremos sobre qué hacer en estos casos.

¿Cómo saber si el “agotamiento” se está presentando?

Los síntomas son muy claros: cansancio físico, sensación de estar completamente rendido, desgaste emocional, respuestas automatizadas, pérdida de 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 insostenible; 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 uno 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 fanta-

¿Qué hacer para evitar el "agotamiento"?

sías 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 hemos tenido el suficiente apoyo de los demás, cuando tenemos que resolver solos muchas cosas difíciles pero, sobre todo, cuando sentimos que es uno quien tiene que hacer todas las cosas.

Asumir el papel de "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 uno se siente el "responsable universal" carga sin necesidad sobre sus espaldas ideas muy rígidas de conceptos como "responsabilidad", "consecuencias", "decisiones correctas", "error". 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 sentimientos de culpa.

¿Qué hacer para evitar el "agotamiento"?

1. No se sienta el "responsable universal" ni tampoco sienta que usted tiene que "resolverlo todo".
2. Distribuya la carga de trabajo y la toma de decisiones entre varias personas.
3. Recurra a grupos organizados en su localidad donde pueda hablar de lo que le pasa y encuentre el apoyo que necesita.
4. Déjese un tiempo para sí mismo y para que pueda estar en tranquilidad.
5. Piense que cada quien hace lo mejor que puede, y si no hace más es porque no tiene los elementos para hacerlo, eso ayuda aceptarse uno tal cual 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. Ocupe de esas otras cosas cuando les llegue "su momento".

¿Qué hacer cuando ya hay manifestaciones de "agotamiento"?

1. Trate de hacer una sola cosa a la vez, en vez de varias al mismo tiempo. Recuerde: una sola cosa cada momento y un momento para cada cosa.
2. Busque con quién hablar y descargar sus sentimientos.
3. Sobre todo, recuerde que no importa tanto lo que se pueda hacer (no siempre se puede hacer lo que uno quiere o piensa que es lo mejor), sino la intención y el empeño que pone en lo que hace.
4. En vez de sentirse "responsable universal" ubíquese como testigo de una situación en la que hay que hacer muchas cosas, pero sobre todo hay que observar qué sucede para poder aprender.
5. Otra idea útil es la vieja consigna de sacar fuerzas de la flaqueza. Puede funcionar para motivarnos para cuando tengamos algo que hacer y nos sintamos "desinflados".
6. Es importante disminuir la tensión no sólo en el plano mental, sino en el físico, es decir, es 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.).

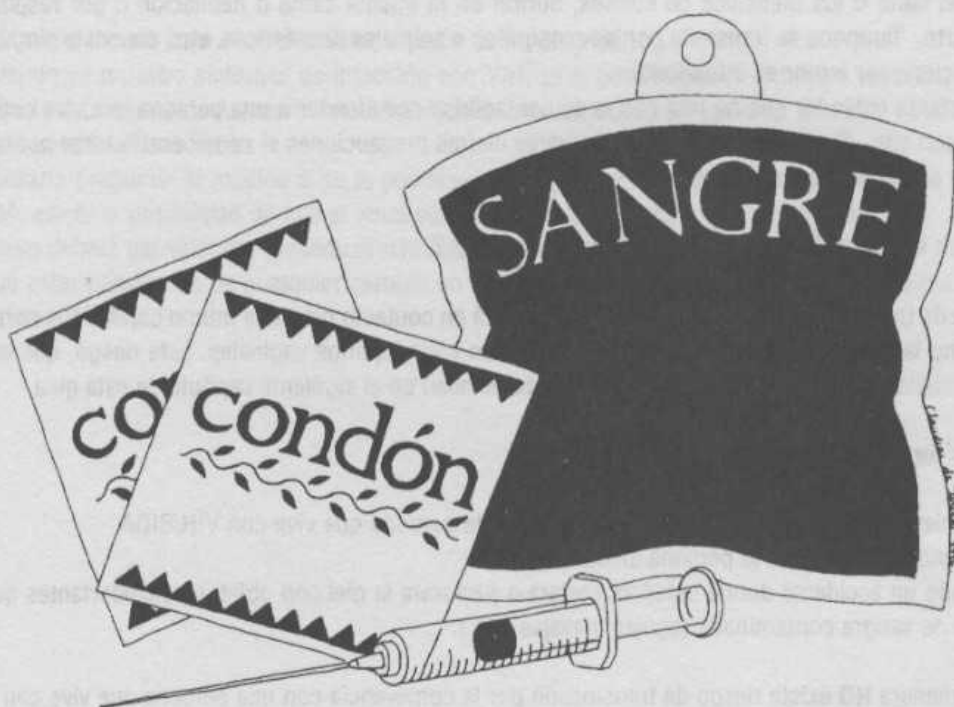
Capítulo 8

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

¿Qué hacer para evitar el "agotamiento"?

8. Para relajarse adecuadamente conviene seguir un orden, ya sea de pies a cabeza o viceversa, enviando el mensaje de suéltate, relájate, descansa a esa parte del cuerpo. 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. Salga, distráigase y llene su propia vida de detalles hermosos. 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, practique algún deporte.
11. Si logramos deshacernos del agotamiento y del esquema de pensamiento que la produce habremos transformado a ésta en una oportunidad de crecimiento humano.

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?, ¿puede contagiarnos? ¿de qué?, ¿por qué no nos puede contagiar?, etcétera.

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 nuestro ser querido sin razón.

Desde la aparición del SIDA se han aprendido muchas cosas. Han pasado ya varios años desde el reporte de los primeros casos de esta infección, años en los cuales ha quedado totalmente comprobado que el virus de la inmunodeficiencia humana no se puede transmitir con actividades que no involucren el contacto con sangre o secreciones de los órganos 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, si evitamos la exposición a los líquidos corporales potencialmente infectantes de la persona con VIH/SIDA, el riesgo de contagio se vuelve casi imposible.

Capítulo 9

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

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

¿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 comida, 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/SIDA o convivir con ella. Sin embargo, deben observarse 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, 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 son:

Manteniendo relaciones sexuales **SIN** condón con la persona que vive con VIH/SIDA.

Inyectándose sangre de la persona afectada.

Teniendo un accidente donde usted se cortara o perforara la piel con objetos punzocortantes que contengan restos de sangre contaminada (agujas, navajas, etc.).

De otra manera **NO** existe riesgo de transmisión por la convivencia con una persona que vive con el VIH/SIDA.

¿Los niños pueden convivir con alguien infectado por el VIH/SIDA?

Por supuesto, no es necesario apartarlos ya que no hay riesgo de que puedan infectarse. Sin embargo, se recomienda que si la persona afectada tiene 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 daños.

Es más probable que en ciertas ocasiones los familiares o amigos portadores de infecciones de poca severidad para ellos (porque tienen en buenas condiciones su sistema de defensas y pueden defenderse de cualquier microorganismo) constituyan una visita desaconsejable para la persona que vive con VIH/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.

En este sentido, es importante consultar con el médico que trata las enfermedades asociadas a la infección del VIH, ya que algunas de ellas se pueden transmitir al estar en contacto con una persona afectada, como sucede con la tuberculosis. Por lo tanto hay que tomar precauciones específicas para adultos y niños.

Capítulo 9

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

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

¿Es necesario tener cuidados especiales cuando el infectado es un niño?

El manejo del niño no implica ningún riesgo de infección para los padres, los familiares o los compañeros de escuela.

Es importante tenerlo bajo control médico a partir de su diagnóstico.

Aun cuando ya muestre síntomas de infección con VIH, se le pueden poner todas las vacunas, excepto la BCG (la de la tuberculosis). Asimismo el médico debe evaluar el uso de vacunas de virus vivos atenuados como la de poliomielitis o Sabin.

Es necesario preguntar al médico si se le puede seguir amamantando, 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.

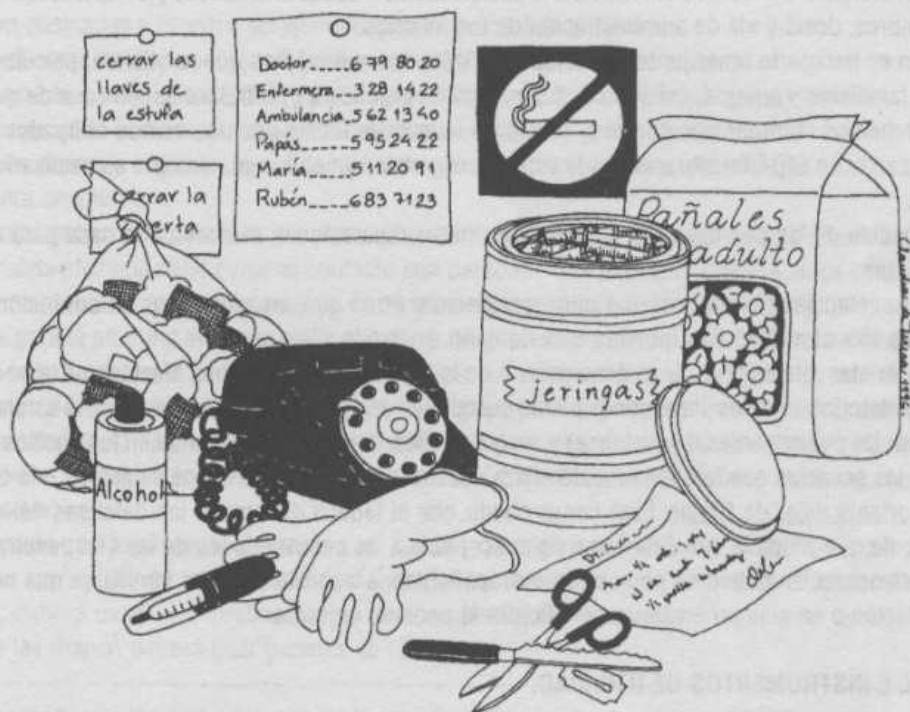
Cada caso deberá ser valorado individualmente para decidir lo que debe hacerse.

Hay que estar pendientes de cualquier cambio en el desarrollo físico y psicológico del niño para informar de inmediato al médico.

Capítulo 10

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Cuidados generales y medidas de higiene de la persona que vive con el VIH/SIDA



Durante todas las etapas de la enfermedad es importante saber cuáles son los cuidados que debemos tener con la persona que vive con VIH/SIDA y evitar riesgos innecesarios, lo cual nos brindará mayor confianza, facilitándonos el trabajo y disminuyendo las probabilidades de que nuestro ser querido enferme o presente complicaciones.

Cuando la fase asintomática deja de serlo, la persona con VIH/SIDA puede tener episodios de confusión o pérdida de memoria, diarrea, fatiga, etc., por lo que es necesario adoptar medidas preventivas para que no sufra daños físicos.

Ante cualquier medida o cuidados que se establezcan en casa es importante entender, ante todo, las necesidades de nuestro ser querido afectado, respetando siempre su privacidad y su dignidad.

Capítulo 10

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Cuidados generales y medidas de higiene de la persona que vive con VIH/SIDA

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.
- También es necesario tener junto 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.
- Guardar sustancias tóxicas, objetos punzocortantes u otros que, en momentos de confusión de la persona que vive con VIH/SIDA, puedan hacerle daño.
- Cuando existan alteraciones de la conciencia o de la conducta de la persona afectada es importante colocar recordatorios en sitios clave donde pueda suceder un accidente (cerrar las llaves de la estufa en la cocina, cerrar las puertas antes de dormirse) y, en las noches, dejar alguna luz tenue en los pasillos que comunican a los servicios que frecuentemente utiliza nuestro ser querido, como los sanitarios o la cocina.
- Es importante dejar de fumar. 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. Por ese motivo también debemos pedir a los acompañantes, a las visitas y a los familiares que no fumen en la habitación o en el lugar en que se encuentra la persona enferma.

B) MATERIAL E INSTRUMENTOS DE UTILIDAD:

Hay material e instrumentos de higiene que facilitan el cuidado de la persona que vive con VIH/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.
- Lebrillo o cómodo ("la chata"), preferentemente de plástico.
- Pañales desechables de adulto.
- Recipiente para desechos, como jeringas y agujas (se pueden utilizar latas de metal vacías) y bolsa de plástico para desechos orgánicos: pañuelos, pañales desechables, toallas sanitarias, gasas, algodones, etcétera.
- Es necesario tener un termómetro siempre limpio y a la mano; debe limpiarse con alcohol antes y después de usarse. Es recomendable que la medición de la temperatura se haga en el mismo lugar (axila, boca).

Capítulo 10

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Cuidados generales y medidas de higiene de la persona que vive con VIH/SIDA

C) VISITAS

- El número dependerá de su estilo de vida anterior.
- Preguntar siempre si desea recibirlos.
- Pueden desgastar a nuestro ser querido, por lo que deben ser breves.
- Evitar el contacto de la persona que vive con VIH/SIDA con alguien enfermo.
- Conforme se acerca la muerte la persona con SIDA necesita más tiempo consigo mismo.
- No ofenderse si nuestro ser querido 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.
- Una parte del proceso hacia la muerte es el ensimismamiento y la desconexión del exterior.
- 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 están el catarro, la gripe, la diarrea, el herpes, la tuberculosis y en general las enfermedades más frecuentes en los niños: varicela, rubéola, sarampión, y parotiditis (paperas).
- Si quien cuida de la persona con VIH/SIDA tiene gripe y no hay alguien que pueda sustituirla, debe usar una mascarilla de tipo quirúrgico y 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/SIDA tenga infecciones en la piel o granos, ampollitas de resfriados o de fiebre (herpes simple) y que se presentan generalmente en los labios, deberá usar un cubreboca antes de acercársele. Si llegara a tener cualquier tipo de lesión en la piel de las manos deberá usar guantes de látex.

Recuerde que los cuidados son tanto para la persona que vive con el VIH/SIDA como para nosotros; así no lo contagiaremos de ninguna enfermedad infectocontagiosa y él no nos transmite las infecciones que pueda tener.

Existen 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 adquiera alguna infección.

D) HIGIENE EN LA CASA

- Limpieza profunda, con cloro, una vez por semana: en baño, ducha (regadera) y pisos de la casa (una tapa de cloro por una cubeta 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 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/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 lavabo y nunca en la pila de fregar (fregadero, pileta) de la cocina.

Capítulo 10

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Cuidados generales y medidas de higiene de la persona que vive con VIH/SIDA

- El agua sucia de desecho debe vaciarse en la taza del baño o en el desagüe, nunca en el fregadero (pila de fregar, pileta) de la cocina.
- Los humidificadores y ventiladores que se usen en la casa deben limpiarse frecuentemente, ya que conservan polvo y microorganismos.

La habitación

- Debe estar ventilada, con luz natural 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.
- Mantenerla limpia, ordenada y cómoda.
- Cambiar la ropa de cama por lo menos una vez a la semana.
- Cambiar las sábanas en cuanto se ensucien.
- Utilizar almohadas para su comodidad (véase ilustración).



Uso de almohadas

- Evitar ruidos molestos (aspiradora, licuadora, volumen alto de t.v. o 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 de plástico o de material impermeable.
- Si el conteo de linfocitos CD4 es muy bajo o nuestro familiar 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 *Pseudomona aeruginosa* que provocan diferentes enfermedades, principalmente neumonía.
- Evitar que el cómodo urinario o cualquier otro recipiente con orina o heces fecales permanezca dentro de la habitación o del cuarto de baño; 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 (regadera) para que la persona se bañe sentada y con el auxilio de un familiar, de la enfermera o de un amigo. Si la persona que vive con SIDA no puede caminar, el aseo del cabello puede realizarse en cama; se debe realizar con guan-

Capítulo 10

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Cuidados generales y medidas de higiene de la persona que vive con VIH/SIDA

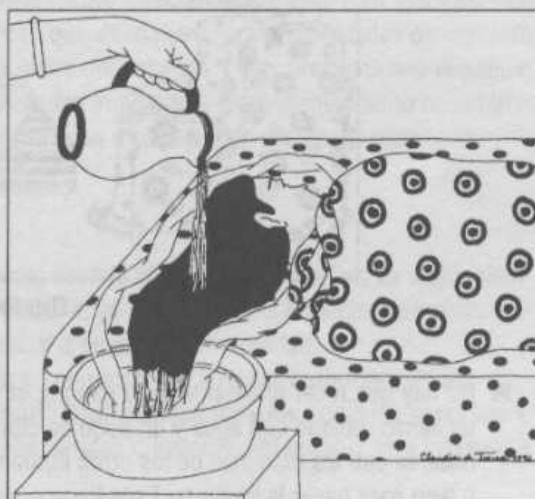
tes de látex y las veces que se requiera la limpieza de: ojos, nariz, boca y genitales, así como el manejo de los desechos. El baño de esponja también puede realizarse en la cama.

Baño de esponja:

Para este baño es necesario quitar las sábanas y colocar toallas grandes (de playa), una debajo y la 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 toallita, enjuagando el jabón y secando. Proceder en el siguiente orden: un brazo, el otro brazo, el tórax, una pierna, la otra; luego cada uno de los pies, después las axilas y finalmente los genitales y la región anal, cuidando que no queden residuos de materia fecal ya que ésta podría provocar una infección (**véase ilustración de baño de esponja**). 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 enjuagando con agua tibia que corra de la frente a la nuca para que escurra por el plástico a la cubeta (**véase ilustración de lavado de pelo**).



