

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**“LOS FACTORES PSICOSOCIALES QUE PREDISPONEN LA
ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN LOS
PACIENTES VIVIENDO CON VIH/SIDA QUE ASISTEN A LA
CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL
ROOSEVELT”**

ANA PATRICIA RAMÍREZ GARCÍA

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2009

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**“LOS FACTORES PSICOSOCIALES QUE PREDISPONEN LA ADHERENCIA AL
TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN LOS PACIENTES VIVIENDO CON
VIH/SIDA QUE ASISTEN A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS
DEL HOSPITAL ROOSEVELT”**

**INFORME FINAL DE EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

ANA PATRICIA RAMÍREZ GARCÍA

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE

PSICÓLOGA

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIATURA

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2,009

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Licenciada Mirna Marilena Sosa Marroquín

DIRECTORA

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes

SECRETARIA

Doctor René Vladimir López Ramírez

Licenciado Luis Mariano Codoñer Castillo

REPRESENTANTES DEL CLAUSTRO DE CATEDRÁTICOS

Ninette Archila Ruano de Morales

Jairo Josué Vallecios Palma

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

C.c. Control Académico
EPS
Archivo
REG.244-2008
CODIPs. 1452-2009

De Orden de Impresión Informe Final de EPS

05 de noviembre de 2009

Estudiante

Ana Patricia Ramírez García
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto CENTÉSIMO (100º) del Acta VEINTISIETE GUIÓN DOS MIL NUEVE (27-2009) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 27 de octubre de 2009, que copiado literalmente dice:

"CENTÉSIMO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- titulado: **"LOS FACTORES PSICOSOCIALES QUE PREDISPONEN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN LOS PACIENTES VIVIENDO CON VIH/SIDA QUE ASISTEN A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL ROOSEVELT"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

ANA PATRICIA RAMÍREZ GARCÍA

CARNÉ No. 200110555

El presente trabajo fue supervisado durante su desarrollo por la Licenciada Paula Cecilia López Vásquez y revisado por el Licenciado Emerson Amilcar Paredes Ortiz. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación o Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA



Velveth S.



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



Firma: *[Signature]* hora: 18:00 Registro: 294-08
Reg. 294-2008
EPS. 096 -2008

26 de octubre del 2009

Señores Miembros
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas

Respetables Miembros:

Informo a ustedes que se ha asesorado, revisado y supervisado la ejecución del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- de Ana Patricia Ramírez García, carné No. 200110555, titulado:

"LOS FACTORES PSICOSOCIALES QUE PREDISPONEN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN LOS PACIENTES VIVIENDO CON VIH/SIDA QUE ASISTEN A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL ROOSEVELT."

De la carrera de Licenciatura en Psicología

Así mismo, se hace constar que la revisión del Informe Final estuvo a cargo del Licenciado Emerson Amilcar Paredes, en tal sentido se solicita continuar con el trámite correspondiente.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

[Signature]
Licenciada Claudia Rossana Rivera
COORDINADORA DE EPS



/Dg.
c.c. Control Académico



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usaopsic@usac.edu.gt

Reg. 294-2008
EPS.096 -2008

26 de octubre del 2009

Licenciada
Claudia Rossana Rivera Maldonado
Coordinadora del EPS
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM

Respetable Licenciada:

Tengo el agrado de comunicar a usted que he concluido la revisión del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- de Ana Patricia Ramírez García, carné No. 200110555, titulado:

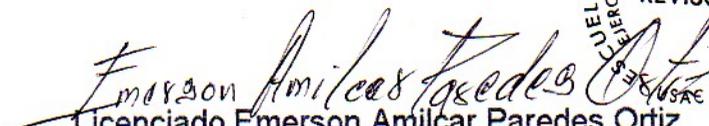
"LOS FACTORES PSICOSOCIALES QUE PREDISPONEN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN LOS PACIENTES VIVIENDO CON VIH/SIDA QUE ASISTEN A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL ROOSEVELT."

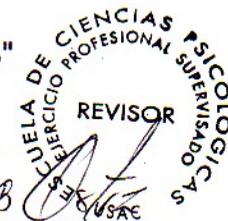
De la carrera de Licenciatura en Psicología

Así mismo, informo que el trabajo referido cumple con los requisitos establecidos por este departamento, por lo que me permito dar la respectiva APROBACIÓN.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Emerson Amílcar Paredes Ortiz
Revisor



/Dg.
c.c. Expediente



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Reg. 294-2008
EPS.096 -2008

01 de octubre del 2009

Licenciada
Claudia Rossana Rivera Maldonado
Coordinadora del EPS
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM

Respetable Licenciada:

Informo a usted que he concluido la supervisión del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- de Ana Patricia Ramírez García, carné No. 200110555, titulado:

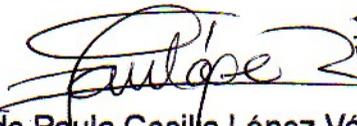
"LOS FACTORES PSICOSOCIALES QUE PREDISPONEN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN LOS PACIENTES VIVIENDO CON VIH/SIDA QUE ASISTEN A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL ROOSEVELT."

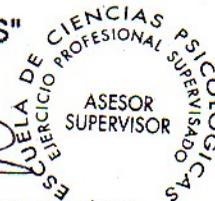
De la carrera de Licenciatura en Psicología

En tal sentido, y dado que cumple con los lineamientos establecidos por este Departamento, me permito dar mi APROBACIÓN para concluir con el trámite respectivo.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciada Paula Cecilia López Vásquez
Asesor-Supervisor



/Dg.
c.c. Expediente



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

c.c. Control Académico
EPS
Archivo
Reg.294-2008
CODIPs.851-2008

De Aprobación de Proyecto EPS

13 de mayo de 2008

Estudiante
Ana Patricia Ramírez García
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto TRIGÉSIMO SEXTO (36o.) del Acta DOCE GUIÓN DOS MIL OCHO (12-2008) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 08 de mayo de 2008, que literalmente dice:

"TRIGÉSIMO SEXTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el proyecto de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-, titulado: **"FACTORES QUE PREDISPONEN LA ADHERENCIA EN LOS PACIENTES VIVIENDO CON VIH/SIDA, QUE ASISTEN A LA CLÍNICA DE INFECCIOSAS DEL HOSPITAL ROOSEVELT"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

ANA PATRICIA RAMÍREZ GARCÍA

CARNÉ No. 200110555

Dicho proyecto se realizará en ciudad capital, asignándose a la Licenciada Flor de Maria Díaz, quién ejercerá funciones de supervisión por la parte requirente, y a la Licenciada Paula Cecilia López Vásquez, por parte de esta Unidad Académica. El Consejo Directivo considerando que el proyecto en referencia satisface los requisitos metodológicos exigidos por el Departamento de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-, resuelve **APROBAR SU REALIZACIÓN.**"

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA



/rut



**CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS
HOSPITAL ROOSEVELT**

Oficio-CLIN-INFE-PSICOLOGIA/CL 17-002-2009

Licenciada
Claudia Rossana Rivera Maldonado
Coordinadora EPS
Centro Universitario Metropolitano
Presente

Estimada Licda. Rivera:

Por medio de la presente hago constar que la estudiante Ana Patricia Ramírez García, quien se identifica con carné No. 200110555, realizó su estudio profesional supervisado, titulado "LOS FACTORES PSICOSOCIALES QUE PREDISPONEN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN LOS PACIENTES VIVIENDO CON VIH/SIDA QUE ASISTEN A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL ROOSEVELT" en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, en el periodo de febrero 2008 a abril 2009, tiempo durante el cual demostró cumplimiento, responsabilidad, honradez y calidad humana.

Para los usos que la interesada convenga se extiende la presente el día catorce del mes de octubre de dos mil nueve.

Atentamente,


Licda. Flor de María Díaz
Coordinadora de Psicología
Clínica de Enfermedades Infecciosas
Hospital Roosevelt


Vo. Bo. Dr. Carlos Rodolfo Mejía
Jefatura
Clínica de Enfermedades Infecciosas
Hospital Roosevelt



C.c./Archivo

Trabajamos por tu salud, no es el fin de una vida... es un nuevo inicio.

Interior Hospital Roosevelt Calzada Roosevelt, zona 11
Telefax 2471-4728, 2471-0341, 245-4304, 2475-1138

PADRINOS

Miguel Ángel de Jesús Gualim Ac
Ingeniero Electricista
Colegiado No. 8950

Carlos Humberto del Cid Juárez
Licenciado en Pedagogía y Admón. Educativa
Colegiado No. 7673

DEDICATORIAS

- A DIOS** Por brindarme sabiduría en los momentos más difíciles de mi vida.
- A MI MADRE** Alis, por el amor, apoyo, ser un ejemplo de fortaleza, esperanza y sacrificio a seguir durante toda mi vida.
- A MIS TIOS** Carlos, Amparo y Betty, por el apoyo, amor y comprensión, por quererme como soy, por el esfuerzo y por sus palabras.
- A MI ESPOSO** Miguel, por su apoyo, amor, gracias por ser mi compañero en el camino.
- A MI HIJO** Diego, el ángel que Dios mando para enseñarme a amar y a disfrutar la vida y por ser mi motivación constante.
- A MI HERMANO** Juan Manuel, por su cariño.
- A MIS SUEGROS** Arcelia y Miguel, por su apoyo y cariño en estos años.
- A MIS AMIGOS** A los que no me dejaron caer, en los momentos de desesperación. Y ser compañeros en el aprendizaje de la vida.

AGRADECIMIENTOS

A:

Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt por prestarme las instalaciones, para poder llevar a cabo mi proyecto de investigación de EPS.

Licenciadas Flor de Ma. Díaz y Lorena Lapola por el apoyo y el conocimiento que me compartieron durante todo el proceso.

Los pacientes viviendo con VIH/SIDA, que asisten a la clínica, por su colaboración.

Universidad de San Carlos de Guatemala y a la Escuela de Ciencias Psicológicas por el orgullo de formar parte de la familia sancarlista, y el permitirme ingresar a las aulas universitarias y acceder a la educación superior.

