

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL  
DEPARTAMENTO DE EVALUACIÓN PROFESIONAL



“ELABORACIÓN DE UN PERFIL OCUPACIONAL EN VIH DESDE LAS  
EXPERIENCIAS DE VIDA (ESTUDIO DE CASO).”

“TESIS”

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:  
LICENCIADA EN TERAPIA OCUPACIONAL

PRESENTA:  
P.L.T.O YAMILET PALACIOS NOVOA

DIRECTOR DE TESIS:  
M. en C. S CLAUDIA ELIZABETH URIBE ROBLEDO

TOLUCA, ESTADO DE MÉXICO; 2021

## INDICE

	No. Página
<b>I MARCO TEÓRICO</b>	
I.1. Panorama actual de la epidemia del VIH	6
I.1.1 Virus de la Inmunodeficiencia Humana	6
I.1.2 El Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y su Ciclo Biológico	7
I.1.3 Ciclo Biológico	7
I.1.4 Evolución Clínica del VIH	7
I.1.5 Problemas de calidad de vida para las etapas de la enfermedad por VIH	8
I.1.6 Transmisión del VIH	12
I.2 Terapia Ocupacional	12
I.2.1 Ocupación	12
I.2.2 Cliente	13
I.2.3 Persona	13
I.2.4 Proceso de Terapia Ocupacional	14
I.2.4.1 Evaluación	15
I.2.4.2 Perfil Ocupacional	15
<b>II PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	18
<b>III PREGUNTA DE INVESTIGACION</b>	21
<b>IV JUSTIFICACIÓN</b>	22
<b>V OBJETIVOS</b>	23
<b>VI MÉTODO</b>	24
VI.1. Diseño de estudio	24
VI.2. Categorización de variables	24
VI.3. Universo de trabajo y muestra	25
VI.4. Criterios de inclusión	26
VI.5. Criterios de exclusión	26
VI.6. Criterios de eliminación	26
VI.7. Instrumentos de investigación	26
VI.8. Desarrollo del proyecto	27
VI.9. Material	27
VI.10. Límite de tiempo y espacio	28
VI.11. Cronograma de actividades	28
VI.12. Diseño de análisis	28

VII	<b>IMPLICACIONES ÉTICAS</b>	29
VIII	<b>ORGANIZACIÓN</b>	30
IX	<b>PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO</b>	30
X	<b>RESULTADOS</b>	31
XI	<b>PERFIL OCUPACIONAL</b>	38
XII	<b>LIMITACIONES DEL ESTUDIO</b>	43
XIII	<b>CONCLUSIONES</b>	44
XIV	<b>RECOMENDACIONES</b>	45
XV	<b>REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS</b>	46
XVI	<b>ANEXOS</b>	48
	XVI.1. ANEXO 1	48
	XVI.2. ANEXO 2	49
	XVI.3. ANEXO 3	51

## RESUMEN

El objetivo de Terapia Ocupacional es generar el equilibrio entre las necesidades, intereses, valores y significado que les otorga la persona a sus actividades básicas de la vida diaria por lo cual un terapeuta ocupacional tiene alcance de llevar a cabo un análisis e interpretación sobre esas actividades que son de interés por la persona y que requiere para lograr el equilibrio deseado entre sus esferas biopsicosociales, tomando en cuenta las experiencias que se van generando a través de la vida de la persona.

Es por ello que se realizó una entrevista por parte de un terapeuta ocupacional para conocer las ocupaciones, actividades y tareas que se han realizado a lo largo de la vida de la persona y que actualmente se llevan a cabo, siendo estas de importancia para la misma persona ya que con ellas se intenta alcanzar el grado máximo de bienestar.

Se identificaron las barreras que ha presentado el participante a lo largo de su vida, que lo ha hecho llegar hasta este momento donde se presenta una nueva adversidad en su vida, como afectó esto en sus áreas de ocupación y como contribuye esta situación para que exista una disfunción ocupacional en la persona con diagnóstico de VIH.

Concluyendo con la interpretación de la narrativa, para dar pauta a posteriores investigaciones creando métodos de intervención centrados en la persona.

## SUMMARY

The objective of Occupational Therapy is to generate a balance between the needs, interests, values and meaning that the person gives to their basic activities of daily life, for which an occupational therapist has the scope to carry out an analysis and interpretation of those activities that are of interest to the person and that it requires to achieve the desired balance between their biopsychosocial spheres, taking into account the experiences that are generated throughout the person's life.

That is why an interview was carried out by an occupational therapist to find out the occupations, activities and tasks that have been carried out throughout the person's life and that are currently being carried out, these being of importance for the person. person since they try to achieve the maximum degree of well-being.

The barriers that the participant has presented throughout his life were identified, which has led him to reach this moment where a new adversity appears in his life, how this affected his areas of occupation and how this situation contributes to its existence an occupational dysfunction in the person diagnosed with HIV. Concluding with the interpretation of the narrative, to guide further research by creating intervention methods centered on the person.

## I. MARCO TEÓRICO

### I.1. Panorama Actual de la Epidemia del VIH

De acuerdo con los datos proporcionados por la ONUSIDA (programa de las Naciones Unidas destinado a coordinar las actividades de los distintos organismos especializados de la ONU en su lucha contra el VIH/SIDA) acerca de las últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia del SIDA se muestra lo siguiente:

Personas que viven con el VIH a nivel mundial

En 2016, 36,7 millones [30,8 millones–42,9 millones] de personas vivían con el VIH.

En junio de 2017, 20,9 millones [18,4 millones–21,7 millones] de personas que vivían con el VIH tenían acceso a la terapia antirretrovírica,

En 2016, alrededor del 53% [39%–65%] de las personas que vivían con el VIH tuvieron acceso al tratamiento.

Nuevas infecciones por el VIH

A nivel mundial, 1,8 millones [1,6 millones–2,1 millones] de personas contrajeron la infección por el VIH en 2016. (1)

#### I.1.1. Virus de la Inmunodeficiencia Humana

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario, con la consiguiente "inmunodeficiencia". Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es un término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por VIH y se define por la presencia de alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el VIH.

### I.1.2. El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y su Ciclo Biológico

El VIH pertenece al género de los lentivirus, dentro de la familia de los retrovirus. Como otros retrovirus prototípicos, el VIH es un virus envuelto en un genoma de ARN de cadena sencilla positiva que tiene la capacidad de transcribir su genoma a ADN en la célula hospedera mediante la enzima llamada transcriptasa inversa. El VIH es un parásito intracelular obligado cuya reproducción depende de la célula huésped. (2)

### I.1.3. Ciclo Biológico

El desarrollo del ciclo biológico del VIH incluye ocho pasos principales: unión, pérdida de la cubierta, transcripción reversa, integración, transcripción, síntesis de proteínas, ensamblaje y gemación.

### I.1.4. Evolución Clínica del VIH

Después de la infección inicial con el VIH se puede observar un síndrome viral agudo, con cefaleas, dolores musculares, faringitis, linfadenopatía y erupción macular no pruriginosa sobre el tronco. La enfermedad aguda es moderada por lo que pasa inadvertida entre los muchos episodios de catarro común y enfermedades gripales comunes. La enfermedad aguda se acompaña de replicación viral rápida.

A la infección aguda sigue un periodo variable de latencia clínica caracterizada por ausencia de signos o síntomas atribuibles al VIH y en condiciones típicas persiste durante 10 años o más. Aunque existe un periodo prolongado de latencia clínica, latencia viral, no se puede hablar de ausencia de VIH. El periodo de latencia clínica se caracteriza por la destrucción de las células CD4 mediante la replicación rápida y continua de VIH.