Baño de esponja



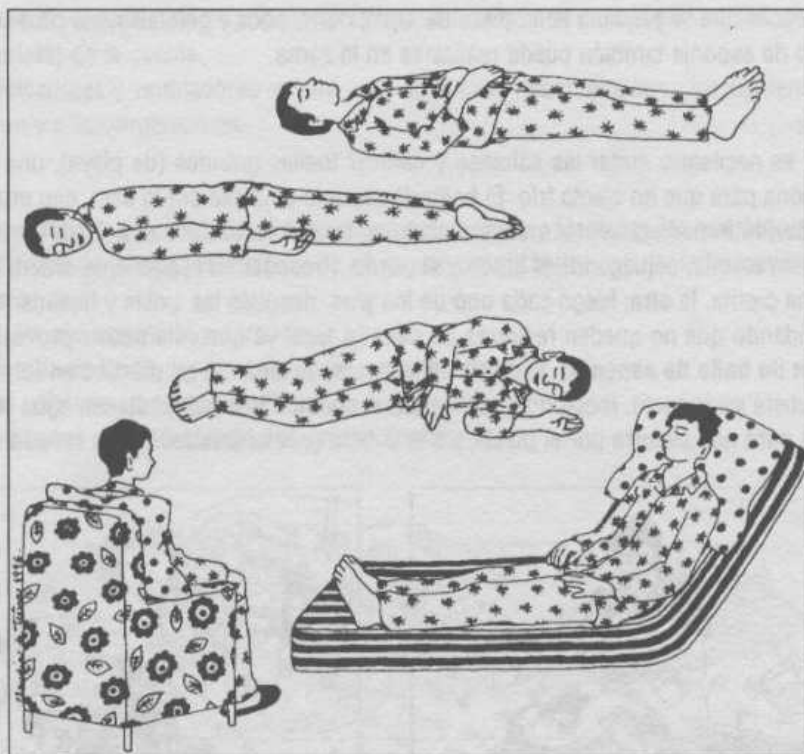
Lavado de pelo

- Al terminar el baño es recomendable aplicar aceite de almendras dulces o cremas humectantes para evitar que la piel se reseque y suavizar la fricción de piel con piel.
- Deben lavarse las manos antes de cocinar y de comer, así como antes y después de ir al sanitario.
- Es conveniente hacer cambios de posición y aplicación de la crema en la piel, para evitar la formación de llagas o escaras (**ilustración de posiciones**). Si aparecen llagas deben utilizarse telas 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.
- Una vez por semana córtale las uñas de manos y pies.

Capítulo 10

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Cuidados generales y medidas de higiene de la persona que vive con VIH/SIDA



Diferentes posiciones

- No hay que tocar directamente la sangre, simplemente hay que ponerse guantes de látex y limpiar con un lienzo 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. Esos lienzos se pueden lavar perfectamente con agua y cloro y volverse a usar.
- Las toallas femeninas no representan riesgo porque el VIH comienza a deteriorarse en cuanto cambian las condiciones en que vive dentro del cuerpo humano. Si aun sabiendo que no hay riesgo es algo que les preocupa, las toallas se pueden tirar a la basura dentro de una bolsa de plástico añadiendo un poco de cloro.

Higiene bucodental:

- Es muy importante insistir y ayudar a la persona con VIH/SIDA en la limpieza de dientes, encías y paladar, ya que pueden ser foco de graves infecciones que posteriormente se extiendan a otras partes del cuerpo o dificulten su alimentación.
- Se debe lavar la boca y dientes después de cada comida.
- En las personas afectadas las encías pueden sangrar con facilidad, por lo cual se recomienda un cepillo de dientes con cerdas suaves.
- Hay que cepillar los dientes de arriba hacia abajo, los inferiores hacia arriba y las muelas con movimientos circulares.
- Es importante usar hilo dental para limpiar los espacios que existen entre los dientes, cuidando de no lastimar las encías de la persona.

Cuidados generales y medidas de higiene de la persona que vive con VIH/SIDA

- Se recomienda enjuagar con agua con bicarbonato de sodio al final del cepillado, poniendo un cuarto de cuchara cafetera por un vaso chico de agua. Esto puede ayudar a disminuir la aparición de infecciones bucales como la candidiasis.
- Hay que consultar al dentista periódicamente para que se atienda oportunamente cualquier afección bucal y disminuir complicaciones.

F) HIGIENE DE LOS ALIMENTOS

El manejo de los alimentos de las personas con SIDA requiere de cuidados especiales, aunque en general estas indicaciones deben aplicarse para los alimentos de todas las personas (ver capítulo 11).

G) PRECAUCIONES UNIVERSALES

Cuando se está en contacto con las secreciones potencialmente infectantes de cualquier persona con VIH/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, por ejemplo.
- Usar bata, delantales o mandiles (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 la agujas y jeringas en recipientes rígidos, que no se puedan perforar (como los envases vacíos del cloro blanqueador que se usa en casa o las latas de metal vacías de alimentos), además de poner algún desinfectante.
- **NUNCA** recolocar el capuchón de la aguja de las jeringas o tratar de doblarlas antes de desecharlas: este es el procedimiento en el que ocurren la mayor cantidad de accidentes que exponen a contraer el VIH y otros virus y bacterias.
- Limpiar las superficies en las que haya caído sangre, heces fecales o vómito, con blanqueador casero a base de cloro: una medida de blanqueador (una taza, por ejemplo) y nueve medidas de agua (nueve 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 muy caliente y jabón, separándola del resto de la ropa que no se contaminó y de la ropa del resto de la familia.

Capítulo 10

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Cuidados generales y medidas de higiene de la persona que vive con VIH/SIDA

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

Recuerde que estas precauciones universales ayudan a evitar que se transmitan infecciones de una persona sana a una enferma y que una persona enferma contraiga enfermedades infecciosas a causa de gérmenes que son posibles de evitar.

H) ANIMALES EN CASA (MASCOTAS)

En el caso de que haya animales domésticos en casa, nuestro familiar o amigo puede tocarlos, siempre y cuando tenga siempre el cuidado de lavarse las manos después de haberlo hecho. 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 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 por lo general no provocan enfermedades ni a ellos ni a los humanos.

Sin embargo, en el caso de alguien que tenga muy disminuidas sus defensas contra las infecciones o tenga 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 *psitacosis*, una enfermedad común en ellos y que en alguien con SIDA puede ser mortal. Las guanas 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; también 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 deben estar a cargo de la persona afectada.

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

I) ADMINISTRACIÓN DE VACUNAS EN LA FAMILIA Y EN LA PERSONA CON VIH/SIDA EN CASA

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

Las vacunas contra la gripe se deben aplicar cada año.

Toda la familia que conviva con la persona afectada debe tener completo su esquema de vacunación, es decir, todas las vacunas que se aplican en la infancia. Esta medida tiene dos finalidades: la primera, que no contraiga ninguna de esas enfermedades siendo adulto, y la segunda, que de esta manera disminuya el riesgo de que nuestro ser querido contraiga esas enfermedades que nosotros mismos le llevamos.

También debemos preguntar al médico si es necesario que la persona que vive con VIH/SIDA se vacune contra el sarampión, las paperas o la rubéola, ya que es muy probable que estas vacunas no existieran cuando era niño.

Capítulo 10

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Cuidados generales y medidas de higiene de la persona que vive con VIH/SIDA

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, evitara que desarrolle el sarampión.

Los niños y los adultos que viven con una persona con SIDA y que necesitan vacuna contra la poliomielitis ("polio") deben recibir una forma especial de vacuna conocida como "virus inactivado". La vacuna oral (gotas en la lengua o en un cubo de azúcar), puede implicar riesgos para la persona que vive con SIDA.

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 hasta que todas las lesiones hayan desarrollado costras.

Cualquier persona que se haya expuesto a otra con varicela, pero que no la haya desarrollado, no debe estar en el cuarto de la persona con SIDA desde el día 10 al 21 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 zoster ("culebrilla", "faja de la reina" o "zona"), no debe cuidar a la persona con SIDA hasta que todas las lesiones hayan cicatrizado. Esto se debe a que el virus herpes zoster puede causar varicela a la persona que no la ha contraído, y a que la persona con VIH/SIDA puede desarrollar un cuadro muy severo de herpes zoster.

J) 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 que el médico acuda a visitarlo o se le lleve al consultorio.

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 a 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. Es decisivo que la persona enferma conserve el control de su vida para que no se sienta indefensa y dependiente, lo cual muchas veces es más nocivo que la propia enfermedad.

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 importantísimo mantenerlo. No deben suspenderse ni modificarse 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 cuidarse que el horario se cumpla y considerar cuidadosamente las indicaciones del médico, por ejemplo, si se han de tomar los medicamentos "con estómago vacío", eso significa: no alimentos sólidos dos horas antes y dos horas después de la toma.

También es recomendable el apoyo psicológico, ya que usted y la persona que vive con VIH/SIDA pueden llegar a sentirse culpables, lo que impedirá mantener una relación armoniosa.

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

Cuidados generales y medidas de higiene de la persona que vive con VIH/SIDA

K) VIGILANCIA DE LA PRESENCIA DE INFECCIONES AGREGADAS EN LA PERSONA QUE VIVE CON VIH/SIDA

Nuestro ser querido puede presentar con frecuencia diferentes infecciones, por lo cual debe estar en comunicación con el médico y el equipo de salud que lo atiende para solicitarle las indicaciones de cómo prevenir el contagio hacia otras personas y tratarlo inmediatamente. La mayoría de las infecciones oportunistas son la principal causa de que las personas con infección por VIH se agraven o sean hospitalizadas, pero se pueden tratar si se detectan a tiempo. Este aspecto es aún más importante si usted es portador del VIH y cuida de alguien enfermo.

Los datos que podemos observar cuando una persona con infección por VIH tiene una infección oportunista agregada son:

- | | |
|---|---|
| ■ Fiebre | ■ Respiración agitada |
| ■ Fatiga persistente e inexplicada | ■ Tos persistente con expectoración |
| ■ Dolor de cabeza, cuello o abdomen | ■ Alteraciones en el pulso y dolor en el pecho |
| ■ Ganglios inflamados en cuello, axilas o ingles | ■ Pérdida de peso |
| ■ Cambios en el color de la piel | ■ Evacuaciones diarreicas persistentes y vómito |
| ■ Moretones o "cardenales" que aparecen sin motivo | ■ Deshidratación |
| ■ Sangrado de cualquier parte del cuerpo | ■ Hemorragia vaginal |
| ■ Cambios en la visión (borrosa, manchas, lucecillas o destellos) | ■ Molestias para orinar |
| ■ Úlceras en la boca | ■ Cambios de conducta, memoria y lenguaje |
| ■ Sensación de falta de aire | ■ Trastornos del sueño |

Ante cualquiera de estas alteraciones hay que llamar al médico y consultarlo.

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

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

Si nuestro familiar que vive con el VIH/SIDA presenta tos y ésta no se quita en dos semanas debe ver al médico para descartar la posibilidad de que tenga tuberculosis (TB). Si le diagnostican tuberculosis, usted y las demás personas 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 recomienden.

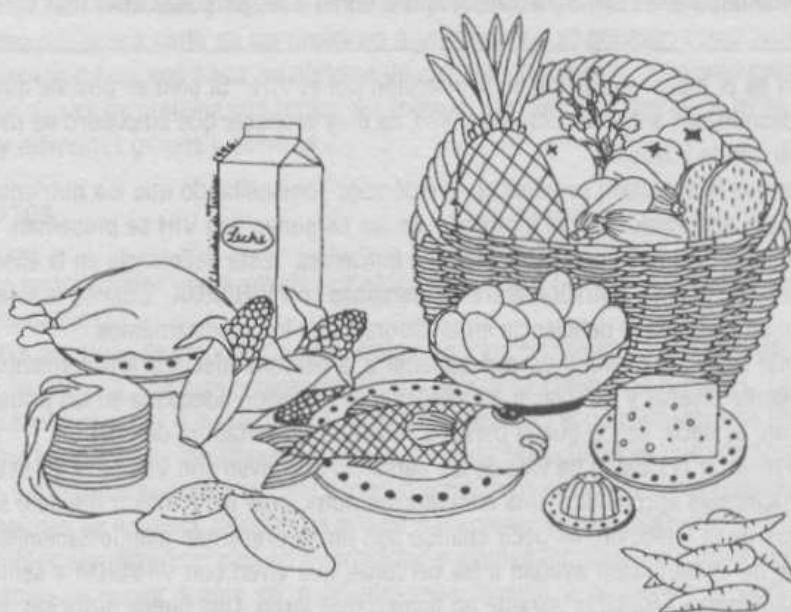
En el caso de que nuestro ser querido desarrolle hepatitis aguda (cuando la piel se pone amarilla) o sea portador del virus de la hepatitis B, usted y cualquier otro adulto o niño que viva con la persona y especialmente su compañero sexual, actual o reciente, deben consultar a su médico para recibir tratamiento o vacuna contra la hepatitis.

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

L) CUIDADOS TERMINALES

Cuando nuestro familiar o amigo ha llegado a la etapa terminal de la infección los cuidados se orientan a evitarle el mayor dolor posible (tratamiento paliativo).

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA



11.1 ASPECTOS GENERALES DE LA ALIMENTACIÓN

Las personas que viven con VIH/SIDA requieren tener especial cuidado en los alimentos que ingieren, dado que muchas veces el desconocimiento lleva tanto a exagerar los cuidados, en ocasiones, como a ignorarlos en otras. Caer en algunos 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 que vive con SIDA.

Muchos de los síntomas de quienes viven con VIH/SIDA son similares a los que presentan las personas con carencias nutricionales —lo que conocemos como desnutrición—. Por lo tanto, es necesario saber bien qué hacer para evitarla y en muchos de los casos, atender la desnutrición existente aun antes de saber que alguien es portador del VIH.

Capítulo 11

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

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

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.

Hay que recordar que la digestión se inicia en el estómago, posibilitando que los nutrientes estén en condiciones ideales de ser absorbidos por el intestino. En las personas con VIH se presentan, además de trastornos en la digestión, problemas con la absorción de nutrientes. Esta deficiencia en la absorción es una de las causas principales de la mala nutrición entre las personas con VIH/SIDA. Cuando la infección por el VIH esta avanzada también aumenta la deficiencia en la absorción de los medicamentos.

Es preferible tomar medidas preventivas que someter a la persona afectada a tratamientos curativos. Por ejemplo, es conveniente diseñar y establecer un esquema de nutrición adecuada en las primeras etapas de la infección por el virus, es decir, desde que la persona sabe que es portadora del VIH.

Para mantener y mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH/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 enfermedad. Los buenos hábitos de alimentación ayudan a las personas que viven con VIH/SIDA a sentirse mejor, tener mejor aspecto y mantenerse saludable durante un tiempo más largo. Una buena nutrición, junto con buenos hábitos de higiene en la preparación e ingestión de alimentos son elementos esenciales no sólo para ayudar al organismo a luchar contra infecciones, sino para contribuir a prevenir que éstas se presenten. Ciertos alimentos favorecen la absorción de los medicamentos que la persona con VIH/SIDA tienen que tomar y, en algunos casos, contribuyen a disminuir efectos secundarios de determinados remedios.

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 con VIH
- 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
- Mantener y mejorar la calidad de vida de la persona con VIH/SIDA

Los nutrientes más importantes son los carbohidratos y las grasas que constituyen la principal fuente de energía para nuestro organismo. Otros nutrientes importantes son las proteínas que nos sirven para mantener la masa de nuestros órganos (p. ej. músculos). Son muy importantes también las vitaminas y minerales, esenciales para mantener todos los órganos y sistemas en buenas condiciones. Un elemento importantísimo en nuestra nutrición es el agua. Mantener un buen estado de hidratación es esencial para el funcionamiento de todo nuestros órganos y sistemas.

Capítulo 11

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

A) PROTEÍNAS

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

Las fuentes principales de proteína son las carnes rojas, el pescado, las nueces, la leche y quesos, los huevos, los frijoles y diferentes granos y semillas.

B) CARBOHIDRATOS

El grupo de los carbohidratos está formado por azúcares, los que pueden unirse entre sí formando cadenas (carbohidratos complejos).

Así pues, existen dos tipos de carbohidratos: los simples y los complejos. Los carbohidratos simples incluyen azúcares como glucosa, fructosa (azúcar de fruta) y galactosa (azúcar de la leche). Los complejos incluyen almidones y fibras solubles e insolubles. Los carbohidratos no son solamente una importantísima fuente de energía, sino que también contribuyen a la formación de estructuras en nuestro organismo. Las fibras insolubles no se digieren en su mayor parte y tienen la función de mantener el movimiento del intestino para favorecer mecanismos de limpieza, además de ayudar a mantener la flora intestinal.

Las fibras solubles son digeridas casi en su totalidad y ayudan también a controlar el movimiento intestinal, proporcionando la mayor fuente de nutrientes que ayudan a conservar la flora intestinal normal. Controlan además el efecto de los ácidos biliares en el intestino, estos ácidos son los que ayudan a digerir las grasas. La fibra soluble es muy importante en el control del colesterol.

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

Fibra insoluble

- pan de grano entero (integral)
- polenta
- cereales fríos con salvado/afrecho ("bran")
- germen de trigo
- otros productos de grano entero
- nueces y semillas
- verduras y frutas con cáscaras
- fresa

Fibra soluble

- avena
- papas/patatas
- manzanas
- uvas
- albaricoque/damasco/chabacano
- peras
- duraznos
- plátanos
- arándano agrio (cranberries)
- brócoli
- zanahorias

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

C) GRASAS

Las grasas son una extraordinaria fuente calórica, que proporciona una gran cantidad de energía en menor volumen que los carbohidratos. Además de darnos calorías, contienen vitaminas liposolubles (vitaminas A, D, E, K) y ácidos grasos esenciales, llamados así porque son esenciales para el correcto funcionamiento celular y porque el organismo no puede producirlos y, por lo tanto, necesitamos comerlos con los alimentos. Los aceites, la nata de leche, la crema, la leche entera y sus derivados, especialmente los quesos, la manteca, el tocino, el embutido, etc. contienen grasas. El aceite de oliva es el más saludable y por lo tanto recomendable para aliñar, y para cocinar y freír. Si por razones económicas no es posible comprar aceite de oliva, entonces es aconsejable utilizar aceites vegetales (girasol, maíz, sésamo o ajonjolí, colza).

Las personas que viven con VIH o SIDA no deben restringir el consumo de grasa para perder peso. En caso de que se requiera bajar de peso deberá hacerlo bajo estricto control médico.

D) VITAMINAS Y MINERALES

Las vitaminas y los minerales son esenciales para el funcionamiento de los órganos y sistemas de nuestro cuerpo, incluyendo el sistema inmunológico. 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/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/SIDA estos nutrientes suelen encontrarse en cantidades inferiores a las que el organismo requiere.