ÍNDICE

CONTENIDO	No. DE PÁGINA
RESUMEN	
INTRODUCCIÓN	
CAPÍTULO I	
ANTECEDENTES	
Descripción de la institución	1-3
Descripción de la población	4-5
Análisis del contexto	6-14
CAPÍTULO II	
Planteamiento del problema	15-17
Objetivos	18
Metodología de abordamiento	19-23
Marco conceptual, referencial	24-34
CAPÍTULO III	
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	35-49
CAPÍTULO IV	
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	50-51
BIBLIOGRAFÍA	52-53
ANEXOS	54-57

... nosotros no queremos que el paciente cumpla con el tratamiento
sino que realmente pueda llevarlo adelante, pueda hacerlo efectivo y esto no está...
No se trata del incumplimiento como contrapartida del cumplimiento
sino de toda una serie de cuestiones más complejas que permiten
la posibilidad efectiva de llevar adelante un tratamiento...

Médico Infectólogo, Provincia de Buenos Aires, 1999

RESUMEN

El Ejercicio Profesional Supervisado (EPS) de la Licenciatura en Psicología se realizó en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, y abarcó el trabajo a las personas viviendo con VIH/SIDA (PVVS) que asisten a la clínica, bajo tratamiento antirretroviral. Sin embargo el interés investigativo se centró en indagar sobre los factores que predisponen la adherencia en los pacientes de la clínica.

Durante los 12 meses trabajados dentro de la institución la epesista pudo valorar la labor que realiza la clínica en la atención a los PVVS, es así que para lograr un acercamiento a los pacientes de la consulta externa como a los hospitalizados, se trabajó con ellos de forma individual y familiar en algunos casos, se pudo indagar sobre los factores que los predisponen a adherirse al medicamento, estas consultas fueron en ocasiones solicitadas ya sea voluntariamente, por referencia del médico, por inicio de tratamiento, para brindarle apoyo emocional, por fallo virológico, abandono del mismo, consumo de sustancias, para poder fortalecer su adherencia, aceptación de su condición y encontrarle sentido a su nueva vida entre otras.

Este acompañamiento brindado a los PVVS, permitió conocer su realidad, desde las entrevistas con ellos, llevándome a indagar a profundidad cuales son las dificultades por las que ellos atraviesan para no lograr la adherencia al 100%. De tal manera que se puede indicar que en los sitios de trabajo enfrentan: irrespeto a la confidencialidad, hostigamiento de parte de sus mismos compañeros de trabajo y de sus patronos, recortes en sus beneficios médicos, y en el peor de los casos despido por el único hecho de estar infectados.

El tratamiento antirretroviral (ARV), es un elemento clave para que se pueda abordar con éxito el VIH/SIDA. Está teniendo baja eficacia terapéutica debido a factores que dificultan la adherencia tales como: no poder asistir a la clínica, el olvido de su medicamento a la hora indicada, el estigma y la discriminación, los efectos secundarios, el miedo a la medicación, por miedo o desinformación, el factor económico, en el trabajo no le dan permiso de faltar tan seguido en el trabajo.

INTRODUCCIÓN

Hoy, a más de dos décadas de conocido el VIH/SIDA, en el mundo se han reportado millones de personas infectadas, con complicaciones derivadas de esta enfermedad. Las estadísticas se presentan sesgadas por la falta de detección a tiempo de la enfermedad, así como a la cantidad de personas que mueren por las complicaciones y no se consigna en los certificados la patología de fondo. En tal sentido se dice que ha cobrado la vida de más de 25 millones de personas a nivel mundial.

Los antirretrovirales constituyen una esperanza de vida para millones de personas que viven con el VIH/SIDA. Mientras los activistas de los derechos humanos a nivel mundial luchan para que los ARV sean accesibles en los países ricos como pobres, se está librando un desafío en la consulta médica, psicológica y de pares, para que estos medicamentos sean utilizados de manera correcta.

Las personas que han sido afectadas, son de diferente estado económico, género, edad y orientación sexual. Esta pandemia ha ocasionado una gran preocupación y desafío a la humanidad, se hace de interés para fortalecer las respuestas nacionales dirigidas a su prevención y control.

Uno de los principales obstáculos que posee la problemática del VIH/SIDA además de la prevención, es el acceso de los antirretrovirales, al inicio de la epidemia no existían medicamentos para tratar las infecciones oportunistas, y el tiempo de vida era de 4 a 8 meses.

El tratamiento antirretroviral llegó a Guatemala en el año 1996, y el primer establecimiento de salud que inició en forma organizada pero limitada fue el Seguro Social, que brindó monoterapia.

Por un lado, la adherencia está directamente vinculada con el incremento vida de los pacientes con VIH/SIDA. Un factor de suma importancia es que desde el punto de vista económico, el no lograr adherencia a la terapia antirretroviral afecta los gastos de cualquier persona, institución, gobierno o país. Ello porque además del alto costo en vidas humanas, el no adherirse al tratamiento aumenta sus complicaciones y se convierte en factores de

mayores gastos para el tratamiento mismo, afectó los limitados recursos que existen. Además una mala adherencia consigue el ingreso a ciclos de resistencia a los medicamentos que en determinado momento agotan las posibilidades terapéuticas: Cambio de esquemas, tratamientos más caros, menor índice de recuperación, etc.

Adherencia es el cumplimiento terapéutico aplicado al manejo de enfermedades crónicas, muchas veces asintomáticas (tuberculosis, hipertensión arterial, hiperlipemias, VIH etc.), en las que se requiere un tratamiento prolongado o incluso para toda la vida.

La meta es que todos los usuarios de ARV lleguen a 50 de carga viral al tercer mes. Las personas que llegan a tomarse el 100 % de las dosis lo logran.

La terapia antirretroviral solamente es efectiva cuando la adherencia al tratamiento es superior al 90%. Es decir, de poco servirán los esfuerzos que a nivel económico se hagan para dar tratamiento a los pacientes si no existe una adherencia que tenga un efecto positivo en los pacientes.

CAPITULO I

ANTECEDENTES

DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN

CLINICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS HOSPITAL ROOSEVELT

Como la clínica 17, es así conocida la dependencia de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt, encargada de realizar la prueba de VIH de forma gratuita, a las personas mayores de 13 años, que de forma voluntaria se acercan a ella y la solicitan, además de realizar otras actividades con pacientes ingresados a los servicios del hospital.

La clínica inicia su funcionamiento a partir de agosto de 1989 sin una sede fija, realizando el diagnóstico y seguimiento de personas infectadas con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) que se empezaba a detectar esporádicamente en los servicios de encamamiento general del departamento de medicina.

Nació en los años 70 como una necesidad de brindar seguimiento a los pacientes del departamento de Traumatología y Ortopedia con problemas infecciosos tales como: Osteomielitis Aguda y Crónica y Artritis Séptica. Funcionó de esta manera hasta finales de la década de los 80, dio consulta una vez por semana.

Hasta finales del año 1992, cuando dado el crecimiento de la epidemia y de la demanda de atención, se inició un proyecto de atención y tamizaje voluntario como un programa conjunto de la entonces: Asociación Guatemalteca para la Prevención y Control del SIDA (AGPCS), con el financiamiento del Proyecto de Atención Materno-infantil (PAMI), que era auspiciado por la Agencia para el Desarrollo Internacional (AID) de Estados Unidos y el cual se desarrollaba simultáneamente en el Hospital General San Juan de Dios.

Este proyecto funcionó de 1993-1995, periodo durante el cual se desarrollaron muchas actividades conjuntas entre ambas clínicas. A partir de 1996 la Clínica de Enfermedades Infecciosas con ayuda del Patronato de Asistencia Social del Hospital Roosevelt y el Programa Nacional de SIDA, inició su actividad de manera independiente en el espacio físico de la consulta

externa II, en el área física donde funciona actualmente la toma de muestras del departamento de laboratorios clínicos para los servicios medicó-quirúrgicos. (Clínica Número 8)

En el año 1999 se inició la participación del equipo médico y para-médico en estudios de investigación clínica para el tratamiento de infecciones fúngicas, particularmente Candida y Criptococo, así como en dos proyectos de investigación con antirretrovirales que se han constituido en las primeras experiencias de manejo de antirretrovirales en el país, de manera similar a como lo hace la Clínica Familiar Luis Ángel García del Hospital General San Juan de Dios.

A partir del año 2000 con el apoyo de las autoridades hospitalarias y el Patronato de Asistencia Social se trasladó al área actual de Consulta Externa Número 1, en la Clínica Número 17, en donde funcionó hasta el mes de octubre del año 2007.

En el año 2000 se iniciaron conversaciones con la organización de ayuda humanitaria: Médicos sin Fronteras Suiza, para brindar acceso a Terapia Antirretroviral de Alta Eficacia en el Contexto de Atención Integral, el cual había dado acceso hasta la fecha a tratamiento a 100 pacientes, con un límite de 130, esta colaboración permitió mejorar la calidad de vida de muchos enfermos de SIDA, que de otra manera habrían fallecido.

En el año 2002 se ha iniciado el seguimiento y tratamiento de la Enfermedad de Chagas en un Proyecto conjunto con la Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia de la Universidad de San Carlos de Guatemala y el Programa de Vectores del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. El apoyo de la Oficina Sanitaria Panamericana con proyectos que han fortalecido el diagnóstico microbiológico de las principales infecciones oportunistas que afectan a las personas que viven con VIH, ha contribuido con los esfuerzos locales tanto de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Departamento de Medicina, como de la Sección de Microbiología del Departamento de Laboratorios Clínicos, a mejorar el pronóstico de las personas afectadas por infecciones serias provocadas por *Cryptococcus Neoformans*, *Histoplasma Capsulatum*, *Coccidioides Immitis* y *Micobacterium Tuberculosis*, y proveer a médicos, químicos biólogos, patólogos clínicos y farmacéuticos, en formación a desarrollar experiencia clínica en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estos enfermos.