Después de la fase de latencia clínica aparecen los signos prodrómicos, luego los signos declarados y más tarde los signos de SIDA en etapa terminal. (3)

### I.1.5. Problemas de calidad de vida para las etapas de la enfermedad por VIH

PROBLEMAS DE CALIDAD DE VIDA PARA LAS ETAPAS DE LA ENFERMEDAD POR VIH				
ETAPA	CATEGORIAS CD4+	INDICADORES FISICOS	MODELADORES DE CALIDAD DE VIDA	PROBLEMAS DE CALIDAD DE VIDA
Asintomático	≥500-μL	Se puede presentar linfadenopatía persistente generalizada	<p>Evaluaciones</p> <p>Aflicción anticipatoria, ideas catastróficas y otras distorsiones cognoscitivas; las expectativas del futuro cambio, problemas de identidad y auto estimación.</p> <p>Capacidad de enfrentar problemas.</p> <p>Tratar con la incertidumbre presente y futura; en riesgo de negación, aislamiento, abuso de sustancias, ideas suicidas, prácticas sexuales riesgosas, problemas para generar apoyo social</p>	<p>Funcionamiento emocional</p> <p>Depresión, angustia, ira, con frecuencia creciente en el momento del diagnóstico y disminuye y se recicla con forme a la persona conforta la realidad de vivir con VIH.</p> <p>Papel funcional.</p> <p>Casi siempre es capaz de trabajar, posible disminución en la movilidad en el trabajo y oportunidades de empleo, pérdidas de trabajo.</p> <p>Funcionamiento social</p> <p>Temor, aislamiento, problemas de desconfianza en las relaciones; estigmatización, cambios en las leyes de apoyo social debido a muertes; cambios en las relaciones sociales y sexuales; aislamiento; soledad</p> <p>Funcionamiento físico</p> <p>Normal, pero puede alterarse debido a la presión o la angustia, puede representar</p>

				<p>hipervigilancia respecto a todos los síntomas físicos</p> <p>Funcionamiento espiritual</p> <p>Oportunidad de dirigir la atención hacia su interior, produciendo así un estado compensativo del significado de la vida, revaloración de los problemas espirituales y existenciales</p>
--	--	--	--	--

PROBLEMAS DE CALIDAD DE VIDA PARA LAS ETAPAS DE LA ENFERMEDAD POR VIH

	CATEGORIAS CD4+	INDICADORES FISICOS	MODELADORES DE CALIDAD DE VIDA	PROBLEMAS DE CALIDAD DE VIDA
Infección por VIH sintomática	299-499 $\mu$ L	Aparición de síntomas como candidiasis oral, sudor nocturno, fiebre de baja intensidad, leucoplasia pilosa oral, neuropatía periférica; es común que se administren fármacos antirretrovirales, profilaxis para PCP o ambas cosas	Evaluaciones Aflicción anticipatoria, ideas catastróficas y otras distorsiones cognoscitivas; las expectativas del futuro cambio, problemas de identidad y auto estimación relacionadas con la amenaza a las capacidades ocupacionales y funcionales Capacidad para enfrentar problemas enfrentar la incertidumbre presente y futura; en riesgo de negación Desinterés abuso de sustancias y riesgo de prácticas sexuales inseguras	Funcionamiento emocional Depresión, angustia, ira, a menudo creciente cuando aparecen los síntomas, y luego oscilando con los desafíos y amenazas del funcionamiento presente y en el futuro Papel funcional Con frecuencia tiene capacidad para trabajar; puede desempeñar nuevas tareas como parte de una red de apoyo relacionada con el VIH Funcionamiento social Cambios en las redes de apoyo social debido a muerte; aislamiento, soledad; cambios en las relaciones sexuales y sociales; estigmatización Funcionamiento físico Puede presentar disminución de los niveles de energía; efectos cognoscitivos posibles con sintomatología moderada; dolor; caquexia. Funcionamiento espiritual Aflicción anticipatoria, sentido de consuelo por algo

				mayor que uno mismo, confrontación inevitable con la propia mortalidad.
--	--	--	--	---

Fuente: Muma, Richard D. Manual de HIV para profesionales de la Salud. Manual moderno, 1999 (3)

### I.1.6. Transmisión del VIH

El VIH puede transmitirse por relaciones sexuales vaginales, anales u orales con una persona infectada.

Transfusión de sangre contaminada o uso compartido de agujas, jeringuillas u otros instrumentos punzantes.

Asimismo, puede transmitirse de la madre al hijo durante el embarazo, el parto y la lactancia. (4)

### I.2. Terapia Ocupacional

La Terapia Ocupacional es una profesión que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. El objetivo primario es permitir a las personas participar en las actividades de la vida diaria. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado al permitir a las personas hacer cosas que mejoran su capacidad de participar o al modificar el entorno para sostener mejor la participación. (5)

Las creencias centrales de la profesión están en una relación positiva entre la ocupación, la salud y su visión de las personas como seres ocupacionales “Toda persona necesita ser capaz o estar disponible para comprometerse con la ocupación que necesite y seleccione para crecer a través de lo que hace y experimenta independencia o interdependencia, equidad, participación, seguridad, salud y bienestar”. (6)

#### I.2.1. Ocupación

La ocupación es el elemento esencial dinámico y el centro de la terapia. (7)

La ocupación son grupos de actividades y tareas de la vida diaria, denominadas, organizadas y con un valor y significado dados por los individuos y por una cultura. La ocupación es todo lo que las personas hacen para ocuparse de ellas, e incluye cuidar de su persona (autocuidados), disfrutar de la vida (ocio) y contribuir a la fábrica social y económica de sus comunidades (productividad). Algunas características esenciales de la ocupación son que es iniciada por la persona, dirigida hacia objetivos (incluso cuando el objetivo sea

la diversión o el placer), experiencial y conductual, socialmente valorada o reconocida, constituida por habilidades o repertorios adaptativos, organizada, esencial para la calidad de vida experimentada, y posee la capacidad de influir en la salud.

La ocupación esta moldeada por el tiempo, el lugar y las condiciones sociales, y es una unidad de economía. Es el medio cotidiano y práctico de autoexpresión, o de hacer o experimentar el significado, porque es el elemento activista de la existencia humana, ya sea un desempeño contemplativo, reflexivo y meditativo o basado en la acción. La ocupación puede brindar el medio de suprimir el yo, la identidad, el ser, la creencia, el espíritu y la autonomía, así como el medio de expresarlo. (8)

### I.2.2. Cliente

Persona o personas (incluyendo aquellos involucrados en el cuidado del cliente), grupo (colectivo de individuos), o población (colectivo de grupos o individuos que viven en una localidad similar).

Las características del cliente son aquellas habilidades, características o creencias que residen en el cliente y que pueden afectar su rendimiento en el desempeño de una ocupación.

### I.2.3. Persona

Individuo, incluyendo a un miembro familiar, cuidador, profesor, empleado o un otro relevante.

Los valores, creencias y la espiritualidad, es lo que influye sobre un cliente y su motivación para dedicarse a las ocupaciones y dar significado a su vida. (9)

#### I.2.4. Proceso de Terapia Ocupacional

El proceso de la Terapia Ocupacional es la entrega del servicio centrado en el cliente de Terapia Ocupacional. El proceso incluye la evaluación y la intervención para lograr los resultados previstos, y se produce en el ámbito del dominio Terapia Ocupacional, y se ve facilitada por la perspectiva de los terapeutas ocupacionales al participar en el razonamiento clínico, el análisis de las actividades y ocupaciones, y la colaboración con clientes.

Esta sección está organizada en cuatro grandes áreas:

1.- Una visión general del proceso, ya que se aplica dentro del dominio de la profesión

2.- El proceso de evaluación

- Perfil Ocupacional
- Análisis del desempeño ocupacional

3.- El proceso de intervención

- Plan de intervención
- Implementación de la intervención
- Resultados de la intervención

4.- El proceso de focalización de los resultados.

- Resultados

Para ayudar a los clientes a lograr los resultados deseados, los terapeutas ocupacionales facilitan las interacciones entre el cliente, sus entornos y contextos, y las ocupaciones en las que estos se involucran. Esta perspectiva se basa en la teoría, el conocimiento y las habilidades generadas y utilizadas por la profesión e informada por la evidencia disponible.

Analizar el desempeño ocupacional para una comprensión de la interacción compleja y dinámica entre las características del cliente, destrezas de ejecución, patrones de ejecución, y los contextos y entornos, junto con las demandas de la actividad de la ocupación que se realiza. Los terapeutas ocupacionales atienden a cada aspecto y miden la influencia de cada uno de los otros, individual y colectivamente. Al entender cómo influyen entre sí, los profesionales pueden evaluar mejor cómo cada aspecto contribuye a las preocupaciones relacionadas con el desempeño de los clientes y

potencialmente contribuye a las intervenciones que apoyan el desempeño ocupacional.

#### I.2.4.1. Evaluación

El proceso de evaluación se centra en averiguar lo que el cliente quiere y necesita hacer; determinando que es lo que él puede hacer y qué es lo que ha hecho; e identificar apoyos y barreras para su salud, bienestar y participación. La evaluación ocurre durante el inicio y la posterior interacción con el cliente. El tipo y el enfoque de la evaluación varían en función del entorno de la práctica.