Aunque uno 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. Incluso las vitaminas tienen efectos secundarios y causan complicaciones que para una persona con VIH/SIDA pueden resultar bastante serias. No haga caso de recomendaciones que aparecen en revistas u otro tipo de publicaciones no científicas invitándole a tomar dosis astronómicas de cierta vitamina o mineral con la promesa de que con ello va a "activar su sistema de defensas". Las dosis excesivas (megadosis) de vitaminas y minerales pueden ser tan dañinas como la falta de los mismos. Consulte con su médico antes de tomar 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 al sistema nervioso
- El exceso de vitamina A puede causar dolores de cabeza intensos, dolores en las articulaciones, náusea, vómito y diarrea
- El exceso de vitamina E causa fatiga y náusea
- El exceso de selenio causa fatiga, náusea, diarrea y caída del cabello

Capítulo 11

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

Nutriente	Fuentes Naturales
Vitamina A	Hígado, leche, mantequilla, pescado, brócoli, espinacas, zanahorias, calabaza (ahuyama, zapallo), tomates (jitomates), camote (boniato, batata), mango, papaya (lechosa, fruta-bomba), melón, frutas y verduras de color amarillo intenso, verde oscuro, anaranjado o rojo.
Tiamina (vitamina B1)	Pan integral, cereales, granos, levadura, carne, nueces, frijoles (porotos, caraotas, habichuelas), guisantes (arvejas, chícharos), batata, alcachofa, espárragos, pepinos (cohombros), mango.
Niacina (vitamina B3)	Carne, pollo, pescado, huevos, garbanzos, lentejas, arvejas, pan integral, cereales, hongos, papas (patatas), aguacate (palta), brócoli, zanahorias, leche, harina de maíz, queso.
Piridoxina (vitamina B6)	Carne, hígado, pescado, ostras (ostiones), yema de huevo, frijoles, granos, pan integral, levadura, espinacas, lechuga, col (repollo), arvejas (guisantes o chícharos), alcachofas, bananas (plátanos o cambures).
Vitamina B12	Hígado, carne (particularmente carne de res, cerdo, vísceras) huevos, leche.
Vitamina C	Frutos cítricos (naranjas, mandarinas, toronjas, limas, limón verde, limón amarillo); guayabas, espinacas, kiwi, pimientos, chile (ají), coles de Bruselas (repollitos de Bruselas), brócoli, coliflor, col (repollo), fresas (frutillas), fram-buesas, zarzamoras, melón, mango, papaya, acerola (níspero).
Vitamina E	Germen de trigo, granos enteros (arroz integral, trigo integral, avena, maíz), aceites vegetales, semillas, nueces, espárragos, espinacas, batatas (camote o boniato), coles de Bruselas, brócoli.
Ácido fólico	Hígado, extracto de levadura, avena, salvado de trigo (afrecho), vegetales con hojas de color verde (espinacas, berza, col o repollo, lechuga, berros, acelgas, verdolaga, salsifí, escarola, endibia, perejil, brócoli, arvejas (guisantes o chícharos, aguacate (palta), tomate, melón, piña (ananá o ananás).
Selenio	Granos enteros, levadura, yema de huevo, ajo, cebolla, puerro (poro), cebollines (cebolla de Cambray, chalote), pescado, mariscos (crustáceos, mariscos de concha), leche.

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

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).

Uno debe beber de 8 a 10 vasos de agua 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, puede deprimir el sistema inmunológico y el sistema nervioso, causar deshidratación e interferir con la medicación que las personas con VIH/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 contraindicación médica que lo impida) que consuma los alimentos que se indican a continuación:

- Incluya en todos los tiempos de comida pan, granos, cereales, papas, 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 unidades de huevo 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 carne.
- 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 soja.
- Coma una variedad de alimentos de cada uno de los seis grupos alimenticios descritos en la tabla siguiente:

Capítulo 11

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

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, jarabes (siropes), helados, bizcochos, galletas, caramelos, golosinas	
Grupo de fuente de proteínas: Proporciona nutrientes como proteína, vitaminas B, vitamina A, hierro y magnesium Los alimentos incluyen: pescado, carnes, pollo, frijoles, huevos, nueces, soja (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, flanes, requesón, cuajadas, pudines
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 (celeri), arvejas, garbanzos, betabeles, (beterraga o remolacha), cebolla	Grupo de frutas: Proporcionan los nutrientes que incluyen: vitamina A, vitamina C, minerales y carbohidratos. Los alimentos 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 magnesium 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 nuestro familiar o amigo 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/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 en 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 que viven 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 a 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, aún 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 alimentos, 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.

PROTEÍNAS

Además de servir para construir estructuras, como las fibras musculares, el cabello o la piel; las proteínas sirven como "materia prima" para producir las enzimas necesarias para digerir los alimentos o destruir microorganismos y toxinas. Las proteínas pueden ser obtenidas de fuentes animales o vegetales.

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

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 (cacahuete) o de marañón (anacardo, nuez de la India, cacahuil) en las rebanadas de pan fresco o tostado, galletas o bizcochos.

Capítulo 11

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

- Agregue frijoles, arvejas o garbanzos cocidos a sus sopas y ensaladas.
- Añada soya germinada o productos de soya (tofu o "queso de soja", soya texturizada) 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 (cacahuates), semillas de calabaza (pepitas de zapallo o ahuyama), sésamo o ajonjolí, pistachos, nueces de Brasil (castañas de Pará), macadamias, semillas de amaranto.
- Coma yogur con fruta o cereales.
- Use leche fortificada con los cereales, sopas (cremas de vegetales), o para diluir frutas frescas licuadas. La leche puede ser fortificada 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 inclusive 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 leche a base de soya que pueden ser usados sin temor a las reacciones que puede causar la leche natural en algunas personas adultas.

CARBOHIDRATOS COMPLEJOS Y SIMPLES

Los carbohidratos complejos son una fuente de energía importante y además contribuyen a mantener la masa corporal. Para asegurar una buena ingestión de carbohidratos complejos se recomienda comer porciones abundantes de los siguientes alimentos:

- Panes integrales, tortillas de maíz o trigo integral, panqueques (cachapas), tamales (humitas), 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, tapioca, 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), guandú (gandules) cocidos.

Los carbohidratos simples proporcionan energía que puede ser utilizada rápidamente ya que no necesitan ser modificados de manera drástica por el aparato digestivo para poder ser absorbidos. El consumo de calorías de carbohidratos simples puede incrementarse si se toman los siguientes alimentos:

- Miel, azúcar, melaza, mascabado (chancaca, piloncillo, panela), jarabes o siropes de maíz, maple (arce), refrescos de frutas naturales, granadina, jugos (zumos).
- Frutas frescas, secas (dátiles, pasas de uvas, ciruelas pasas, higos), en conserva (en almíbar, mermeladas, jaleas), pastas de fruta (membrillo, guayaba).
- Caramelos macizos o rellenos de frutas, dulces de leche, dulces de frutas, frutas cristalizadas (o "abrilantadas"), dulce de calabaza (dulce de ahuyama o zapallo).

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

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 alimentos son ricos en grasas:

- Mantequilla, margarina, crema de leche, mantequilla de maní, pasta de sésamo o ajonjolí (conocida también por su nombre en árabe, "*tahini*"), quesos y se pueden comer en rebanadas de pan fresco o tostado.
- Aceitunas (olivas), aguacates (palta), nueces, maní, pistachos, semillas de calabaza (pepitas de ahuyama o zapallo).
- Tocino, vísceras (riñones, sesos, hígado), carnes rojas.
- Aceites vegetales (de oliva, de ajonjolí o sésamo, girasol, cártamo o alazor).

Si una persona tiene diarrea, probablemente no tolere alimentos ricos en grasa. En ese 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 llamadas tés de hierbas, tisanas, cocimientos o aguas aromáticas. Las más comúnmente utilizadas son la manzanilla o camomila, la hierbabuena, toronjil, hierbaluisa (zacate limón, cidrera), hojas de naranjo, 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 existe además náusea el agua helada ayuda a "asentar" 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 la náusea 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 las bananas (cambures o plátanos guineos). Es conveniente agregar después una fibra soluble, por ejemplo puré de manzana cocida y proteínas (consomé de pollo, caldo de carne).

11.2 PRINCIPIOS BÁSICOS DE NUTRICIÓN PARA PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH/SIDA

11.2.1 Recomendaciones generales

- ¿Por qué no hacer de las comidas una celebración? Prepare los platillos adecuadamente y sírvalos en el comedor.
- Comer 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 que vive con VIH/SIDA tome bastante agua (al menos 8-10 vasos al día), sobre todo si está tomando medicamentos.

Capítulo 11

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

- 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 con hierro.
- Trate de eliminar el café de su alimentación, ya que altera el sueño, aumenta la frecuencia urinaria y puede causar deshidratación.
- 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.

PRINCIPIOS BÁSICOS DE UNA BUENA NUTRICIÓN

Es importante que nuestro organismo reciba los nutrientes necesarios, en las cantidades apropiadas para mantener sus funciones, incluyendo las de defensa que realiza el sistema inmunológico. Para las personas que viven con VIH/SIDA es especialmente importante una buena nutrición. Esto puede conseguirse observando ciertos principios básicos:

- Comer diariamente una variedad de CADA UNO de los seis grupos de alimentos descritos.
- Incluir alimentos ricos en vitaminas y minerales.
- Comer varias porciones pequeñas repartidas durante el día (al menos 5 veces) en vez de sólo tres comidas con porciones grandes.
- Tomar una buena cantidad de líquidos diariamente (al menos 8 a 10 vasos al día o más si la persona está tomando medicamentos).
- Tratar de mantener constante el peso que corresponde a su estructura corporal (complexión) y talla en centímetros. Si el peso desciende es necesario aumentar el consumo de calorías (principalmente de carbohidratos complejos y grasas) y de proteínas.
- Discutir con el médico la conveniencia de tomar complementos vitamínicos, cuáles específicamente y en qué dosis. Evitar tomar vitaminas en dosis masivas (megadosis).
- Evitar el consumo de bebidas con alto contenido en cafeína (té negro, café, bebidas de cola), bebidas gaseosas (aguas carbonatadas, sodas).
- Abandonar el cigarrillo si fuma. El cigarrillo, además de todos los problemas de salud que ocasiona, reduce el olfato, disminuyendo el gusto por los alimentos y puede producir náusea e irritación del sistema digestivo.

11.2.2 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 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 popote (pajilla, pajita o 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 de 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 nutrientes: leche, pudín, huevos, nueces, queso, flan napolitano, frutas en almíbar.
- Puede mejorar el contenido nutricional de la leche añadiéndole suplementos protéicos. 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 de leche y mitad de crema 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, 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 horno eléctrico o de microondas.

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

- 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. Náusea 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 en 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, 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 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 popotes (pajillas, pajitas, o cañitas) para beber.

F. Indigestión, sensación de estar "muy lleno"

- Coma porciones chicas, de 6 a 8 veces al día.
- Haga mini comidas altas en calorías y proteínas.
- Consuma alimentos "instantáneos": flanes, pudines, néctares.
- Evite comidas grasosas.
- 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.

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

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 popote (pajilla, pajitas o cañitas para sorber).

H. Diarrea

Algunas personas con VIH/SIDA presentan episodios de diarrea. Algunas 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. Es importante 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 y causan evacuaciones diarreicas.
- Conviene también evitar los alimentos que producen gases (frijoles, garbanzos, repollo o col, coliflor, cebolla cruda, brócoli, leche entera) ya que la distensión de las paredes del intestino, además de causar dolor y malestar suele ocasionar aceleración de sus movimientos.
- Los alimentos grasosos deben ser evitados 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 (cambures 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 de agua 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 deben ser evitados por las personas con episodios de diarrea: 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. Estas pueden conseguirse en la farmacia. Se llaman sales de rehidratación oral y vienen en sobres de polvo que se disuelve en agua. En caso de no conseguir estas sales se puede preparar un sustituto en casa. Se hace de la siguiente manera:

Mezcle en un recipiente muy limpio un litro de agua hervida, una cucharada (use una cuchara sopera) de azúcar, la mitad de una cucharadita (use una cucharita cafetera) de sal y el jugo de un limón.

Capítulo 11

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

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

11.2.3. CUIDADOS NUTRICIONALES PARA NIÑOS CON VIH

Brindar cuidados nutricionales a niños que viven con VIH/SIDA reviste una importancia crítica por dos razones:

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

Uno de los desafíos más grandes en el cuidado nutricional del niño con VIH/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 acerca 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 todos los nutrientes 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 vive con VIH/SIDA NO DEBE** dar el pecho.
- El lactante con VIH muy probablemente tenga una madre que vive 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:

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

- a) Alimentarlo con leche humana donada por mujer que no tenga infección con VIH. La leche después de extraída debe ser almacenada 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 puede agregarse un 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 (canola, oliva, maíz, sésamo o ajonjolí).
- El arroz puede ser dorado ligeramente en aceite antes de cocinarlo. Igualmente, puede añadirse una cucharadita de aceite al agua donde se cocinan los frijoles, las lentejas, arvejas o garbanzos.
- A los chicos mayorcitos (4 años o más) pueden darse nueces y maní (cacahuates); 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 ("sandwiches") 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, náusea, 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, placentera.
- Ofrezcale porciones pequeñas varias veces al día (siete u ocho) en vez de porciones grandes (que le resulta imposible terminirlas) 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 patilla) o con gran cantidad de fibra (apio, salvado o afrecho de trigo) porque dan sensación de plenitud (de estar "lleno") rápidamente,

Capítulo 11

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

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.
- Prefiera los vegetales cocidos a los crudos, ya que la cocción disminuye su contenido en agua y permite que la persona consuma cantidades mayores que si estuvieran crudos.
- 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 soja o soya son ricos en proteína pero no siempre los niños 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 más fácilmente aceptada 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).

11.2.4 SUGERENCIAS PARA MEJORAR LA ALIMENTACIÓN DE NIÑOS CON PROBLEMAS ESPECÍFICOS

A. Pérdida del Apetito/Náusea

- Trate de 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, abrazándolo).
- Hágalo participar en la compra y preparación de los alimentos.
- Varíe tanto como pueda la textura, temperatura, consistencia, sabor y presentación de los alimentos. Esto puede hacer la experiencia de alimentarse muy excitante.

Capítulo 11

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

- Si el niño tiene náusea 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, muy 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, bananas (plátanos guineos o cambures), arroz cocido, puré de papa o camote, quesos suaves hechos con leche pasteurizada, pollo hervido, zanahorias cocidas, calabacines (zapallito italiano o zucchini) hervidos, pescado cocido (muy desmenuzado para evitar espinas).
- Ofrezca alimentos en forma líquida o semilíquida y de ser posible fríos (cremas de 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 agradar la idea de beber con pajillas (pitillos, popotes, canutillos).

C. Diarrea/ Malabsorción

- El primer paso en el manejo del niño con diarrea es evitar la deshidratación. Administre sales de rehidratación oral durante los episodios de diarrea.
- Los primeros alimentos que pueden ser bien tolerados son las papillas a 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.
- Es importante evitar la ingestión de alimentos ricos en fibra insoluble como afrecho o salvado, frutas y verduras con cáscara, hollejo (pellejo del maíz, de la uva, de las ciruelas, de las arvejas), frutas con gran cantidad de bagazo como la naranja porque aceleran los movimientos del intestino, agravando la diarrea e impidiendo una buena 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 cólicos. La causa más común de este problema es la presencia de un azúcar (lactosa) en este alimento. En el lactante puede utilizarse un sustituto de leche elaborado con soya, mientras que al niño mayor además de este sustituto, puede dársele queso y yogur.

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

- Por ningún motivo dar bebidas de cola, café, té negro o jugo de ciruela.
- 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 proteínas y calorías es muy importante para una recuperación completa.

11.2.5 CUIDADOS HIGIÉNICOS EN LA PREPARACIÓN Y CONSUMO DE ALIMENTOS Y BEBIDAS PARA PERSONAS QUE VIVEN INFECTADAS POR EL VIH/SIDA

Las personas infectadas por el VIH son propensas a enfermedades que pueden adquirirse por alimentos y bebidas, y la severidad de la enfermedad aumenta a causa de la misma infección. Para algunas personas que viven con el VIH los gérmenes que se encuentran en algunos alimentos o bebidas pueden ser una amenaza para la vida. Las enfermedades adquiridas a través de los alimentos son causadas por bacterias que se desarrollan en los mismos. Estas bacterias producen síntomas parecidos a los de la gripe, diarrea, náusea, vómitos y dolores de cabeza. Los síntomas ocurren pocas horas después de haber ingerido la comida contaminada. La deshidratación es una consecuencia frecuente.

El riesgo de enfermarse con comida contaminada disminuye si observa estas sugerencias:

- 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 de la misma. Si no puede hervirla añada de 5 a 10 gotas de tintura de yodo al 2%.
- No tome agua de sabores o agua natural en restaurantes o puestos callejeros, son preferibles los refrescos embotellados, agua mineral o agua embotellada. No tomar los refrescos directamente del bote o de la botella, a menos que los lave perfectamente incluso con jabón; es mejor usar un popote, pitillo, o pajilla para beberlos.
- Debemos evitar alimentos preparados en puestos al aire libre, en los que fácilmente se contaminan; además, estos alimentos son a menudo de pésima calidad y se frien 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 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 la 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 productos como **Microdin**, **Elibac** o **Hidoclorazone**, que también sirven para desinfectar el agua, o agregar de 5 a 10 gotas de tintura de yodo al 2%. Si va a usar pepinos, rábanos, zanahorias o nabos es mejor que le 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 la fruta con cáscara, como manzanas, peras, duraznos y otras, con agua hervida o desinfectada. Cuando compre fruta o vegetales evite los que tengan un aspecto maltratado, magullado. Lave todas las frutas y vegetales muy escurpulosamente y enjuáguelas en un recipiente con agua hervida a la que

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

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 hechos de material sintético o puede usar un plato de vidrio.
- Lave su tabla de cortar completamente con agua caliente y jabón, o con cloro diluido con agua, junto con cualquier utensilio que haya estado en contacto con productos animales crudos (toda clase de carnes y los huevos). Cuando la tabla tenga demasiadas ralladuras, es tiempo de usar una nueva.
- Prepare una solución de cloro diluido agregando 2 cucharaditas de cloro a 3 litros de agua tibia. Use esta solución para limpiar superficies y tablas de cortar.
- Use tablas 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 el cascarón 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 a las personas inmunodeprimidas. 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, éstos deben ser fritos al menos 3 minutos de 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, como la "carne tártar". 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 recipientes de plástico con tapa hermética o los envuelva en "egapac" o 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 (sashimi).
- 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.
- Fíjese 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 echó 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.

Capítulo 11

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

- 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 doblarse 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 aquéllas con soldadura de plomo.
- Mantenga los alimentos fuera del alcance de 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.

La Organización Mundial de la Salud ha desarrollado unas "Reglas de Oro" para la preparación higiénica de los alimentos. Es importante que absolutamente todas las personas, independientemente de que vivan con VIH/SIDA o no, conozcan y apliquen estas reglas.