Finalmente en lo referente a la formación de recurso humano, la participación del personal profesional de la clínica ha llegado a un punto de especialización y constante desarrollo, como co-organizadores y cofundadores de los Diplomados de Atención Integral del VIH-SIDA, conjuntamente con la Fundación Preventiva del SIDA, en el periodo 2003-2007, a partir del año 2008 ya en capacidad de desarrollar los cursos localmente desde el Hospital. Sirve también como sitio de pasantías de capacitación para personal de salud tanto profesional como técnico de otras instituciones, pero con énfasis en los Departamentos: Docencia: El Diplomado de *“Atención Integral para la Descentralización de Manejo y Tratamiento del VIH/SIDA”*, ha sido hasta el mes de diciembre del año 2007, una iniciativa de la Clínica de Enfermedades Infecciosas-Hospital Roosevelt, Clínica Familiar Luis Ángel García y la Fundación Preventiva del SIDA Fernando Iturbide.

A partir del 2008 se inicia el trabajo de Epesistas de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de San Carlos de Guatemala por primera vez al departamento de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, 4 estudiantes, dos en el servicio de la mañana de 8:00 a 14:00 horas y dos en la tarde de 14:00 a 17:00 horas, en la Consulta Externa y en las visitas a los pacientes hospitalizados, convirtiéndonos en parte del equipo y en la atención que se les brinda a los PVVS. (Clínica de Enfermedades Infecciosas, Hospital Roosevelt, 2008)

DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN ATENDIDA

En la Clínica de Enfermedades Infecciosas se atienden a PVVS, y sus familiares. Personas con Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), Infecciones Oportunistas (IO) y Tuberculosis (TB).

La población atendida en el EPS y en la que se centro para la realización de la investigación son los pacientes en tratamiento ARV, los cuales se encuentran en fallo virológico o que requieran de atención psicológica, y son referidos por diversas razones al área. Ellos están comprendidos entre las edades de 15 a 73 años de edad, con un total de **1,000 pacientes** atendidos en el servicio de psicología aproximadamente, tanto en la consulta externa de adultos, pediatría y hospitalizados. Los pacientes para la investigación fueron 30 a los cuales se les brindo seguimiento, y finalizó con 5 casos para poder desarrollar el análisis y discusión de resultados.

La población atendida tanto en la clínica 17 como la hospitalizada en los servicios de las medicinas A, C, E y la D, del Hospital Roosevelt son hombres y mujeres originarios en su mayoría del interior del país principalmente de Suchitepéquez, Petén, Puerto de San José, Chimaltenango, El Quiché, Escuintla, Izabal, Retalhuleu, Zacapa, Quetzaltenango y en su minoría extranjeros (Honduras y el Salvador), algunas personas que residen en la capital carecen de servicios básicos como agua, luz, alimentación y vivienda. Los pacientes están ligados a la economía informal. Los hombres se dedican a oficios como albañilería, guardias de seguridad, agricultores, vendedores ambulantes, trabajadores de maquila, pilotos de buses o camiones. Las mujeres, amas de casa que no proveen de recursos económicos a la casa. Las madres solteras o unidas, al mismo tiempo trabajan de vendedoras, en maquilas, empleadas domésticas, o negocio personal (tienda, tortillería, venta en mercado, etc.)

Los pacientes que visitan la clínica son personas de escasos recursos, quienes en su mayoría tienen que viajar desde su lugar de origen para acudir a sus citas, lo que representa un gasto significativo en transporte y alimentación. Las personas de origen indígena presentan la barrera lingüística para que se les brinde la orientación y que se logre su comprensión, aunado muchas veces a que son analfabetas, sobre todo las mujeres. El idioma predominante en los pacientes es el español. Las religiones con más seguidores son: católicos y evangélicos.

Otra población que se atiende en la consulta externa de la clínica son las sobrevivientes de violencia sexual y sus afectados o como son llamadas en la clínica de “riesgo”, que son referidas a la clínica para su tratamiento de anticoncepción de emergencia y profilaxis para infecciones de transmisión sexual y VIH/SIDA, niños y niñas en la consulta externa de pediatría, mujeres embarazadas VIH positivas, mujeres trabajadoras del sexo (MTS), hombres que tienen sexo con hombres (HSH).

Se colaboró con el Departamento de Psicología en la realización de los talleres el “Arte de Humanizar la Salud” en el desarrollo de los temas; autoestima, empatía, liderazgo, inteligencia emocional, trabajo en equipo, mismo que se dirigió a las enfermeras de los servicios del Hospital Roosevelt y al personal de la clínica con el propósito de sensibilizarlos para que brindaran un trato más humano a los PVVS.

ANALISIS DE CONTEXTO

En la siguiente parte se abordan los procesos dinámicos de las dimensiones Político/Ideológicas, Económico/Ecológicas, Social/Cultural de la población con la que se trabajó, como las antes mencionadas complejizan la individualidad y subjetividad de las personas, por lo que es prudente comprender cómo las acciones de las personas, están regidas por las estructuras sociales del contexto en el que se desenvuelven.

EJE POLÍTICO/IDEOLÓGICO:

Se estima que los grupos poblacionales de mayor riesgo en la transmisión del VIH se concentran en las áreas urbanas, pues es allí donde se ha detectado el mayor número de casos; sin embargo, en el sistema nacional de salud hay muy poca promoción de las formas de registro y notificación; y aunque ésta es obligatoria para los servicios de salud nacionales, no hay reglamentación que penalice el incumplimiento.

Por otro lado, la centralización de los servicios de salud en las áreas urbanas y la escasez de personal cultural y lingüísticamente capacitado para atender a la población rural mayoritariamente indígena, entorpecen las acciones educativas y de prevención. Guatemala es predominantemente cristiana, mayoritariamente católica, con crecientes grupos protestantes evangélicos o sectas fundamentalistas cristianas, quienes profesan una doctrina de abstinencia, fidelidad y rechazo, en general, al uso de barreras preventivas como el condón. Sin embargo, las iglesias ofrecen asistencia a las personas que viven con el VIH/SIDA.

De acuerdo con García J. (2009), el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA) identificado en 1981, ha cobrado la vida de más de 25 millones de personas a nivel mundial, epidemia catalogada como una de las más destructivas en los anales de la historia. Según el último informe de ONUSIDA, (2008 citado en García J. del 2009, p. 10) se estima que el número total de personas que tienen el VIH a nivel mundial para diciembre 2007 fue de 33,2 millones y para ese mismo año las nuevas infecciones ascienden a 2,5 millones.

La prevalencia e incidencia del VIH/SIDA varía considerablemente de continente a continente, de país a país, de región a región.

Uno de los principales problemas que adquiere el VIH en Guatemala es el subregistro, dado que no existen datos exactos de personas infectadas. Los datos oficiales son limitados. En la población en general, no sólo en nuestro país, sino en el mundo entero, cada vez hay mayor contagio y existen personas que ni siquiera saben que son portadoras del VIH. De acuerdo con Aguilar S. (2000), se estima que cada día 6,800 personas contraen la infección por VIH y más de 5,700 fallecen a causa del Sida.

El sub-registro y la variabilidad en la información de casos pueden deberse a múltiples razones, entre las que destacan el subregistro del sistema de vigilancia epidemiológica, el estigma social, las posibilidades reales de represalias en el trabajo y otros ámbitos de la vida, la falta de cobertura de los seguros médicos y de vida, entre otras. Esto provoca, a su vez que en muchos casos las historias médicas y los certificados de defunción no especifiquen al SIDA como causa de morbi-mortalidad.

En apenas tres lustros, la epidemia del SIDA alcanzó en Guatemala un importante lugar dentro de las prioridades de la salud pública. Durante los últimos años, el avance de la epidemia ha sido impresionante. La respuesta social, tanto de las entidades gubernamentales como de las no gubernamentales, y de los hogares mismos, ha crecido en dimensiones y complejidad. Sin embargo, los sectores en lucha contra el SIDA reconocen que el aumento de las demandas de atención, los altos costos del tratamiento y la prevención, así como la escasa aportación de las fuentes nacionales de recursos, hacen insuficiente la capacidad financiera del país para afrontar y controlar la pandemia.

En el año 2008, Yma Alfaro, Directora de USAID, en Guatemala, indicó que: actualmente existen varios esfuerzos para fortalecer a los sectores públicos y ONGs en su lucha para disminuir el impacto avance del VIH. No obstante, los servicios de salud brindados por el sector privado juegan un rol importante en esta lucha, debido a que muchas personas acuden a clínicas y laboratorios privados para realizarse la prueba del VIH. Aunque existe poca información sobre la calidad de los servicios para prueba y orientación brindados por el sector privado en Guatemala, hay evidencia de serias debilidades en este sector. Las más relevantes son la falta de orientación a pacientes que se realizan la prueba y el bajo conocimiento de los proveedores privados acerca de las leyes y protocolos nacionales en VIH y Sida.

Las actividades de prevención del VIH/SIDA se han desarrollado regularmente dentro del marco de la educación en salud y sexual, algunas veces en las acciones de orientación religiosa, especialmente en consejerías pre-matrimoniales y en otros casos a través de acciones aisladas o reportajes particulares de los medios de comunicación.

Una de las dificultades que ha presentado esta respuesta es que en nuestro país no hay una cultura de prevención en ningún sentido. Sin embargo, los mayores esfuerzos los llevan a cabo organizaciones que se dedican a la prevención del VIH/SIDA y sólo en algunos casos hay sistemas de evaluación en marcha para conocer el impacto de los programas.

El objetivo del milenio para el 2015 es detener la epidemia y lograr el acceso universal al tratamiento. Dentro de los obstáculos está que no se cuenta con fondos, o éstos no son sostenibles, además que no hay recursos para desarrollar el sistema de atención. El acceso a la atención se encuentra donde está concentrada la epidemia. Es necesaria la descentralización de los servicios, el Estado sólo cubre el 35%, lo demás es financiado con recursos del Fondo Mundial. Es necesaria la voluntad política porque sin ella no se puede avanzar.

De acuerdo con el Programa Nacional de ITS, VIH y SIDA (2006), refiere el acceso universal al tratamiento antirretroviral para todas las personas viviendo con VIH que lo requieren, es una de las metas a nivel mundial, que ha venido a ser fortalecida por iniciativas de acceso a tratamiento, liderados alrededor del mundo por entidades como Médicos sin Fronteras, la Fundación Clinton y más recientemente por el sistema de Naciones Unidas a través del Programa de las Naciones Unidas contra el SIDA (ONUSIDA) y Organización Mundial de la Salud (OMS) con iniciativas o metas como: 3 millones de personas en tratamiento para el año 2005.