#### I.2.4.2. Perfil Ocupacional

Al tratar con una persona como paciente, es necesario conocer la forma de abordar cada una de las posibles intervenciones que pudiera requerir a consecuencia de un padecimiento que como complicación puede interferir de forma negativa en el desempeño ocupacional. Para abordarlo de una manera adecuada en Terapia Ocupacional se tiene como herramienta el Perfil Ocupacional, el cual se define como el paso inicial en el proceso de evaluación, proporcionando una comprensión de la historia ocupacional y experiencias del cliente, los patrones de la vida diaria, intereses, valores y necesidades. Las razones por las cuales la persona solicita servicios, sus fortalezas y preocupaciones en relación con las ocupaciones que realiza y las actividades de su vida diaria, también se identifican las potenciales áreas de interrupción ocupacional, apoyos y barreras, y prioridades, del pasado que puedan ayudar en la comprensión de temas y problemas actuales.

La elaboración del Perfil Ocupacional ofrece al terapeuta ocupacional una comprensión de la perspectiva y los antecedentes de una persona.

Durante el proceso de recopilación de esta información, la persona, con la ayuda del terapeuta ocupacional, identifica las prioridades y resultados deseados que conduzcan al compromiso del cliente en ocupaciones que apoyan la participación en la vida. Sólo las personas pueden identificar las ocupaciones que dan sentido a sus vidas y seleccionar los objetivos y prioridades que son importantes para ellos.

Los terapeutas ocupacionales recopilan información para el Perfil Ocupacional al inicio de los contactos con la persona, para establecer los resultados centrados en él.

La obtención de información para el Perfil Ocupacional es a través de técnicas formales de entrevista y una conversación informal son maneras de establecer una relación terapéutica con las personas y su red de apoyo. La información obtenida a través del Perfil Ocupacional conduce a un enfoque individualizado en las etapas de evaluación, planificación de la intervención, y la implementación de la intervención. La información se recoge en las siguientes áreas:

- ¿Por qué la persona solicita el servicio, y cuáles son las preocupaciones actuales de la persona en relación con la participación en las ocupaciones y en las actividades de la vida diaria?
- ¿En qué ocupaciones la persona no se siente exitoso, y qué barreras están afectando su éxito?
- ¿Qué aspectos de sus entornos o contextos hacen que la persona vea el apoyo en participar en ocupaciones deseadas, y qué aspectos inhiben su participación?
- ¿Cuál es la historia ocupacional de la persona (es decir, experiencias de vida)?
- ¿Cuáles son los valores y los intereses de la persona?
- ¿Cuáles son los roles de la persona en la vida diaria?
- ¿Cuáles son los patrones de participación de la persona en las ocupaciones, y cómo han cambiado con el tiempo?
- ¿Cuáles son las prioridades de la persona y resultados deseados, relacionados con el desempeño ocupacional, prevención, participación, competencia, la salud y bienestar, calidad de vida, y la justicia ocupacional?

Después de recoger los datos del Perfil Ocupacional, los terapeutas ocupacionales revisan la información y desarrollan una hipótesis de trabajo sobre las posibles causas de los problemas y las preocupaciones identificadas. Las razones podrían incluir alteraciones en las características de la persona, destrezas de ejecución y patrones de ejecución o barreras en el contexto y el entorno. Los terapeutas luego trabajan con las personas para establecer

objetivos preliminares y medir el resultado. Además, los terapeutas ocupacionales toman en cuenta las fortalezas y apoyos dentro de todas las áreas ya que pueden nutrir el plan de intervención y afectar los resultados futuros. (10)

## II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario, con la consiguiente "inmunodeficiencia". (11)

En la actualidad siguen incrementando el número de casos de personas que se ven infectados por el VIH, a pesar de la información con la que se cuenta y los métodos para prevenir tanto un embarazo como las infecciones de transmisión sexual. (12)

El departamento de vigilancia epidemiológica del Instituto de Salud del Estado de México reportó que en septiembre del 2017 existían 25,823 pacientes diagnosticados con VIH y 1598 nuevos casos por la misma infección, de estas cifras 313 personas fallecieron a consecuencia de la infección.

Revelando que los municipios en el Estado de México con mayor incidencia de casos son: Nezahualcóyotl, Ecatepec, Naucalpan, Cuautitlán Izcalli, Toluca y Amecameca. (13)

Teniendo en cuenta la información disponible para toda la población de las vías de transmisión del VIH, algunos sectores de la sociedad continúan pensando que, a través de un beso, abrazo o saludo puede contagiarse del virus, lo que connota a concluir que prevalece la discriminación, exclusión social y estigmatización hacia personas con VIH.

Aun cuando se sabe que el SIDA es la fase crónica del VIH, y se han informado los modos de transmisión o contagio, su asociación como enfermedad propia de cierto grupo de personas fuera de la norma social es estímulo de prejuicios y pánico en la sociedad. (14)

“Hace varias décadas, la investigación, las metodologías y las técnicas cualitativas eran ignoradas, rechazadas o minimizadas por parte de la comunidad científica no importando su aportación teórica, temática o disciplinaria, sin embargo, en la actualidad este panorama ha cambiado radicalmente y cada vez gana mayor prestigio en el mundo académico” (15)

De acuerdo con las investigaciones de tipo cualitativo se han encontrado una minoría de estudios enfocados a la historia de vida de una persona, siendo esto un conflicto ya que se desconocen las verdaderas causas de los problemas con

los que cursa una persona, dejando a un lado su experiencia vivida y sus necesidades.

“La infección tiene una implicación ética y moral, ya que transgrede la identidad de las personas: intimidad, orientaciones o preferencias, relaciones interpersonales, formación, valores y creencias”. (16)

“Según la percepción de los hombres, su naturaleza, temperamento o carácter los impulsa a buscar activamente el tener relaciones sexuales. Las mujeres, en cambio aparecen como un símbolo de control sexual, lo que marca la diferencia en la prevalencia de la infección”. (17)

“Es importante conocer la personalidad previa, motivaciones personales, nivel cultural, profesión o entorno sociofamiliar, estos factores pueden afectar el tratamiento y pasar desapercibidos, si no se tienen en cuenta, durante el proceso”. (18)

En Terapia Ocupacional se realizó un primer estudio en 1989 en Estados Unidos el cual aborda el Modelo de Ocupación Humana (MOHO) en el primer paciente que se detectó con VIH/SIDA donde se incluyen los aspectos de una persona que vive con esta infección, sin embargo en México se necesitan investigaciones donde se describa la intervención del terapeuta ocupacional desde el punto de vista cualitativo donde se den a conocer no solamente cuantas personas se infectan a diario, si no que factores de su diario vivir han influido en la vida de esas personas y que pudieron llevarlos a contraer VIH/SIDA; la evidencia marca que la población del sexo masculino es el principal grupo de población en contraer dicha infección, compartiendo en su mayoría estilos de vida poco saludables con base a su sexualidad, no a consecuencia de falta de información, si no debido al contexto en el que se han desenvuelto mediante su desarrollo, y a que persisten ideologías erróneas en base a la forma de ver la sexualidad como un acto de placer solamente, sin tomar en cuenta los factores que se ven involucrados en ella, por ello es que al indagar sobre sus experiencias de vida se podrán obtener los datos de su esfera biopsicosocial, y sobre ellos trabajar para conocer cuáles han sido sus intereses y necesidades antes y después de saber que viven con VIH, cuáles han sido las barreras sobre todo las que estigmatizan y discriminan a la persona y a cuales se han enfrentado durante el proceso de aceptación. En la actualidad es difícil observar a una persona y saber si vive con VIH o no, debido

a que las personas que llevan un adecuado tratamiento antirretroviral y un adecuado estilo de vida, muestran un equilibrio en su vida diaria, el cual puede ser idéntico al de una persona que no vive con VIH, pero son estas barreras las que invaden a una persona portadora y no le permiten desenvolverse de manera adecuada, lo que conlleva a una restricción en su participación de las actividades de la vida diaria. Por ello el principal objetivo de esta investigación se basa en ser la guía para una adecuada introspección en la vida de la persona y así conocer cuáles son estos miedos y prejuicios que invaden a la persona portadora de VIH, lo cual a largo plazo generaría un beneficio y una adecuada intervención, donde se logre la adherencia al tratamiento antirretroviral y llegar al grado de bienestar que la persona necesita para desenvolverse en los contextos que la sociedad le impone en su diario vivir.

### **III. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuáles fueron las experiencias de vida de una persona con diagnóstico de VIH mediante la elaboración de un Perfil Ocupacional?

#### **IV. JUSTIFICACIÓN**

Cuando una persona se enfrenta al VIH entra en diversos estados, físicos como la propia apariencia y psicosociales como la limitación en actividades sociales y culturales que contribuyen a disminuir la participación de las personas en ocupaciones, principalmente en aquellas que son significativas.