"Reglas de Oro" de la OMS para la preparación higiénica de los alimentos

1. Elegir alimentos tratados con fines higiénicos.
2. Cocinar bien los alimentos.
3. Consumir inmediatamente los alimentos cocinados.
4. Guardar cuidadosamente los alimentos cocinados.
5. Recalentar bien los alimentos cocinados.
6. Evitar el contacto entre los alimentos crudos y los cocinados.
7. Lavarse las manos a menudo.
8. Mantener escrupulosamente limpias todas las superficies de la cocina.
9. Mantener los alimentos fuera del alcance de insectos, roedores y otros animales.
10. Utilizar agua pura.

Capítulo 11

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

11.3 TABLAS DE ALIMENTOS

Tabla 1 Tipos de alimentos que se encuentran clasificados como "Otros"	
Otros alimentos	
Condimentos	• Salsas • Salsa dulce de tomate (catsup) • Mostaza • Aceitunas • Pepinillos encurtidos • Salsa de soya y sal
Frituras (chips) y productos similares	• Frituras (chips) de maíz (doritos), rosetas cotufas o palomitas de maíz, papas fritas • Tortillas de maíz fritas (tostaditas) • Todas las frituras que se venden ya procesadas
Alcohol	• Cerveza • Ginebra • Vodka • Whiskey • Ron • Vino • Brandy
Otras bebidas	• Café • Té • Refrescos con sabor a frutas, refrescos carbonatados (gaseosas)

Capítulo 11

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Algunas recomendaciones para la alimentación de la persona que vive con VIH/SIDA

Tabla 2
Lista de alimentos recomendados por ser ricos en calorías

Alimentos ricos en calorías

- Cacahuete/maní
- Almendras
- Pudín de pan
- Pasas
- Pastel de manzana
- Chuleta de borrego o carnero
- Aguacate/palta
- Emparedado de queso
- Pudín de vainilla
- Pastel de crema
- Pastel de flan
- Pastel de calabaza (zapallo o ahuyama)
- Helados de crema o frutas
- Pastel con baño de chocolate

Tabla 3
"Reglas de Oro" de la OMS para la preparación higiénica de los alimentos

1. Elegir alimentos tratados con fines higiénicos

Mientras que muchos alimentos están mejor en estado natural (por ejemplo, las frutas y las hortalizas), otros sólo son seguros cuando están tratados. Así, conviene siempre adquirir la leche pasteurizada en vez de cruda y, si es posible, comprar pollos (frescos o congelados) que hayan sido tratados por irradiación ionizante. Al hacer las compras hay que tener presente que los alimentos no sólo se tratan para que se conserven mejor sino también para que resulten más seguros desde el punto de vista sanitario. Algunos de los que se comen crudos, como las lechugas, deben lavarse cuidadosamente.

2. Cocinar bien los alimentos

Muchos alimentos crudos (en particular, los pollos, la carne y la leche no pasteurizada) están a menudo contaminados por agentes patógenos. Estos pueden eliminarse si se cocina bien el alimento. Ahora bien, no hay que olvidar que la temperatura aplicada debe llegar al menos a 70°C en toda su masa. Si el pollo asado se encuentra todavía crudo junto al hueso, habrá que meterlo de nuevo en el horno hasta que este bien cocinado. Los alimentos congelados (carne, pescado y pollo) deben descongelarse completamente antes de cocinarlos.

3. Consumir inmediatamente los alimentos cocinados

Cuando los alimentos cocinados se enfrían a la temperatura ambiente, los microbios empiezan a proliferar. Cuanto más se espera, mayor es el riesgo. Para no correr peligros inútiles, conviene comer los alimentos inmediatamente después de cocinados.

4. Guardar cuidadosamente los alimentos cocinados

Si se quiere tener en reserva alimentos cocinados o, simplemente, guardar las sobras, hay que prever su almacenamiento en condiciones de calor (cerca o por encima de 60°C) o de frío (cerca o por debajo de 10°C). Esta regla es vital si se pretende guardar comida durante más de cuatro o cinco horas. En el caso de los alimentos para lactantes, lo mejor es no guardarlos ni poco ni mucho. Un error muy común al que se deben incontables casos de intoxicación alimentaria es guardar en el refrigerador una cantidad excesiva de alimentos calientes. Es un refrigerador abarrotado, los alimentos cocinados no se pueden enfriar por dentro tan deprisa como sería de desear. Si la parte central del alimento sigue estando caliente (a más de 10°C) demasiado tiempo, los microbios proliferan y alcanzan rápidamente una concentración susceptible de causar enfermedades.

5. Recalentar bien los alimentos cocinados

Esta regla es la mejor medida de protección contra los microbios que pueden haber proliferado durante el almacenamiento (un almacenamiento correcto retrasa la proliferación microbiana pero no destruye los gérmenes). También en este caso, un buen recalentamiento implica que todas las partes del alimento alcancen al menos una temperatura de 70°C.

Tabla 3 (cont.)

6. Evitar el contacto entre los alimentos crudos y los cocinados

Un alimento bien cocinado puede contaminarse si tiene el más mínimo contacto con alimentos crudos. Esta contaminación cruzada puede ser directa, como sucede cuando la carne cruda de pollo entra en contacto con alimentos cocinados. Así, por ejemplo, no hay que preparar jamás un pollo crudo y utilizar después la misma tabla de trincar y el mismo cuchillo para cortar el ave cocida; de lo contrario, podrían reaparecer todos los posibles riesgos de proliferación microbiana y de enfermedad consiguiente que había antes de cocinar el pollo.

7. Lavarse las manos a menudo

Hay que lavarse bien las manos antes de empezar a preparar los alimentos y después de cualquier interrupción (en particular, si se hace para cambiar al niño de pañales o para ir al baño). Si se ha estado preparando ciertos alimentos crudos, tales como pescado, carne o pollo, habrá que lavarse de nuevo antes de manipular otros productos alimenticios. En caso de infección de las manos, habrá que vendarlas o recubrirlas antes de entrar en contacto con alimentos. No hay que olvidar que ciertos animales de compañía (perros, pájaros y, sobre todo, tortugas) albergan a menudo agentes patógenos peligrosos que pueden pasar a las manos de las personas y de éstas a los alimentos.

8. Mantener escrupulosamente limpias todas las superficies de la cocina

Como los alimentos se contaminan fácilmente, conviene mantener perfectamente limpias todas las superficies utilizadas para prepararlos.

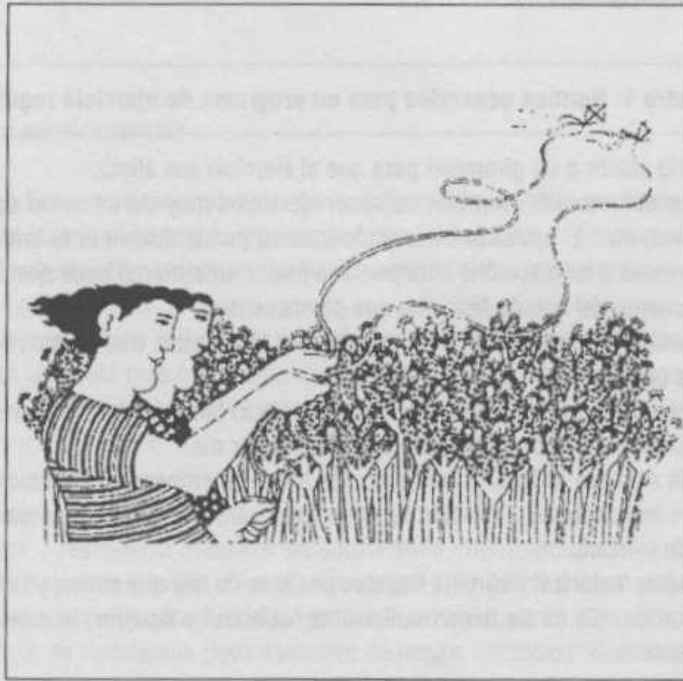
9. Mantener los alimentos fuera del alcance de insectos, roedores y otros animales

Los animales suelen transportar microorganismos patógenos que originan enfermedades alimentarias. La mejor medida de protección es guardar los alimentos en recipientes bien cerrados.

10. Utilizar agua pura

El agua pura es tan importante para preparar los alimentos como para beber. Si el suministro hídrico no inspira confianza, conviene hervir el agua antes de añadirla a los alimentos o de transformarla en hielo para refrescar las bebidas. Importa sobre todo tener cuidado con el agua utilizada para preparar la comida de los lactantes.

Ejercicio y relajación



IMPORTANCIA DEL EJERCICIO Y 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 del 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 promover 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.

Para las personas afectadas por el VIH/SIDA, el ejercicio es una manera excelente de permanecer saludable, de luchar contra el desgaste y la fatiga y de mantener una buena salud mental. En las personas seropositivas al VIH (que todavía no han sido diagnosticadas de SIDA) se ha demostrado que el ejercicio mejora el estado de ánimo, aumenta la condición física cardiovascular y puede contribuir a impedir descensos bruscos en los recuentos de leucocitos (CD4+).

- El seguimiento de un programa de ejercicio regular y moderado es la **mejor estrategia para las personas que viven con VIH/SIDA**. La adopción de esta rutina basada en ejercicio regular proporciona al cuerpo muchos beneficios (cuadro 1):

Cuadro 1: 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 hacerlos 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 período 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 lo tanto hay que comer y beber lo suficiente para reemplazarlos. Si no se tienen suficientes "calorías" y líquidos, el sistema inmunitario puede debilitarse.

- 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 músculo-esquelético
- 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

Antes de comenzar cualquier programa de ejercicio, es importante consultar con su médico. Es mejor empezar con lentitud para que el cuerpo no se agote y es importante llegar hasta donde uno pueda sin forzarse demasiado. Por ejemplo, si no se está acostumbrado a hacer ejercicio, una buena idea sería empezar con estiramientos sencillos mientras está sobre el sofá, el piso, o antes de levantarse de la cama.

Capítulo 12

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Ejercicio y relajación

Un programa de ejercicio regular debe combinar 3 componentes:

- buena condición física cardiovascular
- fuerza muscular
- 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 haces ejercicio. Es posible que algunos días uno esté 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 que viven con VIH/SIDA debido a los riesgos de pérdida de masa muscular. Una práctica regular de ejercicio físico reduce ese riesgo de pérdida muscular 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 fuerza 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 el 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 "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 período 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
- Hacer ejercicios de resistencia contra la cama, silla o pared

Capítulo 12

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Ejercicio y relajación

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.

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 período 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 lo tanto hay que comer y beber lo suficiente para reemplazarlos. Si no se tienen suficientes "calorías" y líquidos, el sistema inmunitario puede debilitarse.

RELAJACIÓN

Cómo manejar el estrés

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, estiramiento, 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, emocionalmente, mentalmente y espiritualmente. Algunas sugerencias para reducirlo incluyen:

Capítulo 12

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Ejercicio y relajación

Físico

- Respirar profundamente
- Ejercicio regular
- Dormir siesta
- Comer lentamente
- Eliminar la nicotina, la cafeína, y el alcohol
- Escuchar música relajante
- 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 no nos son útiles.
- Gozar de las cosas sencillas de la vida (flores, sosiego, paseos largos).
- Dejar que el enfado o la ira 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, múltiples, 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 incluirlo como parte de un estilo 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 seamos molestados y practicar el siguiente ejercicio durante varios minutos cada día:

- Adopte una postura cómoda acostado boca arriba o sentado.
- Si se 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, y sienta como aumenta y asciende suavemente 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 le 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 le 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.

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. En este capítulo revisaremos algunos puntos importantes sobre la sexualidad.

¿QUÉ 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 la 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?

SI, en caso de que así lo quiera. Las personas que viven con VIH 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. Las mejores formas de cuidarse son el sexo protegido o el sexo seguro.

¿EXISTE RIESGO DE INFECTARSE AL TENER RELACIONES SEXUALES CON UNA PERSONA QUE VIVE CON VIH O SIDA?

El VIH es transmitido básicamente por contacto sexual desprotegido, por lo que es indispensable proteger las relaciones sexuales para evitar el contacto directo con semen (incluyendo 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 período de adaptación donde la vida sexual puede quedar suspendida o alterada. Se pueden presentar erecciones menos frecuentes o intensas, menor lubricación natural vaginal, orgasmos no tan rápidos, sentirse poco deseables o con disminución del deseo sexual. La mayoría de las personas pueden recuperar su vida sexual una vez que hayan 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 prácticamente ningún riesgo de infección, ya que no hay penetración ni intercambio de semen, sangre o fluidos vaginales. Es una alternativa para descubrir nuevas formas de comunicación con la pareja, como caricias, masajes, abrazos, susurros, juegos, besos, eyaculación en piel sana, uso de juguetes sexuales sin compartirlos, frotación de cuerpo contra cuerpo, masturbación. El sexo seguro ayuda a descubrir que las relaciones sexuales no radican solamente en el placer físico, sino en una entrega verdadera de la pareja.

Capítulo 13

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

La sexualidad y la pareja

ASPECTOS LEGALES Y ECONÓMICOS

¿CUÁLES SON LAS PRÁCTICAS DE SEXO PROTEGIDO?

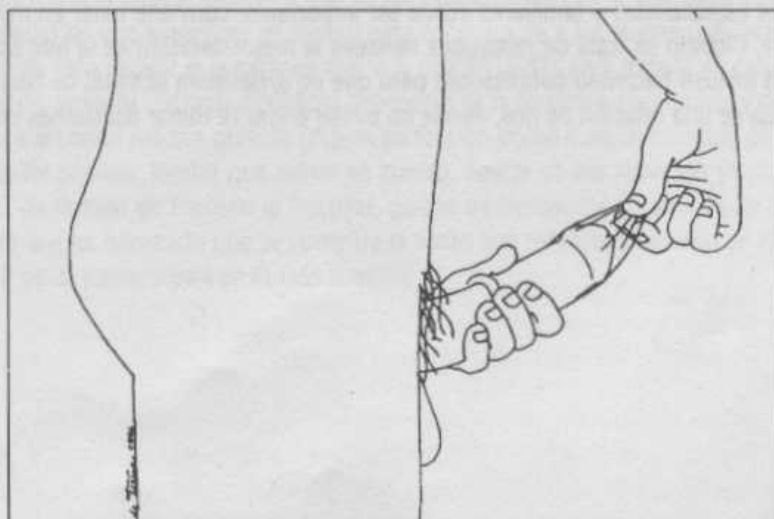
Son relaciones donde la penetración se hace **CON CONDÓN**, por lo que es casi imposible infectarse:

- 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 (dedales).
- La estimulación de los genitales de la mujer o del ano con la boca debe hacerse con una barrera de plástico: ya sea un dique dental o un condón cortado por la punta y a lo largo, colocado entre la boca y la parte del cuerpo deseada de manera que no haya contacto directo. Para facilitar la estimulación se puede colocar lubricante soluble al agua en la parte del cuerpo a estimular y encima el protector de látex.

¿CÓMO SE USA CORRECTAMENTE UN CONDÓN?

1. Sólo deben usarse condones de látex o poliuretano, uno nuevo por cada relación.
2. Verificar la fecha de los condones; a veces traen la de fabricación o la de caducidad. El promedio de vigencia del condón es 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 del pantalón, ya que al sentarse los puede dañar fácilmente: recuerde que 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 afuera.

Colocación del condón



Capítulo 13

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

La sexualidad y la pareja

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 quede 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 (ejemplos: Lubrigel, K-Y).
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?

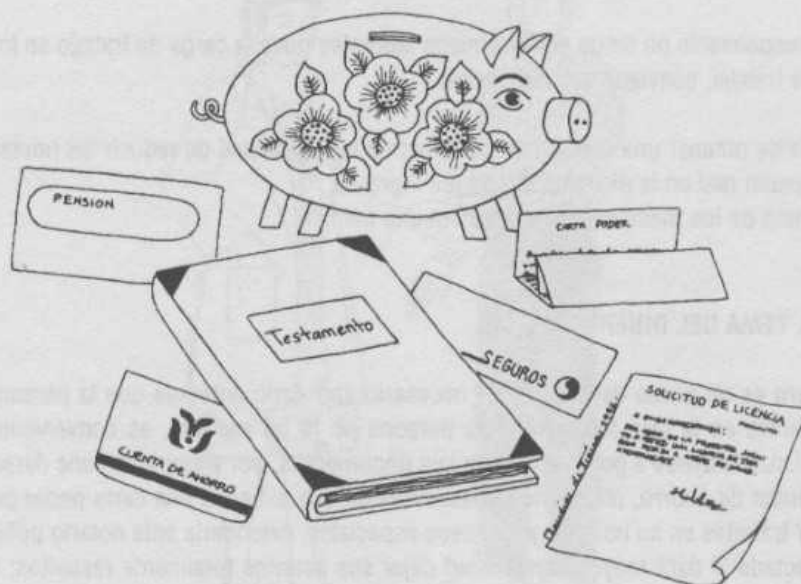
No siempre existe común acuerdo para llevar a cabo la vida sexual. Conviene recurrir a un especialista en caso de que la pareja no pueda descubrir qué sucede cuando las relaciones sexuales no funcionan adecuadamente; es frecuente que se las utilice como una forma de chantaje o de presión contra la pareja. 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/SIDA o al médico.

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, donde no puede entrar ni tomar decisiones cualquier otra persona.

ASPECTOS LEGALES Y ECONÓMICOS



Desde el momento que la familia se entera que su ser querido vive con la infección, conviene que reflexione sobre la posibilidad de una estrategia de ahorro para hacer frente a las etapas más avanzadas del SIDA.

Uno de los factores para decidir si la persona que vive con VIH/SIDA será tratada en casa o en hospital es el dinero. La elección del hospital (privado o público) dependerá de la situación económica, y de si la persona afectada tiene derecho a atención médica gratuita (alguna institución oficial o algún otro tipo de seguro médico).

Si elige un hospital público, tendrá que tomar en cuenta, aparte de los aspectos ya comentados en otros capítulos, el gasto de tiempo de traslado al hospital, gastos de transporte y comidas de las personas que lo acompañan. Por lo que es necesario que se compare el costo que representa tenerlo en el hospital y los costos del cuidado en casa, cuando está en la fase terminal.

En caso que la decisión sea cuidarlo en casa:

¿QUÉ DEBEMOS TOMAR EN CUENTA?

Que la persona responsable no tenga compromisos laborales pues la carga de trabajo se intensifica. Si el responsable trabaja, conviene que reflexione:

- La pertinencia de obtener una licencia en su trabajo o la posibilidad de reducir las horas de trabajo
- Valorar el impacto real en la disminución de los ingresos
- Calcular el costo de los medicamentos y la consulta médica

¿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/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 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 escrituras de 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.

¿POR QUÉ VALE LA PENA HACER UN TESTAMENTO?