El gobierno no ha tenido un plan sistemático para fortalecer los centros de salud en atención a PVVS, por lo mismo algunas organizaciones comprometidas con esta problemática han desarrollado diversas actividades orientadas a mejorar el acceso a la atención en salud para las poblaciones rurales y más empobrecidas, entre ellas están: visitas domiciliarias, acompañamiento a las citas médicas, capacitación a prestadores de servicios para mejorar la calidad de la atención.

Programa Nacional de ITS, VIH y Sida (2006) refiere “Guatemala ha presentado una respuesta lenta a esta necesidad, empujada mas por el papel protagónico de la Sociedad Civil y los grupos organizados de Personas que viven con VIH, quienes a través de procesos legales han impulsado la respuesta gubernamental al tratamiento. Ahora con la aprobación de la iniciativa aprobada para Guatemala del Fondo Mundial de la lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, se espera que este aporte con un mayor compromiso del país, logren dar una respuesta más adecuada a esta emergencia de salud pública”. (p. 7).

La Constitución Política de 1985 creó la figura del Procurador de los Derechos Humanos y a partir de entonces se dio inicio a un proceso de protección y respeto de los derechos humanos en la población guatemalteca. Sin embargo, el énfasis de respeto a los derechos humanos ha sido más que todo alrededor de los problemas políticos e ideológicos, dejando por un lado aspectos igualmente importantes como la salud, la educación, el trabajo, la cultura, etc. El Decreto 54/95 que declara el VIH/SIDA como un problema social de urgencia nacional incluyó una mención en cuanto al respeto a los derechos humanos del paciente y a la dignidad de las personas afectadas, así como a la estricta confidencialidad médica, tomando en cuenta además los Convenios Internaciones. Sin embargo el cumplimiento de este decreto no es sistemático. La Procuraduría de los Derechos Humanos está interesada en capacitar a su personal para que incluyan el tema de VIH/SIDA dentro de las actividades de divulgación e información sobre derechos humanos que hacen en todo el país. Igualmente se ha manifestado interés en agilizar el proceso de aprobar la Ley General de VIH/SIDA.

Se observa, la respuesta nacional para la prevención y atención en VIH/SIDA no ha sido prioridad para los gobiernos. En Guatemala según el Plan Estratégico Nacional para la Prevención, Atención y Control de ITS, VIH y SIDA (2006) durante el año 2005 el Presidente de la República, en consejo de ministros aprobó la “Política Pública de ITS, VIH y SIDA” (Acuerdo Gubernamental No. 638-2005). Dicha política entró en vigencia a partir de su publicación en el diario oficial, el 1 de diciembre de 2005.

Como podemos ver el SIDA se ha convertido en un problema de salud pública muy complejo, con múltiples repercusiones (psicológicas, sociales, culturales, éticas, económicas y políticas). Actualmente, la prevención es el principal pilar para la respuesta al VIH y Sida, razón necesaria para la participación de diversos sectores de la sociedad y la coordinación entre

instituciones para poder combatirla. Como medidas preventivas se recomienda: la abstinencia, fidelidad mutua, reducción en el número de parejas sexuales, el uso constante y correcto del condón y la realización de pruebas para VIH con orientación profesional pre y post prueba.

El nuevo Código de Salud, en la sección del control de enfermedades, señala que el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) es el responsable de “formular, evaluar y supervisar acciones dirigidas al control de las infecciones transmisibles sexualmente”. Del mismo modo, dada la magnitud, trascendencia y otras características epidemiológicas del VIH/SIDA y las ITS, el Ministerio de Salud apoyará el desarrollo específico de programas de educación, detección, prevención y control, con la participación de diversos sectores.

Existe un Decreto que, además de tratar el VIH/SIDA como un problema social de urgencia nacional, establece, entre otros aspectos, la necesidad urgente de información y educación a nivel nacional en el área de prevención, así como la estructuración de campañas preventivas en los medios de comunicación.

EJE ECONOMICO/ECOLOGICO:

El factor económico ha sido una de las principales problemáticas que afronta Guatemala, ya que imposibilita el desarrollo de una nación. Esto puede verse reflejado en el alto índice de analfabetismo que se afronta, así como un crítico índice de mortandad por las condiciones precarias de salud.

El SIDA afecta a aquellos que contraen la enfermedad, a sus familiares y amigos. Los hogares afectados incrementan sus gastos debido a la compra de medicamentos, transporte, exámenes médicos y los múltiples ingresos a los hospitales. Al mismo tiempo, los ingresos disminuyen si el enfermo o el que le cuida gana el dinero que mantiene a la familia. También es común que la familia se vea forzada a despojarse de sus recursos, como la tierra, el ganado o las herramientas de trabajo. La grave crisis económica y los limitados recursos asignados al sector salud del país agregan a la carga del cuidado de los enfermos que recae sobre la familia y la comunidad.

En Guatemala, las familias dependen básicamente de uno o varios de sus miembros, regularmente el padre, para el mantenimiento financiero de toda la familia. La pérdida potencial de los jefes del hogar, mujer u hombre, representa serias consecuencias que pueden trascender a los demás miembros del núcleo familiar en forma de cambios en los patrones de actividades y el rendimiento de las cosechas, la alimentación, año escolar, y hasta en la misma dinámica familiar debido a que otros integrantes del hogar con menos experiencia se harán cargo de estas funciones vitales.

La pobreza y el analfabetismo tienden a elevar el riesgo de adquirir infecciones de transmisión sexual, incluyendo el VIH (la exclusión de los ya excluidos). En algunas ocasiones se puede observar que las personas de bajos ingresos no pueden pagar por condones y el tratamiento de una ITS, o que las personas con bajo nivel educativo no tienen acceso a la información preventiva, o que la misma no es preparada de forma adecuada para su comprensión. Sin embargo, personas que cuentan con solvencia económica se infectan igualmente por desestimar que también pueden encontrarse en los mismos escenarios de vulnerabilidad a la infección, tales como: abuso de alcohol y drogas, sexo desprotegido e ignorancia sobre el tema.

“Desde el apareamiento de la terapia antirretroviral de alta eficacia en 1996, se ha demostrado ampliamente el beneficio de la misma, al disminuir de manera dramática la mortalidad asociada al SIDA en los países con mayores ingresos económicos”. (Programa Nacional de ITS, VIH y Sida, 2006, p. 9).

Entre los factores determinantes que influyen en el limitado acceso a los servicios de salud está la distancia entre las poblaciones rurales y los centros de salud, la situación de pobreza en la que viven estas poblaciones, la falta de medicamentos y servicios básicos disponibles, la falta de educación e información sobre la disponibilidad de tratamiento, y la migración por trabajo. Debido a esto, muchas personas que viven con VIH no logran acceder a los ARV o, una vez iniciado, lo abandonan.

“Es que fíjese señor, que como soy del interior pues usted sabe que necesito dinero para el pasaje y no soy solo yo me tengo que traer a la familia entera, a mi mujer y mis tres hijos, ya que ella viene a su cita, y los patojos, dos vienen a pediatría, y si no con quien los dejamos.” (PVVS, julio 2008)

Existen diversas barreras que obstaculizan el acceso a los ARV en Guatemala. Entre ellas están el acceso tardío al diagnóstico, en el interior del país hay pocos lugares que realicen pruebas diagnósticas y estas tienen un costo de entre Q30 y Q60, el acceso a los ARV está centralizado y es muy difícil que la gente llegue a los lugares donde se brinda, los altos costos de oportunidad como transporte, alojamiento, alimentación, cobros por consulta en algunos hospitales, que puede ser una barrera para las personas más pobres, limitadas alternativas de medicamentos de segunda línea, nulo acceso a pruebas de genotipo en el país y Guatemala tiene un cupo de 7 pruebas bimensuales en el laboratorio regional, los costos de los ARV son de Q900, pero las terapias más modernas y menos tóxicas llegan a costar hasta Q4,800, el estigma y la discriminación, dispersión en compras de medicamentos, lo cual incrementa los costos de los mismos, diversidad de idiomas en el interior de Guatemala que representa una gran barrera para las poblaciones que no hablan español.

Se dice que para mantener el programa de los ARV y saber si se puede tener en algún lugar, se debe evaluar el abastecimiento, la organización y el presupuesto. Las compras son a través de OPS y otros convenios con Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). Los medicamentos ingresan al Ministerio de Salud y se distribuyen a los distintos hospitales. El proceso de compra tiene una duración de tres meses. El presupuesto del Programa Nacional de Sida para el 2008 es de Q45 millones y con el nuevo protocolo de atención se necesitan Q35 millones para antirretrovirales.

Es por ello que a partir del año 2000 diversas iniciativas de acceso a tratamiento han demostrado que los temores infundados de algunos grupos, sobre la posibilidad de llevar a cabo tratamientos en países con menores recursos económicos sería imposible, se han empezado a desvanecer, al observarse inclusive mejores tasas de adherencia al tratamiento antirretroviral en estos países a la observada en los países con mayores ingresos económicos. (Programa Nacional de ITS, VIH y Sida, 2006)

El impacto económico del VIH/SIDA es un tema de gran relevancia hoy en día, fundamentalmente porque éste ya no es sólo un problema de salud pública, también es un problema de desarrollo, e incluso de seguridad nacional en algunas regiones del mundo. El impacto económico del VIH/SIDA se refleja en la productividad nacional en los países más afectados, y en los que aún no alcanzan esos niveles catastróficos el impacto se siente ya en los

sistemas de salud al aumentar las presiones para satisfacer las necesidades por la pérdida de calidad de vida de la población, independientemente de que los gastos por atención, ya sea exclusivamente paliativa o con suministro de antirretrovirales, se ha incrementado sustancialmente. El impacto de la enfermedad en la economía de algunos países ya se ha hecho notar en el capital humano.

La respuesta nacional a la epidemia del VIH y SIDA, ha requerido desde sus inicios de la participación de agencias de gobierno, ONG, comunidad y organismos internacionales. Quienes han hecho su mejor esfuerzo por atender las diversas necesidades que plantea el abordaje integral de esta epidemia.

De acuerdo a Valladares R. (1999) el sistema nacional de salud conformado por tres grandes subsectores: público, privado sin fines de lucro y privado lucrativo. Las entidades más importantes del sector público se describen a continuación.