Por lo tanto, es necesario guiar a las personas con VIH hacia la nueva búsqueda, la reflexión y enfrentar la posible discriminación de sus intereses personales, lograr integrarlos a su participación ocupacional que se vean a sí mismos como seres ocupacionales con la motivación suficiente, y la capacidad necesaria para realizar esas actividades con una meta y con un desempeño satisfactorio desde su rol a nivel social y las demandas que esta conlleva. Para plantear los objetivos y la intervención es necesaria la realización de una evaluación para conocer cuáles son los intereses de la persona a la cual en Terapia Ocupacional se le llama cliente y que factores intervienen en su proceso de bienestar aunado con la infección, todo esto se logra conseguir a través de la elaboración de un Perfil Ocupacional, que es la historia de vida de una persona.

Recordando que uno de los propósitos de la Terapia Ocupacional es la promoción de la salud, buscando alcanzar el bienestar y de esa manera lograr sus objetivos mediante su intervención.

## **V. OBJETIVOS:**

### IV.1. Objetivo General:

Interpretar las experiencias de vida de una persona con VIH mediante la elaboración de un Perfil Ocupacional.

### IV.2. Objetivos Específicos:

- Identificar las experiencias, patrones de la vida diaria, intereses, valores y necesidades de la persona portadora de VIH.
- Conocer los problemas y las barreras que enfrenta una persona con VIH en sus áreas de ocupación.
- Comprender el mecanismo que utiliza para procesar la infección como un ser holístico.

## VI. MÉTODO

### V.1. Diseño de estudio

El presente trabajo de investigación fue de tipo cualitativo de acuerdo con el diseño narrativo.

En el diseño narrativo el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas, son de interés las personas en sí mismas en su entorno; en este proceso se reconstruyó la historia de la persona y posteriormente se narró e identificaron las categorías y temas emergentes en los datos narrativos.

### V.2. Categorización de variables

#### ➤ **CATEGORIA: PERSONA**

Individuo humano considerado como sujeto autoconsciente, racional y moral.

SUBCATEGORIA: Descripción por parte del participante de él mismo.

#### ➤ **CATEGORIA: VIVENCIAS CON LA INFECCIÓN**

Crisis vital de gran impacto emocional donde las reacciones emocionales más frecuentes son el miedo, la incertidumbre, la negación, sentimientos de tristeza, rabia, la percepción de pérdida de control, sentimientos de dependencia, culpabilidad y aislamiento, con repercusión en el área social, laboral y familiar.

SUBCATEGORIA: Identificar las experiencias, pensamientos, actitudes y sentimientos presentes de una persona que vive con VIH.

#### ➤ **CATEGORIA: HOMBRE**

La palabra hombre identifica a los seres humanos que pertenecen al género masculino.

SUBCATEGORIA: Identificación de creencias, aptitudes y actitudes marcados por la sociedad que deben ser pertenecientes del hombre. Según estándares sociales.

➤ **CATEGORIA: ROLES**

Conjunto de comportamientos esperados por la sociedad y moldeados por la cultura y el contexto que puede ser aún más conceptualizado y definido por el cliente.

SUBCATEGORIA: Identificación de los roles que lleva acabo la persona

- HIJO
- ESTUDIANTE
- AMIGO
- MIEMBRO ACTIVO DE UN GRUPO RELIGIOSO

➤ **CATEGORIA: CONTEXTO**

Variedad de condiciones interrelacionadas dentro de alrededor de la persona que influyen el desempeño, incluyendo los contextos culturales, personales, temporales y virtuales.

SUBCATEGORIA: Identificación de los factores que intervienen en los diversos contextos

- **CONTEXTO CULTURAL:** Costumbres, creencias patrones de actividad, estándares de comportamiento y expectativas aceptadas por la sociedad de la cual es miembro la persona. El contexto cultural influencia la identidad de la persona y las opciones de actividad.

### V.3. Universo de trabajo y muestra

Esta investigación se llevó a cabo con una persona que acudía a consulta al Centro Ambulatorio para la Prevención y Atención del VIH/SIDA e Infecciones de transmisión sexual (CAPASITS TOLUCA, ESTADO DE MÉXICO)

Se realizó una entrevista no estructurada a una persona del sexo masculino, con prueba confirmatoria de VIH.

#### V.4. Criterios de inclusión

- Hombre o mujer de edad de entre 18 y 22 años.
- Con diagnóstico confirmado del virus de inmunodeficiencia humana, no mayor a 6 meses.
- Que se presenta de forma regular a CAPASITS.
- Que firme el consentimiento informado.

#### V.5. Criterios de exclusión

- Presencia o requisición de tutor.
- Alteraciones cognitivas.
- Presencia de infecciones respiratorias
- Embarazo
- Casado/a

#### V.6. Criterios de eliminación

- No firmar el consentimiento informado.
- Abandono del estudio.
- Dejar de acudir al centro de atención.

#### V.7. Instrumentos de investigación

- Entrevista no estructurada

##### VI.7.1 Descripción:

Este tipo de instrumentos posee un alto grado de libertad como de profundidad ya que el entrevistador desempeña un papel receptor y no se apoya en un orden de preguntas establecidas, lo que le permite al participante responder de forma libre frente a la información que se le presenta. Se inició con este formato para posteriormente dar paso a la descripción de las cinco preguntas que conforman el Perfil Ocupacional.

El propósito de la entrevista no estructurada fue guiar a través de una serie de temas donde el entrevistador sintiera la libertad de relatar todos y cada uno de los acontecimientos posibles que enriquecieran la presente investigación mediante las vivencias, áreas de ocupación y el proceso de su enfermedad.

#### VI.7.2 Aplicación:

Una vez firmado el consentimiento informado se procedió a realizar una grabación con la finalidad de transcribir de forma fidedigna todo el relato que el participante describiera.

#### V.8. Desarrollo del proyecto

La presente investigación se realizó a través de un oficio dirigido al Dr., Gustavo Durán Arias director del Centro Ambulatorio para la Prevención y Atención de VIH/SIDA e ITS (CAPASITS TOLUCA), ubicado en la ciudad de Toluca.

Posterior a ello se realizó la invitación a los asistentes de dicho centro a participar en el proyecto mediante la carta de consentimiento informado a aquellos que cumplieran con los criterios de selección. Una vez firmado el documento se inició con la entrevista, solicitando la autorización del participante para ser grabado durante la sesión. Se obtuvo un apoyo por parte del personal administrativo, quien realiza la captura de estos asistentes, para identificar a aquellos con un diagnóstico no mayor de 6 meses.

Para continuar con la elaboración del Perfil Ocupacional, dicho instrumento utilizó un enfoque basado en la persona, del cual se logró obtener información que facilitó al terapeuta ocupacional identificar las necesidades y el significado de lo que es primordial para la persona, de igual manera se obtuvo a través de dicho instrumento las experiencias que ha tenido el participante a lo largo de su vida, lo cual permitió comprender los problemas con los que cursa la persona actualmente.

#### V.9. Material

Grabadora

Laptop

Hojas

Lápices

## V.10. Límite de Tiempo y Espacio

La presente investigación se llevó a cabo a partir del mes de agosto de 2018 a junio de 2019.

## V.11. Cronograma de Actividades

<b>ACTIVIDAD</b>	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	ENERO
REVISIÓN DE LA LITERATURA	X									
ELABORACIÓN DE PROTOCOLO		X								
PRESENTACIÓN DE PROTOCOLO			X							
APROBACIÓN DE PROTOCOLO				X						
APLICACIÓN DE PROTOCOLO					X	X				
ANÁLISIS Y COMPRESION DE CATEGORÍAS							X	X		
ELABORACIÓN DE TESIS									X	X

## V.12. Diseño de Análisis

El análisis de tipo cualitativo se dirigió a buscar el desarrollo de una comprensión a profundidad de la persona entrevistada a través de tres acciones:

- Fase de descubrimiento: buscar temas examinando datos de todos modos posibles, mediante la observación, grabación y transcripción de la información.
- Fase de codificación: reunión de análisis de todos los datos relacionado al tema de investigación y los posibles conceptos que tenga el participante
- Fase de relativización de datos: interpretación de los datos en el contexto donde fueron obtenidos.

## **VII. IMPLICACIONES ÉTICAS**

El participante fue debidamente informado de los objetivos y el método de la presente investigación mediante la carta de consentimiento informado en el cual se implican aspectos relevantes como los principios de bioética, los cuales son:

- **Autonomía:** Capacidad de las personas de deliberar sobre sus finalidades personales y de actuar bajo la dirección de las decisiones que pueda tomar.
- **Justicia:** Equidad en la distribución de cargas y beneficios. El criterio para saber si una actuación es o no ética, desde el punto de vista de la justicia, es valorar si la actuación es equitativa. Debe ser posible para todos aquellos que la necesiten. Incluye el rechazo a la discriminación por cualquier motivo.
- **Beneficencia:** “Hacer el bien”, la obligación moral de actuar en beneficio de los demás. Curar el daño y promover el bien o el bienestar.
- **No maleficencia:** No producir daño y prevenirlo. Incluye no matar, no provocar dolor ni sufrimiento, no producir incapacidades.