Un testamento es un documento legal en el cual se deja por escrito la voluntad de una persona para repartir sus bienes materiales (casa, coche, muebles, dinero etc.) y disminuir la posibilidad de futuras disputas legales sobre los bienes.

Si la persona tiene hijos pequeños y no tiene cónyuge, legalmente podrá nombrar como tutor a la persona que le parezca más conveniente para que continúe con la responsabilidad del cuidado de sus hijos hasta que alcancen la mayoría de edad, el tutor no necesariamente tiene que ser un familiar.

Cualquier Notario Público de su localidad puede orientarle a este respecto y por teléfono puede verificar el costo que implica hacer un testamento.

La validez del testamento es que se haya hecho por libre voluntad, pues puede ser anulado por hacer correcciones sobre el documento definitivo o por realizarse bajo presión o amenazas.

¿QUÉ HACER ANTE LOS PRIMEROS SÍNTOMAS?



Usualmente los síntomas de SIDA tardan en aparecer; pueden pasar varios años antes de que se manifiesten.

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 alodonzillo 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 que, para que disminuya, requiere 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 éstos. Por ello es importante que tanto la persona que vive con VIH/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.

¿Qué hacer ante los primeros síntomas?

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 terapéutica 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. Aquellos 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 hormigueo 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/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 pueden prevenirse 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 le ayudarán a enfrentar en casa los problemas más comunes.

Capítulo 15

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

¿Qué hacer ante los primeros síntomas?

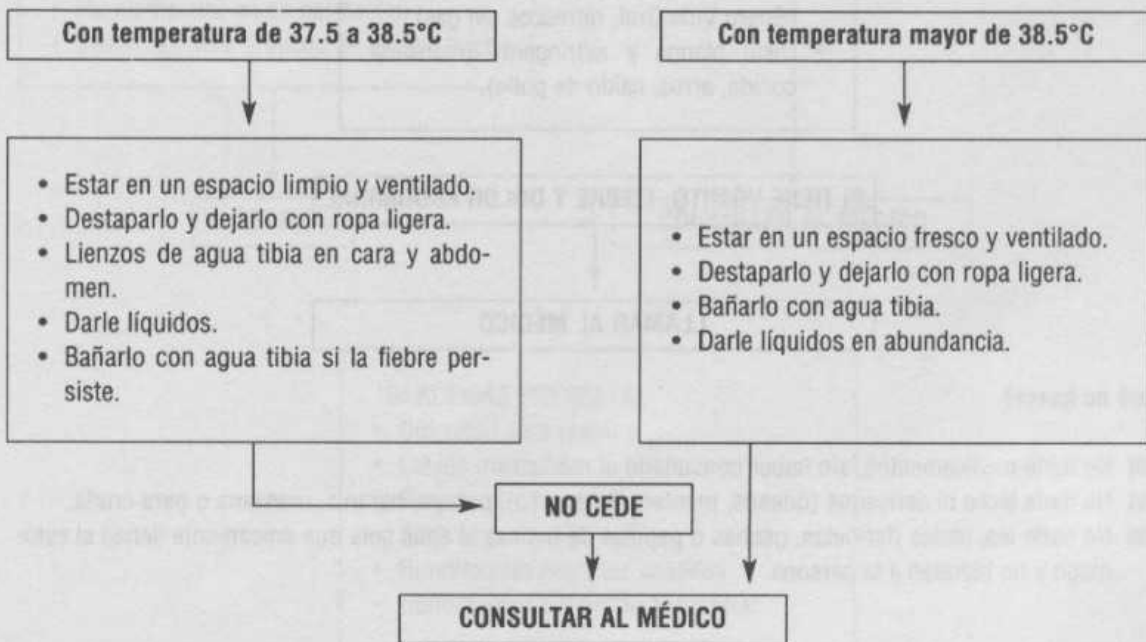
Cuadro 15.1: FIEBRE O CALENTURA

La persona puede tener:

- Escalofríos
- Sudoración
- El cuerpo y la cara caliente
- Mejillas enrojecidas
- Su corazón latiendo muy aprisa
- Dolor de cabeza
- Dolor de cuerpo

¿Qué hacer?

Tomar la temperatura en la boca



La fiebre tiene diferentes causas. Antes de dar cualquier medicamento para bajar la fiebre o calentura debe consultarse al médico.

Capítulo 15

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

¿Qué hacer ante los primeros síntomas?

Cuadro 15.2: DIARREA

La diarrea causa deshidratación, lo cual afecta el estado de la persona afectada, por lo que es importante consultar con el médico.

¿Qué podemos observar?

Hay que estar pendiente y observar si cambian la consistencia, aspecto o número de las evacuaciones.

Contar el número y ver la consistencia de las evacuaciones que pueden ser más líquidas o aguadas, si son espumosas, de color amarillo, verdoso, o con moco y sangre.

¿Qué podemos hacer?

- Darle líquidos orales en abundancia (Suero Vida Oral, refrescos sin gas).
- Dieta blanda y astringente (manzana cocida, arroz, caldo de pollo).

SI TIENE VÓMITO, FIEBRE Y DOLOR ABDOMINAL



LLAMAR AL MÉDICO

¿Qué no hacer?

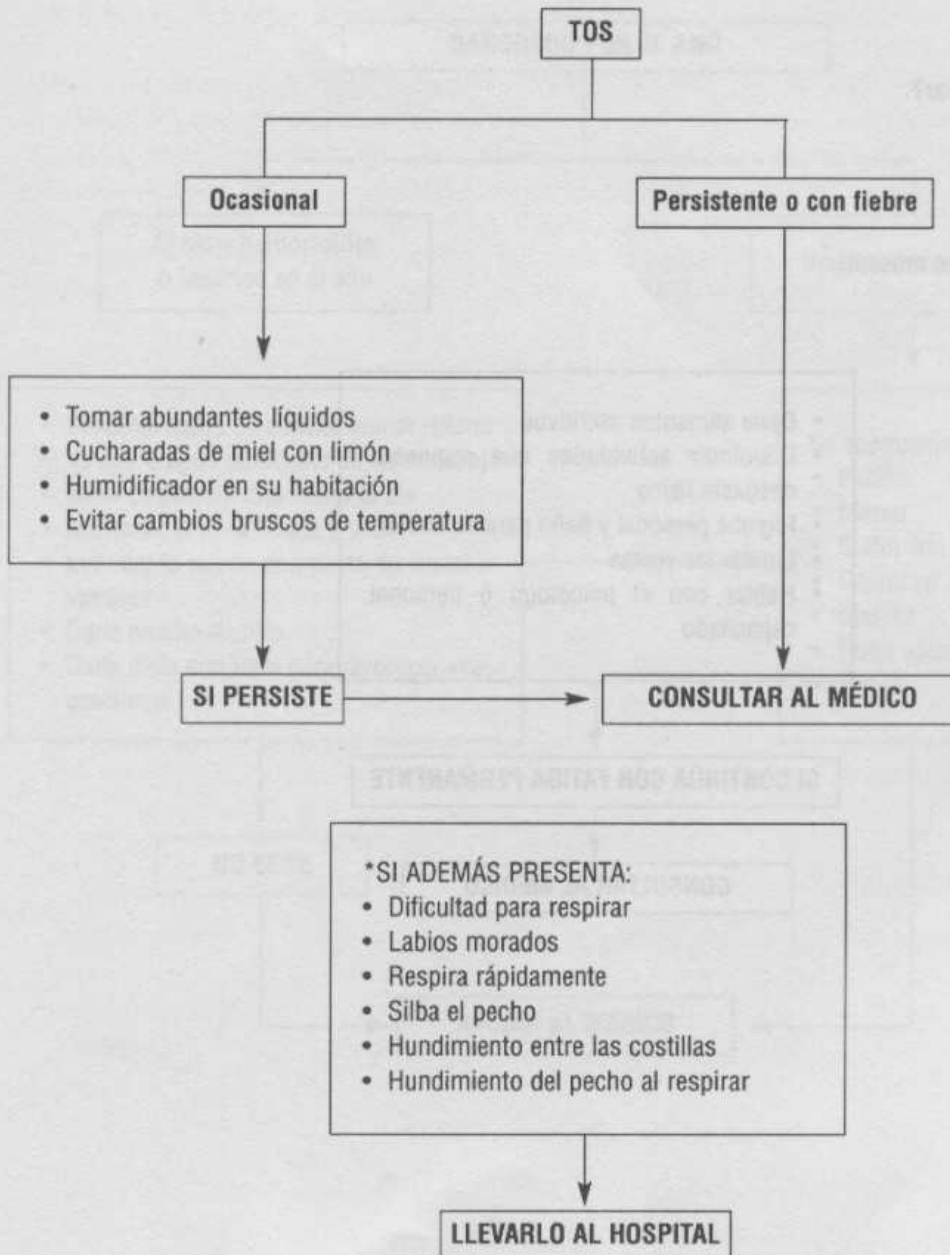
- No darle medicamentos, sin haber consultado al médico.
- No darle leche ni derivados (quesos, mantequilla, crema), papaya, naranja, manzana o pera cruda.
- No darle té, atoles (farinetas, gachas o papillas de harina) ni agua sola que únicamente llenan el estómago y no hidratan a la persona.

Capítulo 15

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

¿Qué hacer ante los primeros síntomas?

Cuadro 15.3: TOS



* Estos síntomas pueden poner en peligro la vida de la persona que vive con VIH/SIDA, por lo que la atención médica debe proporcionársele lo más pronto posible.

Capítulo 15

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

¿Qué hacer ante los primeros síntomas?

Cuadro 15.4: FATIGA

Qué podemos observar?

- Cansancio
- Desinterés
- Somnolencia
- Pérdida de fuerza muscular

¿Qué hacer?

- Darle alimentos nutritivos
- Disminuir actividades que requieren desgaste físico
- Higiene personal y baño para su confort
- Limitar las visitas
- Hablar con el psicólogo o personal capacitado

SI CONTINÚA CON FATIGA PERMANENTE

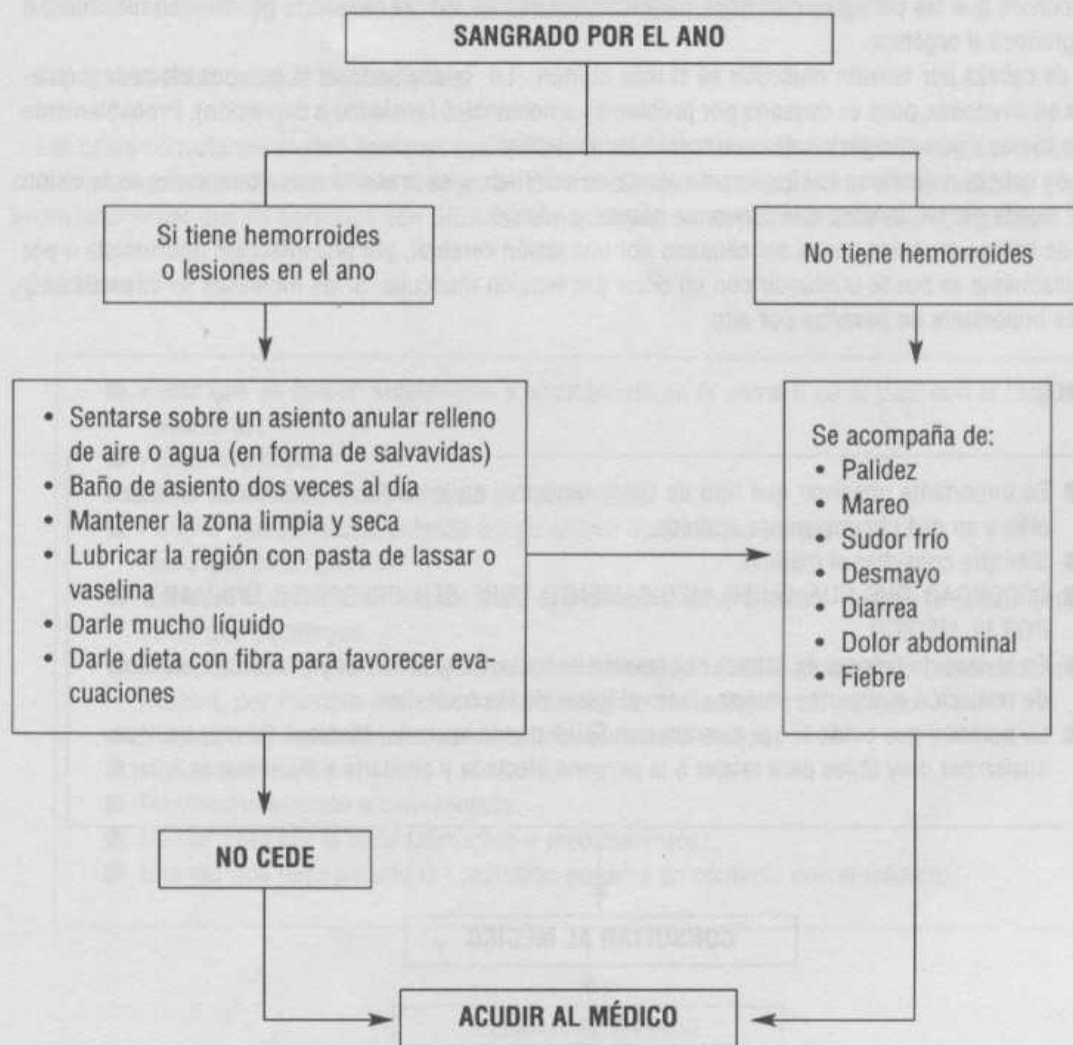
CONSULTAR AL MÉDICO

Capítulo 15

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

¿Qué hacer ante los primeros síntomas?

Cuadro 15.5: SANGRADO POR EL ANO



¿Qué hacer ante los primeros síntomas?

Cuadro 15.6: DOLOR DE CABEZA

Es muy común que las personas con SIDA 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 es causado 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 y se presenta con alteraciones en la visión (lucecitas); puede ser tan intenso que provoque náusea y vómito.

El dolor de cabeza orgánico puede ser causado por una lesión cerebral, por una infección oportunista 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?

- Es importante observar qué tipo de dolor tenemos, su intensidad, frecuencia, localización y en qué circunstancias aparece.
- Siempre consultar al médico.
- **RECORDAR QUE CUALQUIER MEDICAMENTO DEBE SER PRESCRITO ÚNICAMENTE POR EL MÉDICO.**
- En el caso de dolores de cabeza por tensión es importante aprender y practicar ejercicios de relajación que surten mayor efecto al inicio de las molestias.
- La persona que cuida al ser querido con SIDA puede aprender técnicas de masaje, que suelen ser muy útiles para relajar a la persona afectada y ayudarle a disminuir el dolor.

↓

CONSULTAR AL MÉDICO

Capítulo 15

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

¿Qué hacer ante los primeros síntomas?

Cuadro 15.7: CRISIS CONVULSIVAS O ATAQUES

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

Puede o no haber pérdida de conciencia.

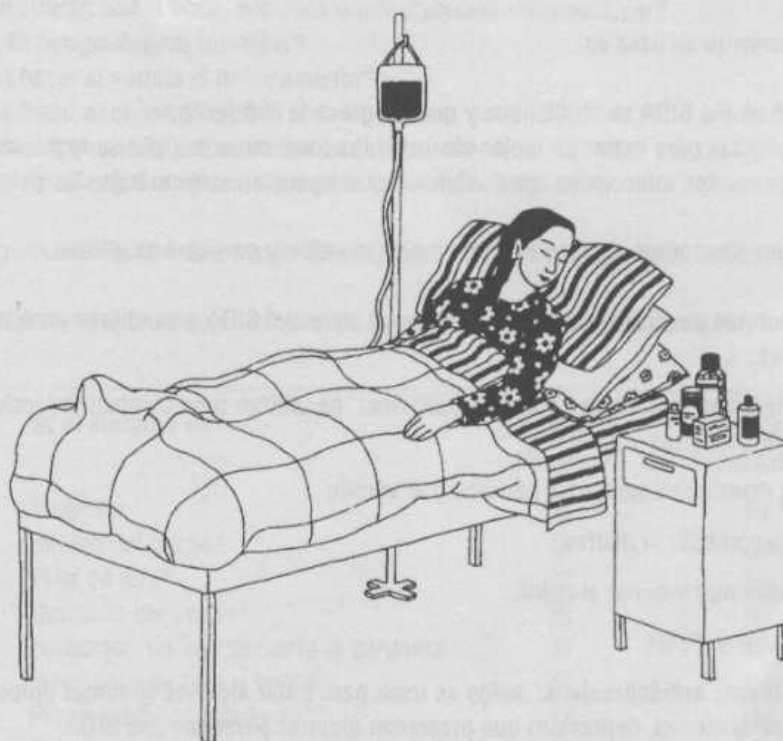
Las crisis convulsivas suelen aparecer cuando hay infecciones cerebrales o tumores; éstas se manifiestan con espasmos o contracciones que involucran los músculos del cuerpo (cara, torso, brazos y piernas); es importante saber que en personas con SIDA las convulsiones no necesariamente son epilépticas.

¿Qué hacer?

- Evitar que se golpee sujetándolo y acostándolo en la cama o en el piso con la cabeza hacia atrás.
- Aflojarle la ropa.
- Alejar cualquier mueble u objeto punzocortante.
- Ponerle una almohada delgada o algo similar abajo de su cabeza (para que no se golpee).
- Sostener la cabeza; en caso de que haya vómito o sangre voltear de lado la cabeza para evitar que se ahogue.
- Evitar que se muerda la lengua colocando cualquier objeto alargado de preferencia de madera, por ejemplo uno o varios abatelenguas envueltos en un pañuelo.
- Nunca poner los dedos dentro de la boca durante el ataque.
- Vigilar que respire.
- Mantenerlo sentado o semisentado.
- No dar nada por la boca (alimentos o medicamentos).
- Una vez que haya pasado la convulsión ponerse en contacto con el médico.

LLAMAR AL MÉDICO

TRATAMIENTOS, ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS Y SERVICIOS DE SALUD



16.1 TRATAMIENTOS, ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS Y SERVICIOS

16.1.1 Introducción

En el presente capítulo mencionaremos los detalles más importantes para administrar los medicamentos. ¿Qué se debe saber sobre los mismos? ¿Cuáles son los diferentes grupos de medicamentos y para qué se usan? ¿Cómo debemos prepararlos? Las diferentes técnicas para administrarlos. ¿Cuándo debemos consultar al médico? Qué es lo que no debemos hacer y algunos consejos prácticos.