El **MSPAS**, es la dependencia del gobierno central designada para ejercer la rectoría del sector salud y a la vez, es uno de los principales proveedores de servicios a población abierta. Desde 1997 actúa como financiador y regulador en la extensión de cobertura de servicios básicos de salud, prestados por ONG a poblaciones antes carentes de acceso a cuidados de salud. Aunque teóricamente orientado a los grupos más pobres, presta servicios a todos los demandantes de sus atenciones sin requerir de afiliación o postergación social. Por razones de accesibilidad, los usuarios de los servicios de mayor complejidad son grupos de bajos ingresos de áreas urbanas.

El **Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS)** cubre a los trabajadores afiliados al régimen, principalmente en la capital y la Costa Sur del país. Es una institución autónoma financiada por contribuciones obligatorias tasadas en proporción al salario, que realizan los trabajadores del sector formal y los patronos. El IGSS posee una red propia de establecimientos de atención. En la búsqueda de ampliar la cobertura de sus servicios, recientemente está contratando proveedores privados para las intervenciones con listas de espera que no pueden cubrirse a corto plazo con la capacidad instalada de la institución. Para la prestación de sus servicios, el IGSS cuenta con 24 hospitales, 30 consultorios, 18 puestos de primeros auxilios y 5

salas anexas en hospitales nacionales. Del total, 6 hospitales y 11 consultorios están situados en el departamento de Guatemala.

El subsector privado se divide en lucrativo y no lucrativo. Este último subsector está integrado por **Organizaciones no Gubernamentales (ONG)**. Los departamentos con mayor presencia de ONG en salud son: Sololá, Alta Verapaz, Quiché, Totonicapán, San Marcos y Chimaltenango, todos ellos departamentos con alta concentración de población indígena y rural.

Por otro lado, es necesario tomar en cuenta que los mitos y prejuicios acerca del sexo y la sexualidad no permiten el desarrollo de un trabajo más amplio. Aún así, algunas ONG's desarrollan programas dirigidos a poblaciones en contextos particularmente vulnerables.

Por otro lado, los esfuerzos gubernamentales se han enfocado a enfermedades como el cólera o el dengue, la desnutrición infantil, el cese del enfrentamiento armado y recientemente el proceso de reconciliación nacional después de la firma de la paz, postergando la implementación también urgente de estrategias nacionales en la prevención y atención del VIH/SIDA.

De acuerdo con Pérez (2000) desde el punto de vista económico, el impacto del SIDA es enorme, porque la mayoría de las personas afectadas se localizan en el grupo de edad más productiva (17-35 años). Esto es especialmente significativo, si se tiene en cuenta que muchos países atraviesan una grave crisis económica, que a su vez limita la posibilidad de importación de medicamentos y otros suministros para combatir la enfermedad.

Es importante destacar que la infección por VIH no limita, por sí misma, la capacidad de trabajo, por lo que se torna una capacidad básica de solidaridad humana buscar las condiciones adecuadas para que las personas infectadas puedan continuar sus tareas habituales.

En el año 1990, Black refiere que el SIDA también ha impactado seriamente a la mujer. Tanto es así, que se ha convertido en una causa importante de mortalidad en mujeres de 29 a 40 años de edad, y se presenta en los años más propicios para la maternidad. Aún cuando la multiplicidad de compañeros sexuales y otros comportamientos de riesgo favorecen la infección por el VIH, la mayoría de las mujeres se contagian como consecuencia de sus relaciones habituales con un compañero estable infectado.

La infección por VIH afecta a la mujer en su función de madre, esposa, educadora, sostén económico, depositaria de la cohesión familiar. En este sentido, pensamos que proteger a la mujer implica proteger a toda la familia, y por ende, a la sociedad.

EJE SOCIAL/CULTURAL:

En los países desarrollados, las personas que no quieren infectarse con VIH pueden protegerse y evitarán la infección. La infección por VIH se ha convertido en una enfermedad que puede tratarse, al menos en los países que pueden financiar la cobertura general de la salud. Esta es una pandemia psicosocial, económica, política y cultural.

En el año 2001, Núñez Cesar refiere que la cultura y la religión pueden jugar papales tanto a favor de la prevención de las ITS y el VIH (postergación de la primera relación sexual en los jóvenes y la práctica de la fidelidad mutua en las parejas), o a favor de la exposición a riesgos de infección (rechazo al uso del condón). Al final, ambos son elementos que contribuyen a la exclusión. Hirschmann, (1992 citado en Núñez, Cesar, 2001, p. 14) en Guatemala, “se han descrito algunas características socioculturales asociadas a la infección por ITS y VIH, sobre todo en el plano de la inequidad de género y el machismo persistente: los hombres tienen múltiples parejas sexuales con una baja frecuencia en el uso del condón. Esto expone a sus parejas a un mayor riesgo de infección por ITS y VIH-SIDA, la mayor parte de las mujeres carecen de autonomía para tomar decisiones sobre su sexualidad y por lo tanto para protegerse de las ITS y el VIH-SIDA, el abuso del alcohol y la violencia de género favorecen los contextos de vulnerabilidad que facilitan una potencial infección por ITS y VIH-SIDA”. Es de igual importancia el rol de los HSH en la epidemia, un grupo que ya antes de los tiempos del VIH/SIDA sufría de marginación por la sociedad.

El SIDA no sólo afecta al paciente, a familiares y amigos, sino que ha demostrado tener efectos considerables sobre toda la sociedad. Sus consecuencias han repercutido sobre instituciones religiosas, políticas y sociales, en fin, sobre la forma de vivir, y nos ha obligado tanto a reflexionar, como a evaluar conductas que permitan enfrentar, con éxito, la enfermedad. Tiene una repercusión social, humanitaria y de principios legales, (y amenaza) socavar la tolerancia, el entendimiento y nuestra función social.

Históricamente, el ser humano ha sido objeto de exclusión social asociada al deterioro de su salud física. Esta situación la podemos observar con relación a los PVVS. No solo proviene de las estructuras formales de la sociedad (el Estado y sus instituciones), sino que también de estructuras tradicionales representadas por la familia y algunos sectores de la sociedad; estructuras cuyas manifestaciones, en el caso que nos ocupa, inciden y generan que los PVVS carezcan de las condiciones adecuadas para su desenvolvimiento en el ámbito social, sea este público o privado. Las carencias en salud, trabajo, educación, información y participación conducen al aislamiento, así como a condiciones de clandestinidad, único refugio para los PVVS.

De acuerdo a Núñez Cesar (2001), se puede considerar que el mejor referente para la exclusión a causa del VIH/SIDA, es la violación de los derechos humanos esenciales de los PVVS, derechos que están plasmados en las diferentes normas internacionales tales como la Declaración universal (Carta Fundamental) de los Derechos Humanos, la Convención Americana de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Carta Africana, y el Protocolo Adicional a la Convención, entre otros, así como los instrumentos naciones suscritos y ratificados. De manera general, estos instrumentos se refieren a derechos tan fundamentales como: derecho a la vida, a la salud, a la igualdad, al trabajo y a la educación.

Por las características propias de un país agrícola, en Guatemala se produce el fenómeno de la migración interna y externa. Por ejemplo, migración interna se refiere al desplazamiento de los trabajadores del altiplano a las áreas de la costa para cosechar café durante algunos meses del año. En este caso, la mayoría de los migrantes son indígenas que se transportan con toda su familia. Un proceso similar de migración externa ocurre en los departamentos fronterizos con México durante el corte de café en Chiapas.

Por otro lado, existe el fenómeno de los desplazados y retornados quienes se vieron obligados a dejar sus lugares de origen por la guerra que duró más de treinta años. Estos desplazados huyeron a zonas fronterizas y en muchos casos desarrollaron allí una vida propia en los asentamientos que formaron en los países vecinos. Como resultado del proceso de paz, varios miles de estos desplazados han retornado para reubicarse en los lugares que les ofrece el gobierno y reiniciar su vida en Guatemala.

Asimismo, durante ese período de guerra cientos de miles de guatemaltecos(as) se trasladaron a otros países, especialmente los EE.UU. para buscar mejores condiciones de vida. De ellos, una minoría ha regresado por voluntad propia o como resultado de las políticas de deportación que lleva a cabo el gobierno estadounidense. En este sentido, hay que anotar que el primer caso de SIDA que se registró en 1984 fue un guatemalteco que procedía de San Francisco, California en EE.UU.

Finalmente, Guatemala constituye un destino turístico preferido por quienes buscan el clima agradable del trópico y las particularidades de una nación pluricultural. Ello hace que año con año se reciban turistas de distintas partes del mundo que ocasionalmente pudieran tener contacto sexual con guatemaltecos y/o guatemaltecas. En relación al VIH/SIDA se debe establecer que, a excepción de los retornados que son atendidos por los organismos de socorro y las dependencias de gobierno correspondientes, después de que estas personas ingresan al país, no se conoce su ubicación, y mucho menos su seroprevalencia.

Desde el punto de vista de la sociedad, uno de los grandes problemas que deben vencerse es la discriminación que desata el SIDA. Si somos capaces de superar el conflicto ético surgido con la aparición de este flagelo de la humanidad, será una muestra inequívoca de generosidad y de humanismo ofrendada a la sociedad.

El temor al contagio por parte de la comunidad cercana es la consecuencia psicosocial más terrible de la infección por VIH y afecta tanto el sistema de apoyo familiar, como el entorno del paciente.

CAPITULO II

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Guatemala es un país como muchos otros en Latinoamérica que afronta varios fenómenos sociales que afectan a la mayoría de sectores populares. Esencialmente uno de los problemas sociales más relevantes en el ámbito nacional es la pandemia de VIH/SIDA, que se caracteriza por ser un proceso que gradualmente absorbe a mayores proporciones de la sociedad guatemalteca.

Como podemos ver el VIH y el SIDA se ha convertido en un problema de salud pública muy complejo, con múltiples repercusiones psicológicas, sociales, culturales, éticas, económicas y políticas.