## **VIII. ORGANIZACIÓN**

Tesista: P.L.T.O Yamilet Palacios Novoa

Director de Tesis: M. en C. S Claudia Elizabeth Uribe Robledo

## **IX. PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO**

Todos los gastos fueron cubiertos por la tesista.

## **X. RESULTADOS**

Se logró una autorización, con previa firma de la carta de consentimiento informado, para la elaboración del Perfil Ocupacional, en base la entrevista y el relato de la experiencia vivida por parte de una persona con diagnóstico de VIH.

### **IX.1 ANÁLISIS DE DATOS**

En esta investigación se utilizó la narración de un participante con un diagnóstico confirmado de VIH, no mayor a 6 meses, quien relató a través de una guía de temas las experiencias que marcaron su vida antes y después de conocer su infección, la cual cabe destacar que no se maneja como enfermedad.

#### **PERSONA**

*“Soy un hombre, con sentimientos, valores y creencias que me hacen formar parte de un ciclo de vida como cualquier otra persona, hago las mismas cosas que antes y lo mismo que las demás personas lo cual no me convierte en enfermo, paciente o cliente”*

Se interpretó que el participante se define como ese ser acompañado de procesos volitivos los cuales definimos como pensamientos y sentimientos en Terapia Ocupacional que son aquellos que se desarrollan alrededor de una acción cuyo significado describiéndose en un apartado como un hombre racional, que posee características que lo hacen formar parte de su entorno social y el contexto personal donde comúnmente lleva a cabo sus actividades. No se identifica como cliente al contrario se redefine como un ser ocupacional sin verse obstaculizado por la infección.

#### **HOMBRE**

*“Si se enteran de esto me matarían...”*

*“Decidí quedarme callado porque como hombres nadie te dice que deben cuidarse y que tienen prohibido tocar mi cuerpo y por eso decidí continuar con mi vida”*

Conforme a los datos obtenidos en la entrevista se lograron identificar las principales barreras a las que el participante se enfrenta, no solamente por vivir con VIH, también por el contexto cultural en el que fue educado ya que demuestra la educación basada en el rol según el sexo masculino, su patrón de comportamiento se encuentra regido bajo estándares establecidos por la sociedad. El primero de ellos es asumirse como hombre lo que implica tener una orientación sexual determinada es decir su gusto por el sexo opuesto el segundo patrón consiste, en ser proveedor de una familia nuclear, el tercero contar con una profesión exitosa y de renombre, la práctica de una religión (principalmente católica), sin embargo el participante en reiteradas ocasiones repetía que sus deseos son cumplir con estos estándares lo que denota que este proceso volitivo no se encuentran óptimo siendo que oculta un interés de tipo personal, debido a sus propias creencias en relación a sentir una discriminación por parte de su familia esto en consecuencia al estigma que rodea a esta infección, se observó una persona que demuestra ser incapaz de desarrollar un estilo de vida conforme a sus intereses y valores.

El participante refirió ser víctima de un ataque sexual y a partir de ese momento el descubre un nuevo interés hacia las personas de su mismo sexo, lo que el autodenomina como barrera y da como resultado una limitación en la actividad y restricción en la participación en áreas de la ocupación que son vitales para una persona como lo es la sexual y la participación social que no le permiten expresarse y desempeñarse en diversos contextos y entornos sociales en los que habitualmente se desarrolla de manera cotidiana.

## **VIVENCIAS DE LA INFECCIÓN**

*“Siento que soy el rey de las mentiras, por ser un médico que vive con VIH y le miente a sus colegas, profesores y familiares”.*

Resalta la presencia de la participación social como barrera, la cual limita diario vivir, teniendo en cuenta que en la actualidad se cuenta con los conocimientos necesarios que ayudan a prevenir tanto esta como otras infecciones de transmisión sexual, lo cual es insuficiente para no infectarse, ya que esto va más allá de solo conocer esta información si no corresponde a la responsabilidad y el autocuidado de nuestra persona; sin embargo estas

cuestiones y creencias del a mí no me pasará por conocer a la otra persona, ocasionó que contrajera VIH. En este momento se logró observar una alteración en las funciones del pensamiento, ya que no se tiene un conocimiento claro de la realidad vs las ilusiones y constantemente imagina cosas que pasarían si el entorno donde se desenvuelve se enterara de su diagnóstico de VIH, lo cual como se hace referencia al inicio crea una restricción en su participación, tanto a nivel social, como en su participación en la educación formal, enfatizando los conceptos de discriminación y rechazo hacia su persona como el actuar de sus pares y compañeros.

En el área de Terapia Ocupacional constantemente se habla sobre las destrezas de ejecución las cuales son los elementos observables de acción que tienen un propósito funcional implícito; son consideradas una clasificación de acciones, abarcando capacidades múltiples como funciones y estructuras corporales y cuando se combinan son la base de la destreza de participar en ocupaciones y actividades deseadas, siendo este un apartado importante en este momento en el diario vivir del participante ya que muestra diversas alteraciones al momento de llevar a cabo una actividad, como por ejemplo no logra regular los patrones de movimientos al momento de acudir a consulta en su clínica de VIH, ya que constantemente cursa con el temor de ser visto por alguien que lo reconozca y esto ocasiona tenga constantes cambios en su posicionamiento, o la realización de movimientos abruptos, dejando notar estos cambios tanto en la sala de espera como en el curso de la entrevista; de igual manera no logró establecer de manera correcta las pautas de las destreza de procesamiento debido a que se ve alterada la secuencia y el ritmo de una interacción social que esté llevando a cabo con otra persona, si alguien más se acerca hacia donde él se encuentre, esto ocasiona el que no se termine o concluya de manera correcta la actividad que en ese momento se esté ejecutando por ello durante la etapa de estudiante, donde se sabe portador del virus de inmunodeficiencia humana, las circunstancias cambiaron en su entorno social y se han mostrado desagradables ante el contexto donde ejecuta el rol de estudiante, ya que la clínica a la cual acude para el control de VIH se encuentra con libre acceso a médicos, y estudiantes de dicha licenciatura, incluyendo en este grupo a compañeros y profesores lo cual limita el libre acceso para el participante por temor a ser reconocido, dejando notar

que dicha situación limita el desenvolvimiento en sus ocupaciones básicas de la vida diaria sobre todo en el autocuidado dejando nuevamente al contexto, los pensamientos y creencias de estigmatización y discriminación, los responsables de las barreras que afectan el diario vivir del participante, poniendo en peligro la adecuada adherencia al tratamiento antirretroviral y las sesiones en el área de psicología que lo ayudan a seguir aceptando el proceso de vivir con VIH.

## ROLES

### ➤ HIJO

*“Soy el pequeño y el único hijo de la casa, mis padres están divorciados, pero viven en la misma casa uno de un lado y otro del otro lado, a veces se pelean o simplemente se ignoran, pero ya me acostumbré”*

Rol que ha estado presente a lo largo de su vida hasta la fecha perteneciente a una familia conformada por 5 integrantes siendo padre, madre y el, él menor de 3 hermanos y actualmente el único que vive con sus padres, quienes están divorciados sin embargo comparten la misma casa, provocando conflictos que parten por los comentarios y actitudes de un padre hacia otro y viceversa, impidiendo una sana relación en el círculo familiar lo que obstaculiza el adecuado desenvolvimiento por parte del participante como hijo. De acuerdo al análisis que se hace por parte de Terapia Ocupacional se toman en cuentas las características del cliente para poder englobar que barreras están presentándose en el diario vivir de la persona como lo son los valores, creencias y la espiritualidad de la persona las cuales son percepciones, motivaciones y significados relacionados que influye o son influenciados por la participación en ocupaciones, entrelazando este concepto con el rol de hijo que desempeña se observa que los valores con los cuales ah crecido el participante están en este momento restringiendo la capacidad de tomar las decisiones basadas en sus propios intereses, debido a que por estar comprometido con el rol de hijo y no defraudar a sus padres por los valores y compromisos que adquirió por parte de ellos, el mismo no tiene permitido llevar a cabo acciones que son diferentes a las establecidas ya por la sociedad o por sus padres,

quienes en dado caso de enterarse del diagnóstico de VIH y la orientación sexual del participante estaría perdiendo este rol y eso estaría ocasionando más disfunciones ocupacionales, por ello no se permitiría terminar con este lazo familiar aunque este afectando su diario vivir.