16.1.2 ¿Qué se debe saber sobre los medicamentos?

Para estar seguros de que los medicamentos están usándose correctamente, la persona afectada y aquellas encargadas de cuidarla deberán saber para qué sirve cada medicamento y cuáles son los posibles efectos indeseables que pueden provocar.

Capítulo 16

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Tratamiento, administración de medicamentos y servicios de salud

Como el SIDA presenta una gran variedad de complicaciones (por ejemplo, infecciones oportunistas, cánceres, dolor, náusea, diarrea, enfermedad neurológica, manifestaciones psicológicas, entre otras) muchas veces es necesario administrar un gran número de medicamentos.

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;
- c) evitar que se presenten infecciones oportunistas (éstas aparecen cuando bajan las defensas).

A continuación mencionaremos algunos tipos de medicamentos y para qué se utilizan.

Antirretrovirales: son los medicamentos que combaten al virus del SIDA y se utilizan para retardar la aparición de enfermedades.

Antibióticos, antimicóticos, antivirales y antiparasitarios: se utilizan para combatir infecciones ocasionadas por bacterias, hongos, virus y parásitos.

Antieméticos: para disminuir o quitar las náuseas y el vómito.

Antidiarréicos: para combatir la diarrea.

Analgésico: para disminuir y quitar el dolor.

Antipirético: para bajar la fiebre.

Somníferos, ansiolíticos, antidepresivos: estos se usan para tratar algunos síntomas emocionales (como dificultad para dormir, ansiedad, depresión) que presentan algunas personas con SIDA.

Antihistamínicos: para la comezón, las reacciones alérgicas en general, el hipo, la náusea y el insomnio.

Vitaminas y minerales: se prescriben cuando otros medicamentos disminuyen o interfieren con la absorción de sustancias necesarias y cuando la persona con SIDA presenta desnutrición.

Antiácidos: se usan para combatir la acidez o las agruras. También cuando otros medicamentos irritan el estómago.

Estimulantes del apetito: ayudan a que la persona con SIDA desee comer.

16.1.3 ¿Qué se debe preguntar sobre los medicamentos?

- ¿Cuál es el propósito del medicamento?
- ¿Cómo funciona?
- ¿Cuáles son las ventajas y las desventajas de usarlo?
- ¿Es un tratamiento que apenas se está probando o ya está probada su eficacia?
- ¿Cuáles son las reacciones adversas que debe esperar y cómo se deben tratar?
- ¿Hay algún efecto indeseable que se debe reportar de inmediato?
- ¿Qué vigilancia debe hacerse respecto de los efectos indeseables?

Capítulo 16

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Tratamiento, administración de medicamentos y servicios de salud

- ¿Existe algún problema al tomar alguno de los medicamentos con cierto tipo de comidas o con alcohol?
- ¿Los medicamentos se le administrarán en casa o en el hospital?
- ¿Cómo deberá tomar los medicamentos: con el estómago vacío o con el estómago lleno?
- ¿Se administrarán por la boca, por vena o por inyección intramuscular?
- ¿Por cuánto tiempo deberá tomarlos?
- ¿Qué debe hacer si vomita el medicamento?
- ¿Qué debe hacer si olvidó tomarlo?
- ¿Debe evitar alguna actividad mientras está en tratamiento?
- ¿Qué diferencia hay entre efecto indeseable y reacción alérgica?

Para tener alguna orientación sobre esta última pregunta revise lo siguiente:

16.1.4 ¿Cómo diferenciar un efecto indeseable de una reacción alérgica verdadera?

Si el síntoma es	¿Es reacción alérgica?	¿Es efecto indeseable?
Erupción	Sí	No
Silbido del pecho*	Sí	No
Falta de aire*	Sí	No
Opresión del pecho*	Sí	No
Sensación de que se cierra la garganta	Sí	No
Hinchazón de cara o cuerpo	Sí	No
Pérdida del conocimiento**	Sí	No
Palpitaciones/corazón acelerado	Sí	No
Náusea	No	Sí
Vómito	No	Sí
Diarrea	No	Sí
Dolor abdominal	No	Sí

- * Siempre que se presenten estos síntomas deberá consultar al médico, ya que podría tratarse de síntomas debidos a algunas enfermedades por infecciones oportunistas (como en el caso de la neumonía) más que de reacciones alérgicas.
- ** Si aparece cualquiera de estos síntomas llame de inmediato a una ambulancia o lleve a la persona afectada a una sala de urgencias.

16.1.5 USO RESPONSABLE DE LOS MEDICAMENTOS

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

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

¿Qué hacer?

Informe al médico si aparece cualquier manifestación de las 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 indeseables.

Es recomendable que siga el tratamiento como lo indique su médico. Si aparecieran efectos indeseables como náusea, 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 indique el médico.

Pregunte al médico si puede disolver o partir los medicamentos, ya que en algunos casos, si se alteran, estos pueden perder su eficacia.

Si la persona toma algún medicamento no recetado por su médico, comuníquese.

Guarde los medicamentos en los lugares que se indique en las instrucciones. Por lo general estos lugares deberán ser lugares secos, los botiquines de los baños no son lugares aconsejables ya que ahí 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 lugar 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?

- Cambie los medicamentos de los envases originales, ya que esto puede ocasionar confusión.
- Nunca administre 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 olor poco usual).

16.1.6 CONSEJOS PARA ADMINISTRAR LOS MEDICAMENTOS

TABLETAS Y LÍQUIDOS

¿Qué hacer?

- Consulte con el médico para saber si las tabletas pueden administrarse con alimentos y bebidas para disminuir al máximo las molestias estomacales. Evítelo si el médico comenta que la presencia de los alimentos interfiere con la eficacia y absorción del medicamento.
- Busque la presentación que sea más fácil de ingerir. Si no existe presentación líquida pregunte al médico si puede machacarse el medicamento y revolverlo en agua para tomarlo. Si la persona afectada tiene dificultad para tragar adminístrelo con una jeringa (¡SIN AGUJA, POR SUPUESTO!) diluido en agua o jugo.
- Después de administrar el medicamento mantenga a la persona sentada, si es que puede, durante 30 minutos para evitar que tosa o que presente malestar estomacal.

¿Qué no debe hacerse?

- Nunca administre medicamentos por la boca a personas que estén vomitando o inconscientes. Si la persona no deja de vomitar consulte con el médico.

INYECCIONES

Hay dos tipos de inyecciones que se utilizan con frecuencia, subcutáneas e intramusculares. La subcutánea es la inyección que se aplica por debajo de la piel pero que no llega hasta el músculo (estas inyecciones se usan con mucha frecuencia en personas diabéticas para aplicar insulina; también se utiliza esta técnica para estudiar algunas reacciones de alergia del cuerpo o para poner algunas vacunas). La intramuscular sí llega hasta el músculo y por lo general esta vía de inyección es la más usada.

¿Qué hacer?

- Pregunte qué tipo de inyección es la que se aplicará. Pida a un médico o a una enfermera que le enseñen a aplicarlas.
- Practique con una fruta (naranja, por ejemplo) antes de aplicar la inyección en una persona.
- Use siempre el tipo de jeringa y aguja que prescriba el médico.
- Mantenga los medicamentos fuera del alcance de los niños, así como los recipientes donde deberán colocarse las agujas y jeringas ya usadas.

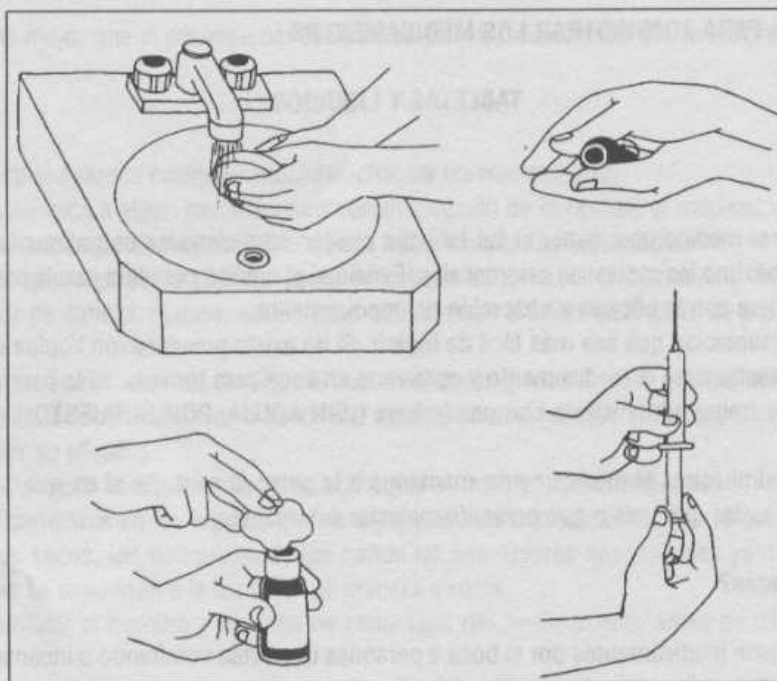
Capítulo 16

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Tratamiento, administración de medicamentos y servicios de salud

- Si por accidente se pincha con una aguja que ya ha utilizado no se alarme, deje salir la sangre, después lave con abundante agua y jabón y, si es necesario, coloque una tela adhesiva para cubrir la herida. Avise al médico de inmediato.

¿Cómo preparar el medicamento?



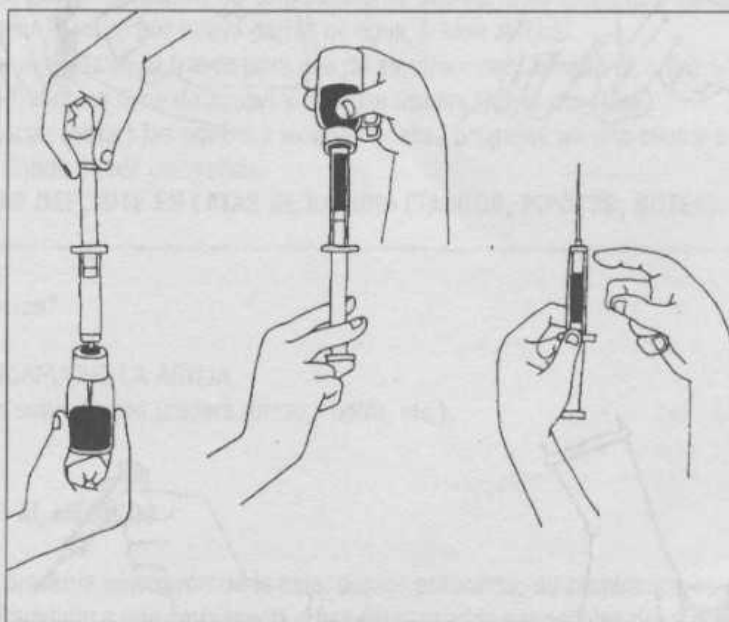
- Lave perfectamente sus manos con agua y jabón.
- Rote con ambas manos el frasco en donde viene la medicina.
- Limpie la tapa del frasco con un algodón con alcohol.
- Jale (tire) el émbolo de la jeringa hasta la cantidad de mililitros o centímetros deseados.

Capítulo 16

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Tratamiento, administración de medicamentos y servicios de salud

Los frascos que contienen soluciones inyectables son para uso personal. NUNCA debe utilizarse la misma solución para inyectar a varias personas. Si el frasco contiene varias dosis almacénelo de acuerdo a las instrucciones. Si el paciente no requiere inyecciones adicionales, descarte el excedente.



Cómo se prepara la inyección

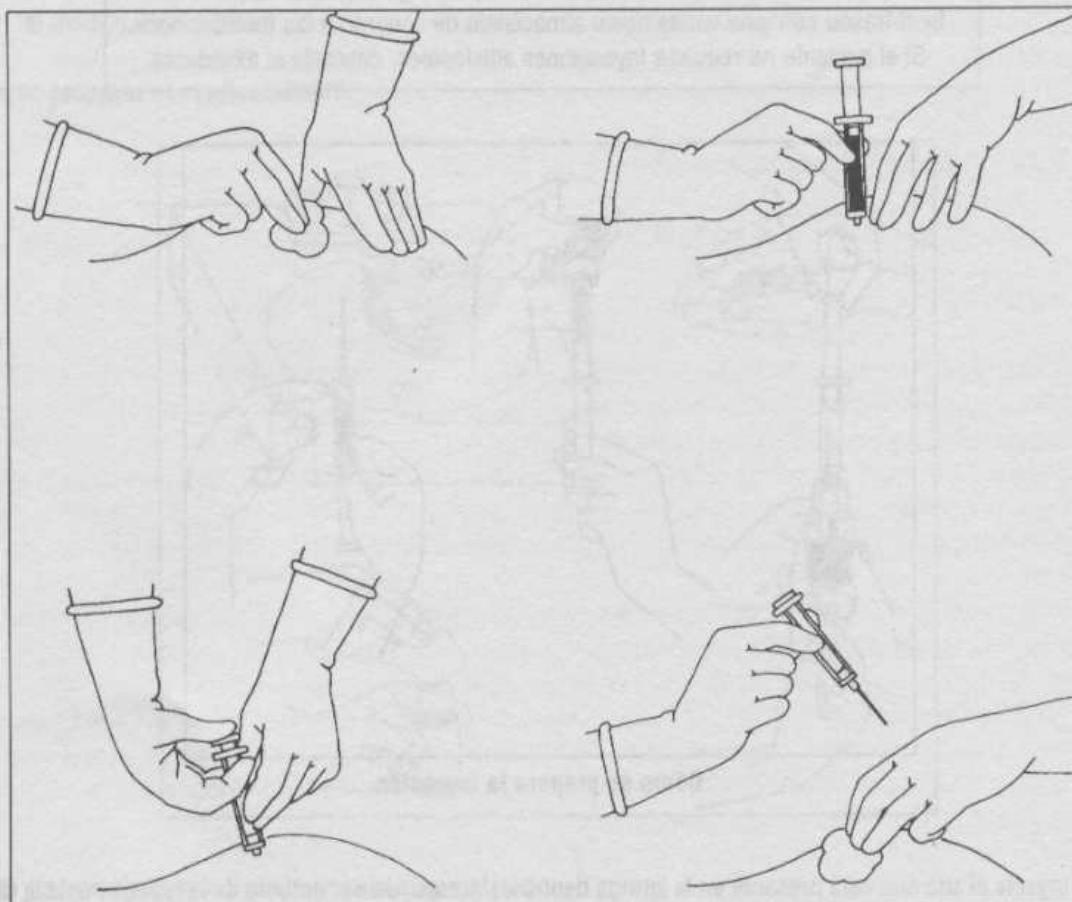
- Inyecte el aire que está presente en la jeringa dentro del frasco. Jale el émbolo de la jeringa hasta la cantidad deseada.
- Golpee la jeringa para sacar las burbuja de aire.
- Revise que la cantidad de medicamento en la jeringa corresponda a la prescrita por el médico. Asegúrese de que no exista aire en el interior de la jeringa.
- Limpie con alcohol la zona donde se aplicará la inyección.
- Inserte la aguja en dicha zona. Si la inyección es intramuscular, recuerde que la aguja deberá introducirse con cierta inclinación sobre la piel; si es subcutánea, la aguja deberá introducirse por debajo de la piel de forma casi paralela a ésta.
- Inyecte el medicamento.
- Extraiga la aguja y ejerza presión con una torunda con alcohol o una gasa sobre la zona que se inyectó.

Capítulo 16

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Tratamiento, administración de medicamentos y servicios de salud

Cómo se aplica una inyección



Siempre que sea posible utilice jeringas y agujas nuevas. Si esto no es posible es necesario hervir las jeringas de vidrio y agujas de acero.

Si las jeringas no pueden hervirse deben lavarse con agua fría, al menos tres veces, descartando el agua de lavado por el desagüe.

En seguida lave agujas y jeringas con cloro para uso doméstico, al menos dos veces.

Enjuague el equipo de inyección con agua fría muy limpia para remover el cloro.

¿Qué debe hacer?

- Lave perfectamente sus manos y siempre utilice guantes si va a inyectar a otra persona.
- Examine la piel de la persona que va a inyectar y nunca inyecte en zonas enrojecidas, hinchadas o lastimadas.
- Coloque a la persona en una posición cómoda.

Capítulo 16

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Tratamiento, administración de medicamentos y servicios de salud

Aplique las inyecciones si ha recibido un entrenamiento correcto. Si no es así, solicite los servicios de una enfermera entrenada o del médico.

La aguja y la jeringa recién utilizadas deberán tirarse en un frasco de vidrio que tenga tapa de rosca o en una lata de metal, como las que se usan para la leche o algunos dulces, y deberán colocarse dentro de este recipiente una parte de cloro (del que se utiliza para blanquear la ropa) por nueve partes de agua, o bien alcohol.

Ponga una etiqueta en el frasco para que no se utilice para ningún otro fin.

Cuando el frasco se llene de agujas y jeringas usadas tápelo muy bien.

Para descartar (botar) las agujas y jeringas usadas pregunte en una clínica u hospital cercanos dónde puede colocarlas.

NUNCA LAS DEPOSITE EN LATAS DE BASURA (TACHOS, PIPOTES, BOTES).

¿Qué no debe hacerse?

- NUNCA REENCAPUCHE LA AGUJA
- Nunca inyecte sobre hueso (cadera, brazo, rodilla, etc.).

¿CUÁNDO LLAMAR AL MÉDICO?

- Si la persona presenta hinchazón de la cara, parece sofocarse, su respiración es rápida y poco profunda, llame de inmediato a una ambulancia, pues éstas pueden ser señales de una reacción alérgica grave.
- Si al inyectar a una persona con SIDA se pica (o pincha) con la aguja no se angustie, provoque el sangrado de la zona, lávese con agua y jabón y llame al médico para que le indique que más tiene que hacer.
- Si ve que la zona donde va aplicar la inyección está caliente, se ve roja o hinchada llame al médico.

SUPOSITORIOS

Los supositorios rectales son útiles cuando la persona no puede tragar, tiene náuseas, vómito o se encuentra inconsciente.

¿Qué hacer?

- Mantener los supositorios en refrigeración.
- Utilizar **siempre** guantes para colocarlo.
- Colocar a la persona de su lado izquierdo y pedirle (si es que no está en coma) que respire lenta y profundamente para que se relaje el esfínter anal.
- Lubricar el supositorio con jalea a base de agua o vaselina. Introducirlo dentro del recto con suavidad y revisar que no lo expulse.

¿Qué no debe hacerse?

- No intente administrar un supositorio a alguien con diarrea.