Actualmente, la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, brinda atención a los PVVS, donde son examinados por un equipo multidisciplinario, para poder encontrar la respuesta del abandono al tratamiento, qué dificultad tiene para venir a la clínica el día y la hora indicada, si en su familia saben de su situación y, lo apoyan, si el paciente considera importante iniciar el tratamiento para mejorar su salud. Estas son algunas de las preguntas más frecuentes que les hacen a los pacientes en los diferentes espacios de la clínica, para poder considerarlos como unos “buenos pacientes”. Sin tomar en cuenta el estado emocional que presenta la persona, tanto en la entrega del resultado, como a lo largo del proceso de aceptación y asimilación de su realidad.

En la clínica se le da mucha importancia que el paciente tome sus medicamentos que sea “buen adherente”. Algunas de las razones más comunes por las que las personas reportan el abandono de su tratamiento, es simplemente que se le olvidó; la dificultad que tiene al asistir a su cita, ya que vive en el interior; el factor económico; en el trabajo no le dan permiso a faltar tan seguido; los cambios en la rutina diaria; dificultad al coordinar la toma de cada medicamento; sentirse muy enfermo o cansado; tratar de evitar los efectos secundarios, sentirse deprimido, tener muchas pastillas para tomar; el robo de los medicamentos y la más común empezar a sentirse muy bien y abandonar el medicamento. Va mas allá que recordar tomar pastillas, establecer un acompañamiento donde se genere un diálogo con el paciente brindándole una orientación en la

cual el paciente se sienta satisfecho y que no está solo. Le servirá para que acepte y comprenda su realidad, el paciente entienda de su enfermedad, que la persona tome conciencia y responsabilidad de su situación.

Siendo la adherencia un elemento clave para que se pueda abordar con éxito el tratamiento del VIH. Una mala adherencia puede llevar a la aparición de resistencias y a la progresión de la infección por VIH al estado de SIDA con mayor rapidez.

Es la capacidad de incorporar los cambios necesarios en la vida personal para seguir el complejo manejo del tratamiento antirretroviral, sin olvidar que estos tratamientos deben adecuarse en la medida de las posibilidades a la vida cotidiana, es decir, la adherencia es la participación y el compromiso activo con la propia salud y con el tratamiento. Es importante considerar los aspectos que inciden en este proceso tales como género, estilos y hábitos de vida, alimentación, toxicidad y efectos secundarios de los medicamentos.

Se dice que una persona tiene mala adherencia cuando no logra tomar los medicamentos de acuerdo al horario y modo establecido conjuntamente con el médico(a). El desorden, el olvido y la irregularidad en la ingesta de los medicamentos antiretrovirales tiene como consecuencia que éstos no surtan el efecto esperado o deseado y que el VIH pueda generar resistencia a ellos. Por esto se ha insistido en que elemento clave para lograr una buena adherencia es que los horarios de ingesta se adecuen a la realidad de las personas, de manera tal que este horario pueda ser integrado al vivir cotidiano y la toma de medicamentos sea constante en el tiempo.

Entre los factores que dificultan una buena adherencia se encuentra que todos ellos tienen que ver, en mayor o menor medida con los problemas para adecuar el régimen de tratamientos a las condiciones de vida de las personas que van a tomar los fármacos, con el acceso a la información y la comprensión de la misma, con el miedo a revelar el propio estatus con respecto al VIH (discriminación, condiciones sociales desfavorables) y con el modo en que están organizados los recursos sociosanitarios de atención y los condicionantes que ello establecen en lo que se llama la relación médico-paciente.

El desconocimiento y los prejuicios o las falsas creencias de las personas acerca del VIH, incrementa la angustia de morir, esto se puede observar en la sala de espera de la clínica; lo que

escucha o, le platican al paciente, sobre lo que las otras personas saben de la enfermedad, que muchas veces puede ser positivo o negativo. Por esto hace falta clarificar la información y desmentir todas las premisas negativas, permitiéndole a la persona viviendo con VIH, generar conductas más positivas que le permitan la tan anhelada adhesión al tratamiento.

Conjuntamente las personas viviendo con VIH, pasan por el estigma y discriminación, lo cual agrava su situación emocional. Casi siempre son separados de sus puestos de trabajo, segregados de sus afectos primarios, despreciados por su propia familia. En fin aislados de su medio social.

Para el logro de una buena adherencia se sugiere la conformación de un soporte externo (familia, amigos/as, pares y personal de salud, etc.) para que sirvan de apoyo en casos particulares de personas que enfrenten dificultades específicas para seguir estos rigurosos y exigentes tratamientos. Que en muchos de los casos los PVVS no cuentan con este apoyo tan vital para la aceptación del diagnóstico, sobrellevar esta nueva situación y continuar con su nueva vida.

Pueden sentirse sorprendidas, enojadas, deprimidas, confundidas, temerosas, culpables o incluso manifestar una mezcla de emociones que muchas veces no sabe explicar además; experimentan una gran variedad de sentimientos. Esto hace necesario la asistencia de un profesional capacitado que los ayude a sobrellevar las diferentes etapas de esta enfermedad y las dificultades que presenten; es decir se requiere de un acompañamiento.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Dar a conocer los factores psicosociales que predisponen la adherencia al tratamiento antirretroviral a los pacientes viviendo con VIH/SIDA que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Indagar sobre los factores que predisponen la adherencia en los pacientes de la clínica.
- Brindar la atención Psicológica a las personas que viven con la infección de VIH/SIDA y a sus afectados que contribuya a mejorar su calidad de vida.
- Generar espacios de reflexión, intercambio y generación de conocimientos que le permitan a la persona viviendo con VIH, empoderarse de su situación de positividad.

Este objetivo no fue llevado a cabo, por falta de espacio dentro de la clínica, la idea era poder formar un grupo de apoyo que les sirviera a los PVVS.

- Referirlo a otros espacios que le signifiquen y así ampliar sus redes sociales.

METODOLOGIA DE ABORDAMIENTO

Se utiliza la metodología cualitativa, porque representa una opción para la producción del conocimiento en ciencias sociales, por lo tanto es útil en la psicología, ya que, toma la investigación como un proceso dinámico entre los hechos y su interpretación. El papel del investigador es participativo, acompaña el proceso, promueve diálogos que involucren la reflexión y sobre todo refiere que todos los individuos poseen subjetividad y por ende una singularidad.

Por ello esta investigación se presentó como un proceso abierto, no rígido, donde se presentaron nuevos problemas de investigación y desafíos que permitieron orientar las ideas, intuiciones y opciones, de la psicóloga dentro del estudio realizado con los PVVS. A la vez fue una fuente para obtener ricas descripciones y explicaciones de lo que los pacientes relataban sobre su experiencia de ser portadores del VIH y desde los afectados conocer los factores que los predisponen a adherirse al tratamiento.

De acuerdo a González Rey (2000), al realizar un análisis exhaustivo de la investigación cualitativa, hace énfasis en el proceso constante de producción de ideas que organiza el investigador o la investigadora en el escenario complejo de su diálogo con el momento empírico. Su aporte consiste en rescatar al sujeto de la investigación en una relación de iguales con el o la investigadora y la importancia de las ideas para la producción de conocimiento.

En su devenir histórico el quehacer científico encontró en los fenómenos sociales, es decir, en aquellos hechos que hoy ocupan a las ciencias antropológicas, un punto crítico en el que ya no fue posible aplicar los mismos procedimientos que en las ciencias exactas, tanto porque el objeto de estudio (el ser humano) posee el mismo rango ontológico que el investigador (también un ser humano) como por el hecho de que la realidad social es un proceso dinámico imposible de reducir a fórmulas de predicción y control, tal y como se realiza en los estudios de laboratorio.

En el siglo XX gracias a los trabajos de autores como Malinowski, Mead, Geertz y Denzin, entre otros, (citados en González Rey 2000, 1-15), quienes señalaron explícita o implícitamente la urgencia de optar por un paradigma epistemológico distinto del cuantitativo

proponiendo ahondar en la discusión y definición de un enfoque comprensivo o cualitativo tanto a nivel epistemológico como metodológico, en el escenario de las ciencias sociales.

Quizá uno de los campos más fructíferos para la definición del paradigma cualitativo sea el campo de la investigación en psicología. Así, González Rey (2000) ha desarrollado una propuesta, a partir de una vasta experiencia en los campos de la psicología social, la salud, la educación y el desarrollo, según la cual la investigación cualitativa es “un proceso constante de producción de ideas que organiza el investigador en el escenario complejo de su diálogo con el momento empírico” que supone transitar de una epistemología de la respuesta a una epistemología de la construcción. Las piedras angulares de dicha “construcción” son, a juicio del citado autor, las categorías de subjetividad y la comunicación dialógica.

Otra de las virtudes de este enfoque, y con grandes repercusiones en el orden metodológico, es el de una epistemología de la construcción-interpretativa que parte de la cualidad que se elucida a partir del diálogo, la expresión y las construcciones interpretativas que se tejen y se ponen a prueba con los sujetos participantes.

La subjetividad, definida como “un sistema complejo de significaciones y sentidos subjetivos producidos en la vida cultural humana” (González 2000; 24) permite tomar en cuenta los factores individuales configurados socialmente que dan sentido a las experiencias vividas. Para González Rey (2000) uno de los desaciertos más grandes de la ciencia ha sido “des-subjetivizar” toda acción científica: en la búsqueda de objetividad, neutralidad, pureza de los conocimientos, la ciencia renunció a considerar los factores individuales que dan forma o sentido a las experiencias vividas, al rechazar ese sentido, esa subjetivación que tiene la realidad en el sujeto que es el ser humano, la ciencia pierde objetividad.

Una forma de recuperar esa riqueza perdida en la asepsia científica es reivindicar los procesos de comunicación como una categoría que facilita el proceso de construcción e interpretación de la información a fin de proveer al investigador y a los sujetos en estudio un conocimiento más abarcador de los complejos desdoblamientos (en ocasiones percibidos como problemas) que la realidad contiene. La reivindicación del diálogo trae consigo el inevitable desplazamiento de los instrumentos (“Visión tecnocrática e instrumentalista”, González Rey 2000, 37) por la relación entre el investigador y el sujeto investigado. Entonces no es la validez y

confiabilidad de los datos los que determinan el valor de la información sino el contexto interactivo y el tejido relacional de la investigación.