➤ ESTUDIANTE

*“Escogí la carrera de medicina porque me gusta ayudar a la gente, aparte no sabía cómo que estudiar y realicé una prueba vocacional donde el resultado fue que debía estudiar medicina”*

*“Soy muy exigente conmigo mismo, me gusta ser responsable y hacer las cosas bien, y me gusta estar en actividades extracurriculares que ofrece mi escuela desde pequeño he tenido mis metas bien establecidas”*

Rol en que desenvuelve actualmente y de suma importancia para el entrevistado, donde menciona desempeñarse de manera adecuada, sentirse cómodo y satisfecho durante su progreso educativo; actualmente se encuentra cursando la licenciatura en medicina, donde a nivel académico muestra seguridad antes los conocimientos que adquiere día con día; sin embargo y a pesar de aun ser estudiante el participante se ha adjudicado el papel de un médico, por motivo de su cercanía y amistad con sus superiores quienes son maestros y directivos de la institución obteniendo con ello el acceso a materiales o programas que le generan reconocimiento ante sus compañeros.

➤ AMIGO

*“Siempre he sido demasiado responsable y exigente conmigo mismo por lo cual no he tenido amistades de mi edad”*

*“Me gustaría conocer gente de mi edad y que estén pasando por lo mismo que yo, tener amigos con quienes pudiera platicar sobre dudas, pensamientos y sentimientos que a veces tengo y que me entiendan o me den consejos”*

Rol relevante para el participante, ya que durante su infancia y el transcurso de su etapa escolar ha mostrado limitación en la socialización con sus pares, es por ello que decide involucrarse en relaciones amistosas con personas de mayor edad, sobre todo quienes pueden generar beneficios a su vida, lo que

provoca seguir buscando la aceptación en grupos con un puesto reconocido dentro del contexto donde se encuentra desenvolviéndose, sin embargo eso lo ha alejado de obtener verdaderas amistades y de tener personas que le generen confianza a su alrededor para así llevar a cabo de manera adecuada el rol de amigo. Mediante el análisis de este rubro se puede hacer mención sobre las características de la persona, de las cuales nos enfocaremos en el apartado de funciones corporales siendo funciones fisiológicas de los sistemas corporales incluyendo funciones psicológicas tomando de este las funciones mentales globales en las cuales podemos hablar sobre el temperamento y la personalidad del participante quien muestra introversión a la hora de interactuar con sus pares debido a la alteración que muestra en las funciones del pensamiento donde las ilusiones y el pensamiento no lógico hace notar que muestra un grado de desconfianza ante y con personas de su edad, debido a la creencia de no estar en el mismo nivel tanto intelectual como nivel social, por ello es que se excluye de intentar llevar a cabo una relación con sus pares.

#### ➤ MIEMBRO ACTIVO DE UN GRUPO RELIGIOSO

*“Soy una persona muy devota que profesa la religión católica siempre quise ser sacerdote y entre al Seminario, solo duré un mes, pero me salí porque no me gusto hacer diario la mismo y el no poder salir “*

*“Siempre he estado inmerso en las cuestiones católicas, he trabajado y he sido voluntario en la Iglesia; por este momento y por la escuela pause un poco esta cuestión, aunque pretendo regresar una vez que mis tiempos se acomoden”*

La mayor parte de la vida del participante ha desarrollado el rol de miembro activo de un grupo religioso el cual, al igual que otros grupos son relevantes en el diario vivir del participante debido al reconocimiento que le da dicho grupo ante las personas que lo rodean, denotando que de igual manera sus relaciones sociales en cada uno de esos grupos es con personas de cargos superiores, sin embargo refleja que el profesar la religión católica causa en su vida un sentido de espiritualidad, debido a la serenidad que le dan los rituales que practica dentro de esta, logrando una conexión con Dios y lo sagrado. En este aspecto se engloba la forma en que el participante busca y expresa un significado y propósito a la forma en que experimenta su conexión con lo

importante y sagrado, dado a que esta es la única ocupación donde obtiene la aprobación de sus padres por lo cual la lleva a cabo de manera cotidiana por que le genera un grado de bienestar mayor debido a que no existe temor alguno por poner en práctica esta ocupación y también es uno de sus interés que puede compartir con el valor que le da a la familia.

## CONTEXTO

*“Es que todo lo sigo haciendo normal como antes, pero me da mucho miedo que se enteren de que vivo con VIH, y los que saben puedan enterarse de cómo me infecté, porque yo les dije que fue en una práctica.”*

*“Me daría mucho miedo que en un futuro pacientes se enteren que vivo con VIH, por eso llevo bien mi tratamiento, por si existe una cura ser contemplado en ella y curarme”*

Como bien se ha hecho mención durante la narrativa de la investigación uno de los términos que más se ha utilizado es el contexto cultural, debido a la forma en que limita el equilibrio ocupacional que al participante le gustaría tener dado que la forma en la que se basó su educación fue mediante los valores y creencias que tenían su padres, y la sociedad que rodeaba esa formación, siendo esto la base de los principios con los que ahora cuenta, lo que hoy ocasiona exista una restricción en su participación como miembro activo en la sociedad en la que se desenvuelve en su diario vivir, por temor a la discriminación que pudiera presentarse lo cual ha dejado que los pilares que le inculcaron estén obstaculizando sus actividades básicas de la vida diría y puedan seguir a futuro limitando si no todas, la mayoría de sus áreas de ocupación lo cual ocasionara un desequilibrio ocupacional como el que ya está causando, pero el cual aún no afecta de forma parcial la vida del participante.

## PERFIL OCUPACIONAL

Persona masculina, con rol de estudiante de 21 años que acudía a CAPASITS TOLUCA por sospecha de VIH solicitando una prueba confirmatoria y tratamiento.

Teniendo como resultado reactivo-positivo.

Preguntas que constituyen el Perfil Ocupacional del participante.

- ¿Por qué la persona solicita el servicio, y cuáles son las preocupaciones actuales de la persona en relación con la participación en las ocupaciones y en las actividades de la vida diaria?

El cliente, el cual para la investigación en curso se denominó como persona solicitó los servicios debido a la alteración que se generó en sus áreas de ocupación al saber el diagnóstico de ser una persona portadora de VIH y a pesar de tener altos índices de resiliencia le preocupa no contar con las respuestas esperadas en relación a este diagnóstico y eso pueda ocasionar una disfunción en sus actividades de la vida diaria por ello, acude a un centro especializado, para resolver esas inquietudes con los profesionales y de igual manera establecer relaciones sociales con personas que vivan con el mismo diagnóstico y así sentir el apoyo y la comprensión ante dicha situación.

- ¿En qué ocupaciones la persona no se siente exitoso, y qué barreras están afectando su éxito?

La persona no se sentía exitoso en el área de actividad sexual siendo esta una de las actividades de la vida diaria, ya que mencionaba le gustaría tener una esposa e hijos, sin embargo su orientación sexual es por personas de su mismo sexo, comentando no le gustaría tener una vida conyugal con un hombre, lo cual genera un de los principales desequilibrios en sus actividades de la vida diaria, al igual la situación presente donde sus padres no saben sobre su orientación sexual y refirió que no tendría el apoyo de ellos ante esta situación debido a que una de las principales barreras es la forma en la que se profesa la religión en su contexto familiar.

- ¿Qué aspectos de sus entornos o contextos hacen que la persona vea el apoyo en participar en ocupaciones deseadas, y qué aspectos inhiben su participación?

El participante denotaba felicidad con base a su contexto temporal, debido a los avances médicos, siente la confianza de gozar de una buena salud a pesar del diagnóstico de VIH y esto permitirán llevar su vida de forma adecuada con el bienestar y la calidad de vida necesaria para él, que le permitirá desenvolverse en su diario vivir.

En el contexto cultural se hizo notar inhibición por parte del participante, ya que refirió incomodidad al crear nuevas rutinas como el asistir a su clínica por temor a ser visto por compañeros y profesores, siendo esto un tema relevante para dicha investigación, ya que puede tener inasistencias por el tratamiento antiretroviral que se le otorga y esto ocasionaría una alteración en el control de la infección, lo cual generaría consecuencias a largo plazo, por el deterioro en su salud.

- ¿Cuál es la historia ocupacional de la persona (es decir, experiencias de vida)?