16.2 ASPECTOS DE SERVICIOS DE SALUD

A medida que la enfermedad avanza, la persona que vive con VIH/ SIDA empieza a necesitar más a menudo mayores cuidados, ya que el organismo se encuentra día a día con menos defensas y las infecciones oportunistas son más frecuentes. Por esto es muy importante que los familiares o amigos que atienden a las personas que viven con VIH/SIDA tengan una idea de qué es lo que se puede esperar de los diferentes servicios de salud con los que cuenta la comunidad en que viven.

Los encargados del cuidado de las personas afectadas deberán hacerse las siguientes preguntas:

- ¿Las molestias que presenta la persona pueden aliviarse en casa?
- ¿Puede hacerse algo en casa y después llamar al médico?
- ¿Es necesario llevarlo a consulta?
- ¿Se le debe llevar de inmediato al hospital?
- ¿El hospital ya no le puede ofrecer nada más?

Para contestar estas preguntas es importante que los familiares investiguen en sus localidades cuáles son las instituciones u organizaciones que dan atención a personas con SIDA y qué tipo de atención proporcionan cada una. De esta forma los familiares y amigos podrán saber qué pueden esperar.

En medicina existe una manera de clasificar los diferentes servicios de salud:

- Se considera atención de primer nivel aquella que proporciona el médico general a las personas que presentan enfermedades comunes y que no requieren hospitalización o cuidados especiales.
- La atención de segundo nivel es la que se proporciona a quienes presentan enfermedades que, para atenderlas o curarlas, es necesario administrar medicamentos, practicar cirugías o emplear aparatos que se encuentran sólo en un hospital.
- Y, por último, la atención de tercer nivel es la que se proporciona en hospitales por médicos especialistas.

Es muy importante entender que no siempre es necesario acudir a un hospital de segundo o tercer nivel para resolver problemas médicos, y que, en algunos casos el hospital ya no puede ofrecer nada más y es mucho más importante que el familiar o los amigos acompañen a la persona, lo ayuden a sentirse mejor disminuyendo su dolor y ayudándolo a morir con dignidad y serenamente.

CONSEJOS PRÁCTICOS

- Averigüe si en la comunidad donde vive existe alguna línea telefónica que dé información sobre SIDA.
- Averigüe si en su comunidad existen hospitales de segundo y tercer nivel.

Capítulo 16

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Tratamiento, administración de medicamentos y servicios de salud

PROBLEMAS QUE REQUIEREN ATENCIÓN ESPECIAL

- Averigüe si su familiar o amigo tiene derecho a servicios institucionales de salud.
- Anote en un lugar visible los teléfonos de URGENCIAS de hospitales a los que podría acudir en caso de necesidad.
- Anote el teléfono de los servicios de ambulancia, si existen en su comunidad, y téngalos a mano.

Recuerde que el tener en orden esta información le permitirá actuar con prontitud y eficiencia en momentos de apuro.

PROBLEMAS QUE REQUIEREN ATENCIÓN ESPECIAL



17.1 DIFICULTAD PARA LA LOCOMOCIÓN

¿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 el cuerpo debe mantenerse balanceado (al levantarse, inclinarse y caminar), lo que permite evitar caídas.

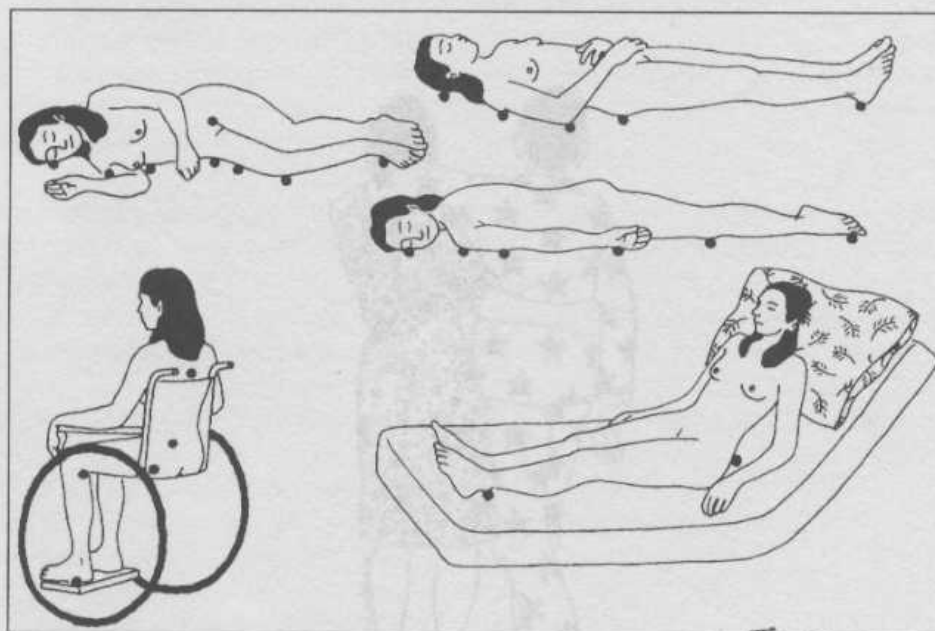
Los daños más comunes entre las personas que tienen que permanecer inmóviles por períodos prolongados ocurren en los brazos y las piernas y son causados por la presión que causa la falta de movimiento. Por eso se recomienda que quien esté a cargo de la persona con VIH/SIDA realice una rutina de cuidados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

Capítulo 17

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Problemas que requieren atención especial

Puntos de presión



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 se requerirán al menos dos.

Recuerde que al realizar cualquier movimiento para movilizar a una persona, es importante que Ud. 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 a 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.

Capítulo 17

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Problemas que requieren atención especial

¿CÓMO AYUDAR A LEVANTAR A UNA PERSONA QUE HA PERMANECIDO VARIOS DÍAS EN 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.

¿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 proporciona 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 a la persona afectada de lado y jalar el resto de la sábana sucia; el procedimiento para colocar la sábana limpia es el mismo, asegurándose de que la sábana limpia esté bien estirada.



Cómo cambiar la sábana de la cama sin levantar a la persona

Capítulo 17

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Problemas que requieren atención especial

**PARA CUALQUIER PERSONA ES AGRADABLE QUE SU CAMA PERMANEZCA COMODA,
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 A 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 adelante.

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 juntar las propias con las de él.

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

Capítulo 17

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Problemas que requieren atención especial

Cómo ayudar a una persona a pasar de la cama a una silla



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 les estorbe al sentarla.

17.2 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 va a 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 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, abran un espacio a la risa.

17.3 VÉRTIGOS

Son una manifestación de alguna alteración en el equilibrio localizada en el oído interno, ojos o cerebro, y pueden acompañarse de zumbido en los oídos, disminución de la audición, náusea y vómito. Los vértigos pueden ser ocasionados por medicamentos, especialmente los narcóticos mezclados con alcohol, cáncer cerebral o por alguna infección cerebral ocasionada por infecciones oportunistas.

17.4 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, ni dónde se encuentra); al darse cuenta de lo que le 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 reversible.

17.5 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 pueda hacerse daño.

17.6 DEMENCIA Y DELIRIO

La demencia es un estado crónico degenerativo irreversible que se manifiesta con alteraciones de comportamiento, a diferencia de los delirios, en los que se pierde contacto con la realidad pero es reversible. 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 a 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.

17.7 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 físico de las personas, ya que

deteriora su autoestima y agudiza la depresión. En el apartado de 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 aquellas 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 estima, 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.
- 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 pensamientos 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.

17.8 SUICIDIO ASISTIDO

Puede ser que la persona en algún momento llegue a la conclusión de que su calidad de vida se va deteriorando cada vez más y que nunca la recuperará, con lo que manifestará abiertamente su decisión de quitarse la vida, pero por encontrarse tan débil se vea imposibilitado para realizarlo y pedirá ayuda para lograrlo, a esto se le llama suicidio asistido.

Capítulo 17

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Problemas que requieren atención especial

¿Qué nos puede pedir?

- No darle medicamentos.
- No prestarle asistencia médica.
- No darle más alimentos.

¿Qué hacer?

- Motivarlo para que detalle paso a paso la manera en que ha planeado que lo ayudemos a suicidarse, de manera que al verbalizarlo pierda fuerza interna para desearlo.
- Asesorarse con especialistas que conozcan el tema.
- Comentarle con el médico, ya que puede tratarse de un problema neurológico, químico o de una depresión clínica severa, la cual puede tratarse con antidepresivos.
- Hay que recordar que asistir a alguien a suicidarse ES ILEGAL.

LA MUERTE



El temor a la muerte es algo aprendido social y culturalmente, transmitido de una generación a otra.

El contacto con la muerte, aunque sea en forma indirecta, nos obliga a enfrentarnos con la posibilidad de nuestra propia muerte, la hace cercana y real. Este temor despierta en nosotros la lucha por retrasarla, por dilatar un proceso, que por desconocido, nos aterra.

Existen una serie de etapas por las que pasa una persona cuando se enfrenta a una enfermedad terminal como el cáncer o el SIDA. No todas las personas pasan por cada una de estas etapas, pero debemos conocerlas para entender más su proceso.

NEGACIÓN Y AISLAMIENTO

El enfermo terminal suele volver ocasionalmente a esta etapa.

SENTIMIENTOS DE IRA, HOSTILIDAD Y RESENTIMIENTO

El enfermo terminal puede manifestar estos sentimientos hacia quienes no están amenazados por la muerte (familiares, amigos, médicos). Probablemente sea la etapa más difícil de comprender para los familiares.

NEGOCIACIÓN

La persona con SIDA comienza a enfrentarse con lo que le ocurre.

DEPRESIÓN Y PENA

En esta etapa ya no puede negar su enfermedad por más tiempo y lo invade un sentimiento de pérdida.

ACEPTACIÓN

Etapa en la que se llegan a sentir en paz, ya que logran entrar en contacto verdadero con los sentimientos que giran alrededor de la muerte.

18.1 FALLECIMIENTO EN CASA

En nuestra cultura hemos aprendido a no hablar de la muerte, es un tema que por lo general evitamos hasta que tenemos que hacerle frente.

En este nuevo proceso de aprendizaje hay que saber que ninguna muerte es igual. Algunos pueden morir rápidamente y otros pasan por un proceso lento y largo; lo importante es aceptar que la gente muere.

Llegada la fase final de la enfermedad la persona sufre al saber que la muerte está cerca. Parte de su sufrimiento se asocia al miedo a dejar a sus seres queridos, a perder sus pertenencias, al dolor y al deterioro físico. En algunos momentos manifestará pensamientos que se relacionan con la esperanza de una cura y probablemente hará planes para festejar algún acontecimiento; de manera similar la familia puede vivir este mismo proceso.

Durante esta etapa hay que estar muy atentos al *deseo de morir* de su ser querido, ya que al final de un padecimiento prolongado tendrá una necesidad cada vez mayor de que llegue su muerte, momento en el cual se podrá ayudarlo a morir "bien", es decir, a tener una muerte digna y en paz.

MORIR EN CASA

En los hospitales existe tecnología y personal especializado para manejar a la persona antes de morir, pero difícilmente encuentre el cariño que por esencia le brindan los familiares y amigos; por eso algunas personas desean finalizar su vida en el hogar.

Si la persona así lo desea, sus seres cercanos deben prepararse para proporcionarle un ambiente cálido para morir "bien". Lo importante es que asumamos que nuestro ser querido regresa a casa a morir y que nosotros debemos estar ahí.

En este proceso se llegan a experimentar sentimientos diversos que pueden perturbarnos, por lo que es recomendable buscar orientación profesional. También se sugiere apoyarse en otros grupos (religiosos, espirituales, psicológicos, etc.) para antes y después del fallecimiento. En caso de que haya niños, se les debe explicar de una manera sencilla lo que ocurre, pues ellos se dan cuenta de que algo está pasando y que está afectando profundamente a todos.

18.2 SEÑALES DE APROXIMACIÓN DE LA MUERTE

- Dormir por períodos prolongados.
- Dificultad para despertar.
- Desmayos.

Capítulo 18

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

La muerte

- Cambios en la respiración.
- Períodos cortos sin respirar.
- Pulso lento o rápido.
- Las piernas y los brazos se enfrían.
- Mirada lejana y vidriosa.

¿Qué podemos hacer?

- Saber que lo que se hable puede ser escuchado por él o ella, aún en estado de coma.
- Acortar los períodos de visitas.
- Reducir el bullicio.
- Cambiarlo de posición frecuentemente.
- Colocar almohadas debajo del cuello, esto puede ayudarlo a respirar un poco mejor.
- Cubrirlo con suficientes cobertores si sus extremidades están frías.

¿Qué hacer cuando la muerte llega?

- Mantener la calma.
- Permanecer junto a él o ella.
- No hacer las cosas más difíciles, dejarlo libre.
- NO AFERRARSE.
- Ayudarlo a morir dándole permiso para hacerlo.
- Decirle palabras encaminadas a la separación: "Yo estoy bien y voy a estar bien", "Tú puedes dejarme ahora", "Solamente déjate ir".

18.3 EL MOMENTO DE PARTIR

Lo primero que sucede es la ausencia de respiración, su corazón puede latir unos minutos más, hay relajación muscular, de vejiga e intestinos. Si los ojos permanecen abiertos puede cerrarlos.

Los sentidos del oído y del tacto permanecen hasta la muerte, por lo que es importante que no se le deje de hablar ni de tocar o acariciar, incluso cuando ya no pueda responder.

Llame al doctor cuando la muerte ocurra.

18.4 PREPARACIÓN DEL CUERPO DESPUÉS DE MORIR

- Coloque una almohada debajo de la cabeza de la persona y acomode suavemente el cuerpo.
- Para cerrar la boca de la persona que falleció hay que enrollar una venda alrededor de la cabeza, con lo que se le da una apariencia de descanso.
- Con la ayuda de una enfermera se pueden coordinar estas tareas.

18.5 LA FAMILIA ANTE LA MUERTE

Cuando una persona muere la reacción de cada familia es diferente; la pérdida y el proceso de muerte llegan a provocar sentimientos de miedo, negación, ira, depresión, culpa, etcétera.

Algunas familias pueden enfrentar esta situación con menos dolor, sin embargo, otras no, por lo que es necesario manejarlas oportunamente.

EL DUELO

El duelo es un sentimiento humano que nos ayuda a conocer nuestras más profundas respuestas ante las pérdidas y que manejado adecuadamente nos ayuda a liberarnos de la tristeza.

ELABORACIÓN DEL DUELO

Comentar los acontecimientos que sucedieron alrededor de la enfermedad y la muerte para aceptar la realidad de la pérdida.

Debemos reconocer y experimentar los diferentes niveles de dolor expresándolos según los vayamos sintiendo.

Acepte sus lágrimas y su tristeza; aunque parezca imposible, algún día desaparecerán.

Recuerde que la vida continúa y que el extremo dolor que siente al principio, con el paso del tiempo va cediendo y surgen otros sentimientos. El recuerdo de la persona que partió siempre estará presente y con los años, al recordarla, surgirán imágenes de los mejores momentos que vivieron y compartieron juntos.

TRÁMITES DESPUÉS DEL FALLECIMIENTO



CERTIFICADO DE DEFUNCIÓN

Debe extenderlo un médico después de ir a la casa para verificar el fallecimiento de la persona.

Si falleció en casa y era derechohabiente deberá acudir al hospital que le correspondía.

Si ocurre en una institución de salud, ahí se lo darán.

Si el médico no tiene el formato del certificado, puede solicitarlo o enviar una receta en la que aparezca su cédula profesional a la oficina de Servicios Funerarios de los Servicios Públicos de Salud de su localidad. En varios países este servicio está disponible las 24 horas en las oficinas de la Secretaría o el Ministerio de Salud; infórmese.

El certificado es GRATUITO, el médico no debe cobrar por extenderlo.

Si no consigue quien le dé el certificado, llame a las líneas telefónicas de información locales para que le orienten sobre qué hacer.

El fallecimiento por SIDA no está sujeto a normas especiales. Es como cualquier otra muerte. No necesita ningún trámite diferente, ni la cremación el cuerpo, excepto si fue la voluntad del fallecido o de la familia.

Capítulo 19

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Tramites después del fallecimiento

REGISTRO CIVIL

Hay que acudir al Registro Civil de su país, en donde entregará el Certificado de Defunción para que se elabore el Acta de Defunción, allí le dirán cuándo debe pasar a recoger las copias.

Ahí mismo se expide el Permiso de Inhumación, donde se hace constar en que lugar va a ser el entierro. Si la familia tiene espacios en algún panteón privado o de seguridad social, hay que proporcionar esos datos (localice los papeles que lo acreditan); en caso contrario, acuda a los panteones o cementerios civiles.

Puede acudir al Registro Civil más próximo a donde ocurrió el fallecimiento; algunas funerarias se ofrecen para realizar estos trámites.

FUNERARIA

Escoja la que conozca y más le convenga. Al final de esta guía se enlistan algunos teléfonos donde pueden orientarlo en su país.

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.

CEMENTERIO

Elija el que más le convenga, y recuerde que en los panteones civiles los derechos suelen ser por tiempo limitado (más o menos siete años).

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 interdependiente. 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 supraterráneos 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/SIDA tienen los mismos derechos que aquellas que no están afectadas. Sus derechos son tus derechos.

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, paz.

Capítulo 20

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Derechos humanos

Los derechos humanos se violan tanto por parte del Estado como de la sociedad civil, y esto se debe al ejercicio arbitrario del poder, así como a la discriminación y la intolerancia.

Las causas de la discriminación hacia las personas que viven con VIH/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/SIDA son las siguientes:

Por parte del Estado, legislación discriminatoria que propicie aplicación de pruebas de detección obligatorias; esto significa que sin el consentimiento del interesado, y sin informarle, le hagan la prueba del VIH para negarle atención y diversos servicios. Violación de la confidencialidad: ocurre cuando el personal de salud responsable del cuidado de la persona que vive con el VIH/SIDA rompe el secreto profesional, provocándole daños diversos. Negación de la atención: se produce cuando los profesionales de salud se niegan a atender a la persona afectada por el solo hecho de vivir con VIH/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/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 y 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/SIDA. Negación del medicamento: la persona que vive con VIH/SIDA cuenta con algún tipo de seguridad social y es derechohabiente de alguna institución de salud y no le administran cualquier medicamento que requiera con pretextos como carestía, etc. Negación de empleo: ocurre si se niega una fuente de trabajo por su condición de persona que vive con VIH. Despido injustificado: cuando por violación de la confidencialidad el empleador se entera de que el trabajador vive con VIH/SIDA y por este hecho es despedido. Negación de inscripción a instituciones educativas a las personas que viven con VIH/SIDA o sus familiares, o que sean dados de baja por este mero hecho. Maltrato: cuando cualquier persona atente contra la dignidad de alguien que vive con VIH/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/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 a 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/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/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 al VIH, tiene derecho a que ésta sea realizada en forma anónima y que los resultados de la misma sean conservados con absoluta discreción.