En la metodología cualitativa el conocimiento tiene un carácter constructivo interpretativo es decir “es una construcción, (...) una producción humana, no algo que está lista para conocerse (...) La imposibilidad de que el conocimiento se encuentre prefabricado responde a la complejidad de los fenómenos humanos.” (González, 2006; 24). Esta es la principal diferencia entre la metodología cualitativa y la cuantitativa: mientras ésta procede de forma deductiva enunciando generalizaciones con valor universal con base a los sucesos (exclusivamente externos), aquella brinda especial atención a los procesos subjetivos, inmersos en lo que el autor llama “lógica configuracional” (González, 2000; 85), definida como: “Los complejos procesos que están en la base de la producción de conocimientos”, que lejos de excluir la generalización, inducción y deducción, las toma en cuenta, pero dentro del enfoque de configuración como proceso constructivo “personalizado, dinámico, interpretativo e irregular”.

La concepción tradicional del proceso de investigación diferencia el momento de recolección y el análisis de los datos. Esto es una concepción lineal que responde al principio de orden y previsibilidad del positivismo. En la investigación cualitativa no se diferencian etapas o pasos ordenados ya que todo el proceso es un “continuum” (González Rey 2000; 48, 51, 55 y 56) que aprovecha no sólo los momentos previstos, sino también la riqueza de los momentos espontáneos y los elementos no controlados.

Lo mismo cabe decir de aspectos como el problema de investigación, que según González Rey (2000) no necesita ser definido en el momento inicial, ya que la investigación es un proceso dinámico y no lineal en el que se buscan nuevas zonas de sentido igualmente dinámicas lo cual -contrario a la investigación tradicional- implica que los problemas se hagan cada vez más complejos y se multipliquen en “infinitos ejes de continuidad” (p. 48) que no pueden ser definidos a priori. Así, la investigación cualitativa busca construir, no probar o legitimar hipótesis formales, pues las únicas hipótesis aceptables son las que surgen en la mente del investigador en el curso de la investigación. Sin embargo, su nivel de incidencia es bajo en comparación a los indicadores (González Rey define el indicador como “aquella construcción capaz de generar significado”; 2000, 46-47) que se van construyendo en el proceso. Hay que destacar la conceptualización dinámica que se concede dentro de la metodología cualitativa a la

teoría, que se renueva y perfecciona a través de la contradicción, la discusión y la confrontación ante nuevas ideas que se originan en las nuevas zonas de sentido. La teoría es pues una herramienta de la investigación y no el hilo conductor de la misma.

El investigador será un sujeto participante, que promueve el diálogo y la reflexión de las respuestas; los instrumentos estarán encaminados a estimular la expresión del sujeto, éstos pueden ser de expresión individual, oral y escrita e interactivos. El análisis de la información se realizará a través del análisis de contenido, el cual es un proceso constructivo e interpretativo de la realidad, el análisis narrativo que da un gran valor al lenguaje y el análisis del discurso, que permite el acceso a procesos de significación portadores de una fuerte connotación ideológica.

El acompañamiento brindado a las personas viviendo con VIH/SIDA que asisten a la clínica, lleva implícito el compromiso social y ético con ellos, a su vez lleva una intención que no se da por la teoría misma, sino trasciende ese plano en la medida del reconocimiento de las diferencias y el sentimiento de indignación que surge por lo que ellos están pasando el estigma y la discriminación lo cual los lleva a aislarse del mundo que los rodea, la vida desde ellos, todo esto matizado de significados que se unen para generar acciones.

Asimismo durante el trabajo se emplearon otras técnicas e instrumentos como entrevistas abiertas, entrevistas a informantes claves y diálogos informales, observación participante, que no tenían una forma rígida de aplicación.

La observación participante en la investigación cualitativa se denomina el tipo de observación que se desarrolla por medio de la interacción entre el investigador y los informantes en su hábitat natural, sin ningún tipo de intrusión o, más bien con la mínima intrusión y con el fin de recoger sistemáticamente los datos que me interesaban.

La entrevista en la investigación cualitativa es definida como entrevistas en profundidad, entendiendo encuentros cara a cara. Encuentros dirigidos a comprender las perspectivas que tienen los pacientes, respecto a sus vidas, experiencias o situaciones.

El proceso de acercamiento a la institución comenzó, con una visita de reconocimiento a la clínica, un proceso de observación, y una pequeña pasantía por las diferentes áreas de la clínica de infecciosas y presentación al personal.

Se contó con las visitas a otras organizaciones e instituciones que brindan su apoyo o atención a los PVVS y familiares, esto me permitió conocer más sobre el tema del VIH/SIDA, su forma de trabajo y la labor que otras instituciones realizan como lo son: Clínica Luis Ángel García en el interior del Hospital San Juan de Dios, Organización de Apoyo a una Sexualidad Integral frente al Sida (OASIS), Asociación de Salud Integral (ASI), APROFAM, Fundación Marco Antonio y Gente Positiva.

Se comenzó el proceso de observación con las atenciones psicológicas que las licenciadas del área realizaban, para poder conocer el accionar de cada una, en las diferentes situaciones que presentaban los pacientes, y darme una idea del proceso a realizar. Conocer y familiarizarme con la hoja de control del área donde se escribe el código del paciente, edad, sexo, motivo de consulta, entre otros.

Se patió de esta primera impresión para generar el perfil de proyecto y así realizar el trabajo de investigación, por la atención psicológica y el acompañamiento a los pacientes de la clínica y a los hospitalizados.

Apoyándome en la investigación cualitativa que incluye el descubrimiento; esto me permitió conocer desde la singularidad del sujeto como el afronta su realidad.

Se utilizó como técnica la observación, entrevistas en profundidad y entrevistas a informantes claves.

El poder brindar a los pacientes de la clínica la atención psicológica y el acompañamiento que ellos requerían me permitió conocer la representación social que cada paciente posee sobre el concepto del VIH, la adherencia y poder conocer e indagar más sobre los factores que predisponen al paciente a no asistir a su cita la fecha indicada o a no ingerir adecuadamente el tratamiento prescrito.

MARCO CONCEPTUAL, REFERENCIAL

HISTORIA DEL VIH/SIDA EN EL MUNDO

Desde su documentación del primer caso que sucedió en 1959 en África, se ha distribuido paulatinamente a todos los países del mundo, afectó más a los sectores de población con mayor marginación económica y social.

Los especialistas comenzaron a proponer diferentes teorías del surgimiento del VIH. “Algunos adujeron que era un arma creada por el hombre para la guerra biológica, otros dijeron que había pasado de algunas especies de monos al hombre, y que surgió de una mutación genética que lo hizo más letal, incluso no faltó quién lo relacionó como una maldición divina, como castigo a las conductas pecaminosas de los hombre”. (Ministerio de Salud Pública, 2005, p.2). En nuestros días la teoría más aceptada sobre el origen del VIH, es que este virus existía ya desde la década de los 50, y que se diseminó fácilmente por el mundo. Esto coincidió con la liberación sexual de los años sesenta y la facilidad de comunicaciones en el mundo.

VIH/SIDA EN GUATEMALA

La llegada del SIDA a Guatemala se dio en 1984. El sistema de vigilancia epidemiológica del Ministerio de Salud Pública registró y reportó el primer caso de SIDA en Guatemala en junio de 1984, en un hombre de 28 años de edad, guatemalteco proveniente de los Estados Unidos. De manera similar a otros países de la región centroamericana, todos los casos reportados durante los primeros dos años de la epidemia correspondieron a varones homosexuales, residentes en los Estados Unidos y que regresaban a Guatemala en estadios avanzados de la enfermedad. En abril y julio de 1986 se reportaron los primeros dos casos en mujeres guatemaltecas, de 34 y 31 años respectivamente, residentes también en los Estados Unidos y que referían haber recibido transfusiones sanguíneas.

En abril de 1988, se reportan los dos primeros casos de SIDA en personas residentes en Guatemala. El primer caso corresponde a una niña de 12 años de edad con antecedente de haber recibido una transfusión sanguínea, lo que puso en evidencia la circulación del virus en el país; y a un varón homosexual de 38 años. Los dos primeros niños menores de cuatro años fueron

reportados en 1990, también con antecedentes transfusiones. Tres años después se conocieron los tres primeros casos de transmisión vertical.

VIH/SIDA

El VIH es un retrovirus perteneciente a la familia de los "lentivirus" que desarrolla una infección lenta. Va a parasitar y destruir las células del sistema inmunológico, especialmente los T4 que se encargan de organizar y dirigir el sistema. La capacidad del sujeto para dar respuestas inmunitarias contra microorganismos patógenos disminuye progresivamente, hasta el punto de no poder luchar ante infecciones banales.

De acuerdo a Martos F. (2002) el VIH fue descubierto en 1983 por F.Barré-Sinoussi, J.C. Cherman y L. Montagnier, del Instituto Pasteur de París. Uno de los méritos del equipo francés, fue demostrar que el VIH pertenece a la familia de los retrovirus:

- Son agentes infecciosos, que se encuentran sobre todo en el ratón y la gallina, y en menor medida en el hombre.
- Se caracterizan porque su información genética está codificada en una molécula de ARN.
- El ciclo de replicación del retrovirus exige que el ARN viral sea copiado primero en ADN por una enzima propia del virus, la Transcriptasa inversa. La copia de ADN se integra entonces en un cromosoma de la célula huésped, y se comporta como un gen celular ordinario.

Bajo su forma integrada, es decir, una vez en el núcleo del linfocito habiendo formado parte de su código genético, el virus, llamado entonces provirus, puede permanecer intacto: no hay producción de ningún ARN viral ni de ningún ARN mensajero que lleve la información necesaria para la síntesis de proteínas virales ni de proteasas. Esto explica por qué el sujeto puede estar sano durante años, llevando los anticuerpos producidos contra el virus en el momento de la infección.

Pero este periodo de ausencia de producción de virus puede cesar si la célula que alberga el provirus se divide o si el provirus se activa por el estímulo exterior (rayos ultravioleta, ciertas

infecciones víricas o algunos factores de crecimiento). La multiplicación vírica puede causar la muerte de la célula infectada y por lo tanto la infección de otras células.