Durante el estudio de las experiencias narradas por el participante se lograron observar diferentes acontecimientos que marcaron la vida y la forma en la que la persona se desenvuelve en cada uno de sus contextos del diario vivir, comenzando en su infancia donde se comienza con el quebranto en la relación familiar entre él y sus hermanos, posteriormente la separación entre sus padres, generando un desequilibrio en sus roles como hijo y hermano, sin embargo aun así se generó una adaptación sobre el nuevo estilo de vida, obteniendo una mejoría en la convivencia familiar pero no un adecuado desenvolvimiento por los miembros de la familia.

En el ámbito educativo refirió constantemente la relación que establecía con sus superiores en todos los niveles por los que curso su educación, siendo esto debido al sobre cumplimiento y la responsabilidad antes sus estudios, sin embargo, deja notar a lo largo de la narración que debido a estas relaciones conseguía beneficios, como el obtener recursos materiales y el apoyo para ciertas actividades extracurriculares de interés.

Refirió una etapa importante en su vida donde comenzó sus estudios de sacerdocio, que fue uno de los principales intereses que tuvo desde la niñez, sin embargo, al llegar a esta etapa se hicieron notar ciertas barreras en su educación, como llevar a cabo los mismos hábitos y rutinas; el no poder relacionarse con más personas y permanecer dentro del seminario todo el tiempo por ello decidió abandonar sus estudios de sacerdote y continuar con la educación básica, sin apartarse de su religión.

De acuerdo a la narración sobre su vida sexual comentó iniciarla a los 16 años; pero ser víctima de una agresión sexual por un familiar a los 9 años; de la cual guardo silencio por temor a ser juzgado y continuar con su vida de forma regular, después a los 12 años tuvo nuevamente un encuentro con dicho familiar, sin embargo, en esta ocasión no permitió que hubiera contacto sexual. Lo cual generó un desequilibrio sobre los intereses de la misma persona con relación a su orientación sexual hacia personas del mismo sexo.

Narró en dicha entrevista intentar generar relaciones con personas del sexo femenino, sin embargo, fue cuando notó el interés hacia el sexo masculino.

Mencionó siempre llevar a cabo hábitos de autocuidado al establecer relaciones sexuales sin embargo en la última relación que decidió sostener con un amigo no llevo a cabo las mismas prácticas de cuidado por conocer a dicha persona, lo que provocó la infección de VIH, concluyendo sus comentarios sobre este acontecimiento, denotando que a pesar de la comunicación y supuesta confianza con alguna persona es imposible saber si es portadora de dicha infección, ya que genera un síntoma en particular y una vez en etapa de SIDA puede actuar con los signos y síntomas de otras enfermedades.

Posterior a este acontecimiento vivió una experiencia en una práctica escolar, donde tuvo contacto con sangre de una persona que vive con VIH, sin embargo, al describirla no tenía riesgo para él; pero él la antepone como la causante de dicha infección. Con esto denota el participante no responde sobre su responsabilidad del autocuidado, siendo esta un área de ocupación básica en todas las personas como seres ocupacionales.

Hizo referencia sobre el día que tuvo los resultados de Laboratorio, en donde mencionó viajó a Ciudad de México sin compañía y notó era el día de la marcha LGBTTIQ, siendo esto un tema complicado para él, ya que uno de sus principales intereses es poder desarrollarse sin temor a ser juzgado dentro de

su contexto cultural y familiar y este al ser un acto donde se solicita la justicia e igualdad de género generó una mayor angustia sobre el resultado debido a ya autodenominarse como una persona diferente, ahora se generaría una barrera más para lograr ese desenvolvimiento ante las demandas de ocupación, que requiere para generar ese equilibrio entre sus esferas biopsicosociales.

Al concluir con la narración el participante mencionó, que a pesar de todas las adversidades y pronósticos con los que ha cursado en su vida y con esta infección, él continuará con sus anhelos y metas de vida las cuales son tener una relación estable, no sentirse estigmatizado y concluir con sus estudios para ser un profesional de la salud.

- ¿Cuáles son los valores y los intereses de la persona?

La persona refirió ser una persona perseverante y responsable que trabaja por lo que desea, denota interés por ayudar a la gente, por ello decidió ser especialista en medicina.

Uno de sus principales intereses era terminar su licenciatura e incursionar en el ámbito político en el lugar de donde es originario, así como formar una familia, para cumplir con los estándares que la sociedad le imponen.

- ¿Cuáles son los roles de la persona en la vida diaria?

En ese tiempo relato vivir en casa con sus padres, y asistía regularmente a la escuela llevando a cabo como roles el de hijo y estudiante.

- ¿Cuáles son los patrones de participación de la persona en las ocupaciones, y cómo han cambiado con el tiempo?

Los patrones de participación han ido cambiando de acuerdo con el contexto en el que se ha encontrado en cada etapa de su vida, en ese momento la persona refirió llevar la mayor parte del tiempo actividades correspondientes su educación, lo cual limitó el tiempo que establecía a sus rituales por su religión, sin embargo, pretendía generar un equilibrio entre sus actividades curriculares y su participación como miembro activo de un grupo religioso.

- ¿Cuáles son las prioridades de la persona y resultados deseados, relacionados con el desempeño ocupacional, prevención, participación, competencia, la salud y bienestar, calidad de vida, y la justicia ocupacional?

La principal prioridad de la persona era desenvolverse entre grupos de apoyo de personas que vivan con VIH, y lograr una adecuada interacción en los grupos y comunidad en las que se desenvolvía, y así evitar el rezago social del cual pudiera ser víctima al interactuar en la sociedad; perfeccionar el equilibrio entre el apego y seguimiento a las indicaciones médicas para ser una persona candidata en caso de que existiese algún tratamiento, para eliminar de su cuerpo el VIH.

Posteriormente identificarse como una persona heterosexual para formar una familia a largo plazo, y así cumplir con las demandas que la sociedad le impone; posterior ser una persona exitosa en el ámbito laboral, lo cual engloba alcanzar las metas en su ocupación primordial en ese momento, haciendo referencia a su educación como médico.

## **XI. LIMITACIÓN DEL ESTUDIO**

Los principales retos a los cuales nos enfrentamos fue el encontrar a los posibles participantes de la edad que requería el estudio, puesto que la mayoría de las personas que ingresaban a la clínica oscilaban entre edades de 25 a 35 años, o se trataba de mujeres que se enteraban del diagnóstico debido al embarazo con el que cursaban, siendo estos uno de los motivos de exclusión para la investigación.

Posteriormente se logró canalizar 8 posibles casos, y en dicho momento las circunstancias cambiaron, mostrando al inicio una participación cooperadora e interesada con el objetivo de la investigación, sin embargo durante el proceso de ingreso a la centro, la mayoría de los participantes comenzaban con las fases del duelo desarrolladas por Kübler-Ross iniciando con la primer fase, la de negación, continuando con la ira, posteriormente la negociación, depresión y por ultimo aceptación; y ante la pérdida del bienestar a consecuencia del diagnóstico de VIH, la mayoría de los participante se encontraban en esa primer y segunda etapa, lo que generó el abandono para ingresar al centro de algunos participantes, y los que continuaron simplemente no acudieron a las citas programadas para la elaboración de la entrevista, ya que cada uno de los posibles participantes iban cursando con estas distintas etapas de duelo y eso generó el abandono de dicho proyecto. Ya no tuvieron el compromiso de acudir De los posibles participantes se consiguió solamente la firma del consentimiento informado y la total participación a este proyecto de una sola persona.

De la cual está basada dicha investigación.

## **XII. CONCLUSIONES**

Actualmente se ha trabajado desde distintos ámbitos para la integración de este grupo de personas que viven con VIH, por la lucha de sus derechos humanos y aun así persiste la estigmatización y su marginación social debido a que continúa siendo una infección mal vista por el otro, ya que se habla de conductas o estilos de vida responsable de la persona que lo padece.

Gracias a las investigación realizada por parte del personal se lograron identificar las barreras, a las que se enfrentan las personas que viven con VIH, principalmente hablando de los contextos en los que se desenvuelven y que restringen su participación, ya sea por creencias y valores que la sociedad establece como pertenecientes de todas las personas, lo cual evita que se logre el adecuado equilibrio entre sus áreas de ocupación; de igual manera esta investigación nos brindó el apoyo para identificar los posibles instrumentos que se pueden aplicar para profundizar más en el tema de acuerdo a las necesidades de estas personas, el modelo de intervención adecuado y especializado en la persona de la cual se lleva a cabo la investigación, guiando y acompañando cada uno de los procesos volitivos pertenecientes de la persona como ser ocupacional.

### **XIII. RECOMENDACIONES**

La Terapia Ocupacional está especializada en ayudar a las personas que presenten dificultades de funcionamiento en su vida diaria, esto correspondientes a las distintas áreas de ocupación como lo pueden ser actividades básicas de la vida diaria e instrumentales, trabajo, educación, juego, ocio y participación social.