Capítulo 20

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Derechos humanos

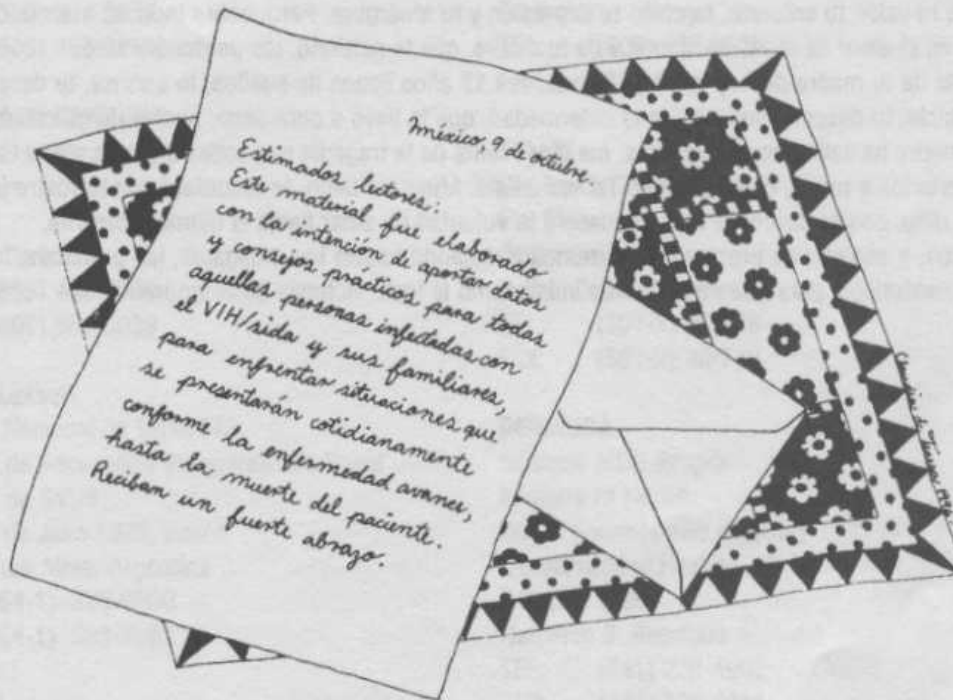
CARTA DE RESPUESTA

3. En ningún caso nadie 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 un 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 vivir con VIH.
9. La persona con VIH/SIDA tiene derecho a asociarse libremente con otras personas o 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 la forma de protegerse.
11. Si alguien vive con VIH o ha desarrollado SIDA, tiene derecho a recibir información sobre su padecimiento, sus consecuencias y tratamientos a los que puede someterse.
12. La persona con VIH/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 servicio funerario 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 el Ombudsman (Defensores del Pueblo, Comisión de Derechos Humanos de su localidad).
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, el Ombudsman o los Defensores del Pueblo de su localidad.
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 en su país.

CARTA DE DESPEDIDA



Hoy recibí la visita de tu madre, que simplemente me dijo, "se nos fue, doctora, gracias por todo" y salió. Quise levantarme, pero no pude, me quedé mirando fijamente el sillón que ocupabas cuando venías, el que ocupabas cuando te informé que tu examen del SIDA había resultado positivo. Recuerdo tu cara de niño adolescente, impenetrable al principio, para después romper a llorar con enorme desconsuelo. Te abracé y te dejé llorar, para inmediatamente escuchar "¿y entonces qué doctora?..."

-Seguir viviendo mientras tengas oportunidad.

-¿Y la tengo? -dijiste.

-Sí, mientras no llegue la muerte vivirás.

-¿Pero, cómo? -volviste a preguntar.

-Como tú quieras, mientras puedas, y después como puedas... No recuerdo en que momento saliste, sólo recuerdo el rostro de tu madre, envejecido por el trabajo y de una enorme dulzura. Se sentó frente a mí, donde solías sentarte tú, y empezó a llorar. ¿Por qué doctora?, era tan alegre, tan buen hijo, ¿quién me lo echó a perder?, ¿qué puedo hacer por él?, ¿qué les voy a decir a sus hermanos? Tuvo que haber sido esa... Sí señora, respondí yo, pero él la amaba y eso es lo que importa. No quiero volverla a ver, dijo tu madre, para rectificar después, ¿pero, y si se aman? Déjelos amarse hasta el fin y regálese a usted el derecho de amarlo, de acompañarlo, de vivir a su lado sus dolores y penurias como cuando era un niño. ¿Quería ser astronauta?, y ya ve. Quién sabe, señora, le dije, no conocemos el más allá... Pero fallé, dijo. No falló, le enseñó a amar.

Capítulo 21

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Carta de despedida

Nunca más la volví a ver, sólo a ti, cuando venías por tus medicamentos. Recuerdo tus sueños con Marina, su amor sin culpas ni reproches, su vida, cada vez más dura y azarosa, sin fuerza pero unida. Llegué a admirar tu valentía, tu rostro infantil, después enjuto y esa sonrisa que me regalabas cada día al abrir la puerta. Recuerdo tu valor, tu entereza, también tu depresión y tu amargura. Pero, sobre todo, tu manera de aferrarte a la vida en el amor de ellas, de Marina y de tu madre, que te perdonó, los perdonó y amó.

La visita de tu madre de hoy me dejó helada. Tus 17 años llenos de sueños, tu sonrisa, tu deseo de volar, tu ignorancia, tu desconocimiento de la enfermedad, que te llevó a contraerla, hacían de mi cabeza un caos. Hoy, tu madre ha salido con un gracias, me doy cuenta de la tragedia que rodea a tantos como tú y quisiera gritar, alertarlos a todos, convencerlos. Tal vez un día. Mientras tanto, te recordaré con tu rostro infantil y tu llanto de niño, con tu deseo de vivir truncado y tu voluntad de amar hasta el último momento.

Nosotros, y eso es una promesa, seguiremos trabajando contra los mojigatos, los puritanos, los insensibles, los escépticos, para que no haya más vidas como la tuya, víctimas de la ignorancia.

Rocío, CONASIDA

Anexo A

Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA

Directorio de Programas Nacionales contra el Sida en Latinoamérica

ANGUILLA

Ministry of Health
The Valley, Anguilla
TEL: (809) 497-2451
FAX: (809) 497-3761

ANTIGUA AND BARBUDA

Ministry of Health
Cross Street
St. John's
Antigua & Barbuda
TEL: (809) 462-5039
FAX: (809) 462-5039

ARGENTINA

Programa Nacional de SIDA/ETS
Secretaría de Recursos y Programas de Salud
Ministerio de Salud
Avenida 9 de Julio 1925, piso 8
1332 Buenos Aires, Argentina
TEL: (54-1) 379-9000
FAX: (54-1) 383-7981

BAHAMAS

Ministry of Health and Environment
P.O. Box 3730
Nassau, Bahamas
TEL: (242) 322-7425
FAX: (242) 322-7788

National AIDS Program Manager

P. O. Box N-1784
Nassau, Bahamas
TEL: (242) 322-2839
FAX: (242) 326-8804

BARBADOS

Ministry of Health
Jemmotts Lane
St. Michael, Barbados
TEL: (246) 436-3415
FAX: (246) 426-5570

National Advisory Committee on AIDS

Carleigh House, Golf Club Road
Christ Church
Barbados
TEL: (809) 435-6635
FAX: (809) 426-5570

BELIZE

Old Belize City Hospital
Eve Street
Belize City
Belize, Central America
TEL: (501-2) 30-778
FAX: (501-2) 30-778

BERMUDA

National AIDS Program
Ministry of Health
Social Services and Housing
Department of Health
P.O. Box 1195
Hamilton 5, Bermuda
TEL: (441) 236-4902
FAX: (441) 236-1215

BOLIVIA

Dirección Nacional de Vigilancia y Control de
Enfermedades y Riesgos
Secretaría Nacional de Salud
Calle Capitán Ravelo No. 2199
Parque Bolivia
La Paz, Bolivia
TEL: (591-2) 37-54-66/37-60-06
FAX: (591-2) 39-30-49

BRAZIL

Programa Nacional de DST/AIDS
Ministério da Saúde
Esplanada dos Ministérios
Bl. G. Sobreloja, Sala 110
70.058-900 Brasília, D.F.
Brasil
TEL: (55-61) 315-2520/225-7923
FAX: (55-61) 315-2643

Anexo A

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Directorio de Programas Nacionales contra el Sida en Latinoamérica

BRITISH VIRGIN ISLANDS

Ministry of Health
Tortola, British Virgin Islands
TEL: (284) 494-3497
FAX: (284) 494-5287/5018

CAYMAN ISLANDS

National AIDS Program
Medical Officer (Health)
Ministry of Health
Social Services Department
Department of Health
P. O. Box 915
Georgetown, Grand Cayman
TEL: (809) 949-8600
FAX: (809) 945-2153

CHILE

Comisión Nacional de SIDA
Monjitas 689, Oficina 68, Piso 6
Santiago, Chile
TEL: (56-2) 639-4001 ext. 673
FAX: (56-2) 639-5040

COLOMBIA

Programa Nacional de Prevención y Control de las
Enfermedades de Transmisión Sexual y SIDA
Ministerio de Salud
Carrera 13 No. 32-76, Piso 11
Santafe de Bogotá, Colombia
TEL: (57-1) 336-5066 -ext. 1115
FAX: (57-1) 336-0178

COSTA RICA

Programa Nacional de SIDA y
Enfermedades de Transmisión Sexual
Ministerio de Salud (Barrio Cristo Rey)
San José, Costa Rica
TEL: (506) 232-6122 -
ext. 3136 o 3291
FAX: (506) 283-2487

CUBA

Programa de ETS/SIDA
Ministerio de Salud Pública
Calle 23 y N Vedado
Ciudad de la Habana, Cuba
TEL: (53-7) 32-5913 or 32-1061
TELEX: (53-7) 33-3299 or 66-2312

DOMINICA

Ministry of Health
Roseau
Commonwealth of Dominica
TEL: (767) 449-6086
FAX: (767) 448-6086

ECUADOR

Programa Nacional del SIDA
Ministerio de Salud Pública
Buenos Aires No. 340 y Juan Larrea
Quito, Ecuador
TEL: (593-2) 527-945
FAX: (593-2) 502-222

EL SALVADOR

Programa Nacional de SIDA
Ministerio de Salud
Calle Arce No. 827
San Salvador, El Salvador
TEL: (503) 221-0994
(503) 221-0966
FAX: (503) 221-5150

GUATEMALA

Programa Nacional de Prevención y Control del
VIH/SIDA
Dirección General de Servicios de Salud
9a. Avenida 14-65, Zona 1
Guatemala, Guatemala
TEL: (502) 251-6054
FAX: (502) 251-6055

Anexo A

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Directorio de Programas Nacionales contra el Sida en Latinoamérica

GRENADA

AIDS/STD Programme Coordinator
Ministry of Health
St. Georges, Grenada, W.I.
TEL: (473) 440-2640
FAX: (473) 440-4127

GUYANA

Ministry of Health
Brickdam
Georgetown, Guyana
TEL: (592-2) 651-64
FAX: (592-2) 569-85

HAITI

AIDS Program
295, Ave. John Brown
B.P. 1330, Port-au-Prince
Haiti
TEL: (509) 45-8666, ext. 229
FAX: (509) 45-1732

HONDURAS

División ETS/SIDA
Ministerio de Salud Pública
Barrio Abajo, Contiguo Correo Nacional
Tegucigalpa, Honduras
TEL: (504) 37-3155 or 37-3174
FAX: (504) 38-3270 or 37-8400

JAMAICA

National AIDS Program
Epidemiology Unit
30-34 Half Way Tree Road
Kingston 10, Jamaica
TEL: (876) 967-1100
FAX: (876) 926-5674 or 926-1280

National AIDS Program

Epidemiology Unit
30-34 Half Way Tree Road
Kingston 10, Jamaica
TEL: (809) 926-6430 or 926-3411
FAX: (809) 926-5674 or 926-1820

MÉXICO

Consejo Nacional de Prevención y Control del SIDA
(CONASIDA)
Calzada de Tlalpan 4585
Colonia Toriello Guerra
C.P. 14050, México, D.F.
TEL: (525) 528-4084 - 528-4086 - 529-1494
FAX: (525) 528-4220 - 528-1887

MONTSERRAT

AIDS/STD Programme Coordinator
Ministry of Health
Plymouth, Montserrat
TEL: (809) 491-2552
FAX: (809) 491-2367

NETHERLANDS ANTILLES

Aruba
Public Health
Hospital Straat No. 4
Oranjestad, Aruba
Netherlands Antilles
TEL: (59-99) 625800 or 614555
FAX: (59-99) 512388

AIDS Committee

Hospital Straat No. 4
Oranjestad, Aruba
Netherlands Antilles
TEL: (59-99) 625800 or 614555
FAX: (59-99) 512388

Curaçao

AIDS Coordinator
Ministry of Health & Environmental Hygiene
Heelsumstraat z/n
Willemstad, Curaçao
Netherlands Antilles
TEL: (59-99) 614-555
FAX: (59-99) 512 388

Anexo A

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Directorio de Programas Nacionales contra el Sida en Latinoamérica

Public Health

Ministry of Health & Environmental Hygiene
Heelsumstraat z/n
Willemstad, Curaçao
Netherlands Antilles
TEL: (59-99) 625-800
FAX: (59-99) 512 388

NICARAGUA

Programa Nacional de Prevención y Control de las
ETS/VIH/SIDA
Ministerio de Salud Pública
Complejo Nacional de Salud "Dra. Concepción
Palacios"
Colonia Primero de Mayo
Managua, Nicaragua
TEL: (505-2) 289-4402
FAX: (505-2) 289-4402

PANAMÁ

Programa Nacional de Prevención VIH/SIDA
Ministerio de Salud
Ave. Cuba entre calle 35 y 36
Panamá 5, Panamá
TEL: (507) 262-2010
(507) 262-9005
FAX: (507) 262-1819

PARAGUAY

Programa Nacional de Lucha Contra el SIDA
Laboratorio Central e Instituto de Medicina Tropical
(LACIMET)
Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social
Venezuela y Florida
Asunción, Paraguay
TEL: (595-21) 204-604
FAX: (595-21) 298-700

PERÚ

Programa Nacional de Control de SIDA y ETS
Ministerio de Salud
Av. Salaverry s/n
Jesús María
Lima, Perú
TEL: (51-1) 433-2761
FAX: (51-1) 433-2761

REPÚBLICA DOMINICANA

PROCETS
Calle Mahatma Gandhi No. 351
Apartado 2882
Santo Domingo, República Dominicana
TEL: (809) 688-5810
FAX: (809) 686-7697

SAINT LUCIA

AIDS/STD Programme Coordinator
Ministry of Health
Castries, Saint Lucia
TEL: (758) 453-1440
FAX: (758) 452-5655

SAINT KITTS AND NEVIS

AIDS/STD Program
Ministry of Health
Basseterre
St. Kitts and Nevis
TEL: (869) 465-2521
FAX: (869) 466-8574

SAINT VINCENT & THE GRENADINES

AIDS/STD Programme Coordinator
Ministry of Health
Kingstown
St. Vincent & The Grenadines
TEL: (809) 457-2561
FAX: (809) 457-2684

Anexo A

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

Directorio de Programas Nacionales contra el Sida en Latinoamérica

SURINAME

National AIDS Program
Rode Kruislaan 22
P.O. Box 2993
Paramaribo, Suriname
TEL: (597) 474350 or 474-941
FAX: (597) 494-841

TRINIDAD AND TOBAGO

National AIDS Program
Eric Williams Medical Sciences Complex
Mt. Hope
Trinidad and Tobago
TEL: (868) 645-2640 Ext. 5857
FAX: (868) 662-3216

TURKS AND CAICOS ISLANDS

National AIDS Program
Ministry of Health - Government Square
Grand Turk
Turks and Caicos Islands
TEL: (809) 946-2801
FAX: (809) 946-2722

Public Health Officer

Grand Turk Hospital
Turks and Caicos Islands
TEL: (809) 946-2040
FAX: (809) 946-2722

URUGUAY

Programa Nacional de ETS
Ministerio de Salud Pública
Avenida 18 de Julio 1892, 4to. Piso
Montevideo, Uruguay
TEL: (598-2) 488-296 or 400-101
Extensión 258
FAX: (598-2) 488-399

VENEZUELA

División SIDA/ETS
Ministerio de Sanidad y Asistencia Social
Edificio Sur, Piso 2, Oficina 216
Centro Simón Bolívar, El Silencio
Caracas, Venezuela
TEL: (58-2) 481-4984
FAX: (58-2) 481-5716

Bibliografía

Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA

1. *Guía para la atención domiciliaria*, Consejo Nacional para la Prevención y control del SIDA (CONASIDA), México, 1992.
2. *Manual: estilos de vida y cuidados especiales para personas que viven con VIH*, Mexicanos contra el SIDA, A.C., México, 1993.
3. *Guía para cuidar en casa a un enfermo terminal*, Deborah Duda, Ed. Pax México, Librería Carlos Cesarmen S.A., 1987.
4. *A comprehensive Guide for the care of Persons with HIV Disease*. Módulo 4: Palliative Care, Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice, Toronto, Ontario, 1995.
5. *AIDS Home care Handbook*.
6. *Boletín internacional sobre prevención y control del SIDA*, núm. 21, octubre-diciembre, 1993 pp. 8 y 9.
7. *AIDS Care at Home. A guide for caregivers, loved ones, and people with AIDS*, Judith Greif and Beth Ann Golden, Ed. John Wilwy & Sons Inc., Nueva York, Chichester, Brisbane, Toronto and Singapore, 1994.
8. *Living with Dying, Dying at Home, An AIDS Care Team Resource Manual*.
9. *Vida después de la vida*, Raymond A. Moody Jr., Edit. EDAF, México, 1980, pp. 32-36.
10. *Más allá de la muerte*, Stanislav y Christina Grof, Ed. Debate, España, 1990, pp. 5-8.

La Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/SIDA se terminó de imprimir en noviembre de 1998