La presencia de una disfunción puede requerir el aprendizaje de nuevas habilidades, un cambio de tarea o la recreación de un ambiente adecuado para desenvolverse. Por ello se espera que el aporte teórico que se presenta en esta investigación sea replicable en cuanto al desarrollo de las estrategias de valoración y pueda utilizarse como el principio para llevar a cabo una intervención adecuada referida de un estudio cualitativo.

Se recomienda a quienes trabajan a favor de personas con VIH, consideren la necesidad de involucrar el tratamiento de Terapia Ocupacional como apoyo y soporte para el mantenimiento y mejoramiento en el bienestar de la persona. Ya que ayuda a la adecuada adherencia al tratamiento antirretroviral, dando la importancia necesaria a los intereses y necesidades de cada una de las personas que viven con dicha infección.

Se sugiere a los futuros terapeutas ocupacionales dar continuidad a este tipo de experiencias prácticas y a los profesionales valorar y adaptar nuevas estrategias de intervención para esta población. De igual manera se recomienda un trabajo multi y transdisciplinario que lleve a cabo un trabajo individualizado con cada una de las personas pertenecientes a esta población.

#### XIV. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1.- ONUSIDA [Internet]. Copyright © 2018 UNAIDS. Hoja informativa — Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida [consultado 22 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>.
- 2.- José Ángel Córdova Villalobos, Samuel Ponce de León, Rosales José Luis Valdespino. Logros, desaciertos y retos. 2a edición. 25 años de sida en México, Cuernavaca: Instituto Nacional de Salud Pública, 2009.
- 3.- Muma, Richard D. Manual de HIV para profesionales de la Salud. Manual moderno, 1999. 360 p.
- 4.- OMS (Organización Mundial de la Salud) [Internet]. © OMS 2018. VIH/sida, Transmisión. [consultado 22 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/>.
- 5.- World Federation Occupational Therapists. [homepage]:Definition Occupational Therapy [citado 8 de Marzo del 2013]. Disponible en: <http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>
- 6.- Clark Florence. C. Lawlor. Construcción e importancia de la ciencia ocupacional. En Willard Spackman. Terapia Ocupacional. Buenos Aires 11a Edición. Editorial Panamericana.
- 7.- Polonio López Begoña, Durante Molinar. Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional. . Editorial Panamericana Madrid 2003.
- 8.- Kielhofner Gary. Et all. El Modelo de Ocupación Humana. En Willard. Spackman. Terapia Ocupacional. Buenos Aires 11a Edición. Editorial Panamericana.
- 9.-Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la practica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. 2da Edición [Traducción]. [www.terapia-ocupacional.com](http://www.terapia-ocupacional.com) [Internet].2010 [consultado 1 de marzo de 2018];[13,14p.]
- 10.- Chiang A. Marcos, Martínez S. Lorena, Muñoz H. Flavia, Suazo G. Cristián. Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio & Proceso 3ª Edición 1 [Traducción] 2014 [consultado 8de marzo de 2018]; [21,22p.].
- 11.- OMS (Organización Mundial de la Salud) [Internet]. © OMS 2018. VIH/sida, [consultado 8 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/>.

- 12.- ISEM (Instituto de Salud del Estado de Mexico) [Internet] 2014. VIH/SIDA/ITS, Historia [consultado 15 de marzo de 2018]. Disponible en: [http://salud.edomexico.gob.mx/html/vihsidaits/acvih\\_historia.html](http://salud.edomexico.gob.mx/html/vihsidaits/acvih_historia.html).
- 13.-ISEM (Instituto de Salud del Estado de Mexico) [Internet] 2014. VIH/SIDA/ITS, Estadísticas [consultado 15 de marzo de 2018]. Disponible en: [http://salud.edomexico.gob.mx/html/vihsidaits/acvih\\_estadisticas.html](http://salud.edomexico.gob.mx/html/vihsidaits/acvih_estadisticas.html).
- 14.- Conde Higuera, P, Pimentel Ramírez, ML, Díaz Ávila, A, Moratalla, TD. Estigma, Discriminación y Adherencia al tratamiento en niños con VIH y SIDA. Una Perspectiva Bioética. Acta Bioethica [Internet]. 2016;22(2):331-340. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55449340020>
- 15.- Salgado Lévano, AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit. Revista de Psicología [Internet]. 2007;13:71-78. [consultado 29 de marzo de 2018] Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=68601309>
- 16.- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. Reducir el estigma y la discriminación por el VIH: una parte fundamental de los programas nacionales del SIDA. Recurso para las partes interesadas en la respuesta al VIH en los diferentes países. ONUSIDA; 2007.)
- 17.-Aviño Jacques Constanza, Garcia de Olalla Patricia, Diez Elia, Martin Silvia, Cayla A. Joan. Explicaciones de las prácticas sexuales de riesgo en hombres que tienen sexo con hombres. [Internet] 2014 SESPAS. Publicado por Elsevier, España [consultado 22 marzo de 2018]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.03.002>
- 18.-Alba Martin Raquel, Tengo daño cerebral, relato biográfico de un accidente. Enfermería Neurológica.[Internet] 2014 SESPAS. Publicado por Elsevier España [consultado 28 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.sedene.2015.04.003>

**Entrevista no Estructurada**

Historia Personal

1.-Pre y Perinatal

Características del nacimiento de la persona

2.-Infancia y niñez

Personas con las que se crio, tipo de castigos, forma de educación, relación con los padres.

3.-Adolescencia y juventud

Relación con padres, hermanos, amistades, características sobre su personalidad, vida independiente o con padres en la actualidad.

4.-Estudios

Características desde el inicio de sus estudios hasta la fecha. Problemas de aprendizaje. En caso de estudios superiores, razón por la que escogió la carrera.

5.-Trabajo

Características del trabajo si labora actualmente, actividades importantes, aspiraciones futuras.

6.-Enfermedades o accidentes

7.-Accidentes y enfermedades más significativas, características de ellas, vivencias sobre ellas (os)

8.-Vida sexual

Información sobre edad en que inicio su vida y orientación sexual.



## Carta de Consentimiento Informado

### 1.- Título de la Investigación:

“Elaboración de un Perfil Ocupacional en VIH desde las Experiencias de Vida.”

### 2.- Sede donde se realizará el estudio

Centro Ambulatorio para la Prevención y Atención de VIH/SIDA e ITS, CAPASITS,  
Toluca, Estado de México

3.- **Nombre** **del** **participante:**

---

Se le hace una cordial invitación para para participar en este estudio de investigación médica, el cual tiene como objetivo la elaboración de un Perfil Ocupacional a través de sus experiencias de vida de una persona con VIH.

### 4.- El consentimiento informado consiste en:

Proveer al participante una clara explicación de la investigación, así como su rol en ella como participante, en este el participante será debidamente informado de los objetivos, el método y posibles incomodidades que podrían presentarse en la investigación.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista.

Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

### 5.- Beneficios posibles del estudio:

Mejorar el entendimiento del proceso salud enfermedad desde el punto de vista de la misma persona.

Sin existir riesgo alguno que pueda influir en el proceso de la enfermedad.

### 6.-Aclaraciones:

No habrá consecuencias que repercutan en la salud del participante.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria, por lo cual no se proporcionará pago alguno al participante.

Si alguna de las preguntas realizadas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

## **7.-Confidencialidad:**

La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Algunas de las respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación, por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los cassettes con las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

Desde ya le agradecemos su participación.



### Consentimiento Informado por escrito

“Elaboración de un Perfil Ocupacional en VIH desde las experiencias de vida.”

Yo, \_\_\_\_\_

Declaro que:

- 1.- He leído y comprendido el consentimiento informado
- 2.- Se que puedo decidir no participar en este estudio sin repercusión alguna.
- 3.- Se que si cuando empiece el estudio tengo alguna duda, puedo preguntar a mi terapeuta las veces que lo necesite.
- 4.- Se que al participar tendré que responder a preguntas en una entrevista.
- 5.- Reconozco y acepto que la información que yo provea en el transcurso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.
- 6.- Se que cuando empiece el estudio y/o en cualquier momento puedo dejar el estudio sin consecuencia alguna sobre ello.
- 7.- Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada.

Yo eh explicado a: Yamilet Palacios Novoa las dudas que me surgieron de acuerdo con el consentimiento informado y las cuales se me han sido aclaradas.

Sin más, acepto participar voluntariamente en esta investigación.

-----

Nombre y firma del participante

-----

Fecha

Yamilet Palacios Novoa

Nombre y firma del entrevistador