El Síndrome de Inmunodeficiencia Humana Adquirida (SIDA) es una enfermedad producida por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) que se transmite de persona a persona y, tras un periodo de tiempo, desarrolla una enfermedad de evolución crónica, progresiva y grave por afectación del sistema inmunitario de los infectados.

El SIDA surge en el escenario mundial a inicios de la década del 80, atacando esencialmente población masculina, joven, en edad productiva cuyo indefectiblemente era la muerte.

En el año 2002, Martos F. describe Síndrome: se dice cuando aparecen varios síntomas juntos que definen una enfermedad. Inmuno: El sistema inmunitario se encarga de defendernos de las distintas enfermedades a que estamos expuestos. Deficiencia: Dice que el sistema inmune funciona mal o deficientemente. Adquirida: Es decir, que la persona antes estaba sana y en un momento dado adquiere la enfermedad. No se hereda.

Cuando la afectación del sistema defensivo es importante, la aparición de infecciones y de ciertas enfermedades se intensifica, y llegado ese punto es cuando, por acuerdo internacional, se define como caso de SIDA a una persona hasta ahora seropositiva. Se entiende por **Seropositividad** el estado asintomático de una persona portadora del virus pero que no desarrolla ninguna enfermedad.

Por último es importante recordar que el SIDA no se contagia, es el virus VIH el que se transmite de persona a persona.

En el año 2001, Núñez Cesar escribió que: en 1981 el mundo escuchó por primera vez sobre SIDA. Este diagnóstico vago y muy general fue hecho en los Estados Unidos a un grupo de hombres jóvenes a quienes se les diagnosticó una ausencia de la respuesta de sus sistemas inmunes ante infecciones comunes. Se describió en ellos lo que por mucho tiempo fueron considerados los signos cardinales del SIDA: la presencia de un tipo de cáncer de vasos sanguíneos (Sarcoma de Kaposi), hasta entonces observado solo en personas mayores de 60 años;

una neumonía severa causada por un parásito, una diarrea de duración prolongada y una severa pérdida de peso. Culminando en la muerte al cabo de un año de padecimiento.

Desde el momento de la infección hasta la aparición de la respuesta inmunitaria, existe el llamado periodo ventana, durante el que la infección no puede ser detectada. Este periodo puede durar hasta poco menos de 6 meses después de la infección.

En una segunda fase, llamada de evolución, tiene lugar un período prolongado (de 2 a 10 años) de latencia clínica, en el cual los pacientes se encuentran asintomáticos, mientras su sistema inmune va sufriendo un deterioro gradual. Aparecen las infecciones recurrentes o reinfecciones que provocan una estimulación del sistema inmunitario acentuando la multiplicación de los linfocitos T4 y por tanto, del virus que se esconde en su interior. Otros factores que deprimen el sistema inmunitario también podrían favorecer esta evolución.

La consecuencia de todo este proceso es el SIDA, caracterizado por signos y síntomas constitucionales severos y persistentes (fiebre, diarreas, sudor frío...), infecciones oportunistas.

No se pueden hacer afirmaciones de carácter general respecto a la evolución de la infección por VIH ya que su desarrollo es diferente para cada persona. Un porcentaje importante de personas que llevan más de 10 años infectados siguen siendo asintomáticas.

Se ignora quién es el portador, pues no tiene síntomas de la enfermedad y quizás la persona que le infecto tampoco los tenía. Las personas que son VIH positivas, son más propensas a adquirir ITS, por la baja de sus defensas.

VÍAS DE TRANSMISIÓN

Existen diversas maneras en las que alguien puede infectarse con el VIH. La infección puede transmitirse mediante: “las relaciones sexuales sin protección con una persona infectada, la inyección o transfusión de sangre contaminada o de productos de la sangre (la infección mediante inseminación artificial, los trasplantes de piel y los trasplantes de órganos también es posible), compartir el equipo de inyección no esterilizado que se utilizó previamente por alguien infectado

y por la transmisión materno-fetal (durante el embarazo, en el nacimiento y durante la lactancia)”.
(Reyes-Terán, G., 2005, p. 21)

INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL (ITS)

Las ITS, son infecciones contagiosas que se adquieren generalmente a través de las relaciones sexo genitales, anales y orales con una persona infectada. Regularmente se presentan signos o síntomas, los cuales si no son tratados por un médico pueden aparentemente desaparecer por sí solos, (continuando la infección en otra fase) evitando con esto darle el tratamiento adecuado. En algunos casos no se presenta ningún signo o síntoma. Algunas de estas infecciones pueden ser transmitidas de madre a hijo durante el embarazo o el parto.

Entre las infecciones más frecuentes se encuentran: Sífilis, Gonorrea, Herpes, Papilomatosis o Verrugas Genitales, Pediculosis Púbrica/Ladillas, Linfogramuloma Venéreo, VIH/SIDA y Hepatitis B.

La evolución de la enfermedad presenta etapas de crisis con la aparición de enfermedades agudas, las denominadas enfermedades oportunistas (neumonías, meningitis,...) que se intercalan con etapas sin ningún síntoma que impidan el desarrollo de una vida totalmente normal a nivel familiar, laboral,... La evolución del SIDA no tiene un patrón único y presenta grandes diferencias individuales.

INFECCIONES OPORTUNISTAS (IO)

También las PVVS están en riesgo de padecer IO, entre las más frecuentes se encuentran: TB, Candidiasis Oral, Herpes Simple, Herpes Zoster, Sarcoma de Kaposi, Toxoplasmosis, Histoplasmosis y Citomegalovirus. Investigaciones realizadas han demostrado que la mayoría de los PVVS fallecen a consecuencia directa de una infección diferente al VIH. Como las mencionadas anteriormente.

SEXUALIDAD

Las formas de experimentar la sexualidad se encuentran estrechamente relacionadas con la formación de la identidad y las formas que determinan la familia, la iglesia y la escuela, entre otras instituciones. Sin embargo, no es sino en las últimas décadas cuando el tema de la diversidad sexual ha sido retomado por diversos estudiosos de la academia y se ha iniciado un mayor diálogo y comprensión de realidades antes invisibilizadas.

La sexualidad humana es una construcción en la que intervienen factores socio - históricos, culturales, subjetivos y políticos que por la propia complejidad en su constitución se constituye en un terreno propicio para observar y estudiar las diferencias de poder entre los géneros. Es a partir de Foucault (1977) que podemos comprender cómo las formas de control socio- institucional de las prácticas sexuales se encuentran vinculadas a dispositivos específicos de poder. En la sociedad patriarcal, la sexualidad se define en un contexto de dominación – sometimiento y la violencia es una de esas manifestaciones de las diferencias de poder, ya que ésta es usada como instrumento de dominio de un sujeto sobre otro.

La sexualidad enmarcada en las relaciones de dominio, toma las formas de acciones violentas cuyos efectos son devastadores en la subjetividad y la salud reproductiva de las mujeres. La frecuencia con que la violencia de los varones contra la mujer se expresa en la sexualidad se asocia a las modalidades hegemónicas de la masculinidad y convierte a la sexualidad en un factor de riesgo que tiene consecuencias negativas no solo para su salud, sino para las personas –habitualmente las mujeres- con las cuales conviven o mantienen relaciones íntimas. Se dibuja así un trazo que permite asociar las formas dominantes de masculinidad, con la sexualidad como instrumento de poder.

La Wikipedia Enciclopedia (2009) señala que la sexualidad es el conjunto de condiciones anatómicas, fisiológicas y psicológico-afectivas que caracterizan cada sexo. También es el conjunto de fenómenos emocionales y de conducta relacionados con el sexo, que marcan de manera decisiva al ser humano en todas las fases de su desarrollo.

La sexualidad definida a partir de las bases biológicas (sexo en sentido biológico) resulta muy limitado, y se propone considerar la perspectiva psicológica que engloba las emociones, los

pensamientos y la personalidad de cada individuo, que determinan su forma de actuar. Tres son los elementos que constituyen y determinan el comportamiento sexual: “las características biológicas, los factores psicológicos y los patrones culturales”.

La sexualidad, es entonces, por así decirlo es una construcción histórica más que una serie de características biológicas expresadas socialmente. Al respecto Martín Baró (1983) señala la función que tiene la socialización sexual como un mecanismo de ordenamiento cultural, que en la mayoría de las veces facilita las relaciones opresivas del hombre hacia la mujer.

“La socialización es discriminatoria cuando las características diferenciadoras sirven para justificar o dar base a una situación desventajosa respecto al desarrollo humano, es decir, cuando la alteridad funda la subordinación, la dependencia y aún la opresión (...) pero la discriminación, como toda forma de opresión, resulta no solo deshumanizadora para el oprimido sino también para el opresor. Así, la sexualidad resulta para muchos hombres y mujeres latinoamericanos una fuente profunda de enajenación deshumanizante”. (p.166)

Actualmente no se disponen de medicamentos curativos. Los medicamentos antirretrovirales existentes contribuyen a retardar el proceso, pero su costo es elevado. La aparición de los medicamentos antirretrovirales en el último lustro, ha venido a revolucionar el abordaje médico para el tratamiento del VIH/SIDA.

TRATAMIENTO

Los medicamentos antirretrovirales rompen con el mito del VIH/SIDA como sinónimo de muerte, dado que, enfermedad terminal, pasa a convertirse en una enfermedad crónica con la cual es posible convivir. Pese a ello, el régimen de tratamiento, si bien ofrece esperanza real a las personas que sufren de este flagelo, también plantea la necesidad de asumir un compromiso personal ante las demandas de la terapia y a la vez revela la potencialidad individual para aprovechar de manera efectiva su vida.

Si las personas infectadas no reciben ningún tratamiento para combatir el VIH, es posible que en 6 ó 10 años desarrollen SIDA y mueran. Los ARV constituyen una esperanza de vida para millones de personas que viven con el VIH/SIDA.

La terapia de combinación contra el VIH es conocida como ARV. Los ARV cambian el curso natural de la infección por el VIH y prolonga significativamente el periodo entre la infección inicial y el desarrollo de síntomas. Para alcanzar estos resultados es importante empezar el tratamiento antes de que se manifiesten los síntomas del SIDA, pero aquél también tiene beneficios importantes y duraderos para la salud de los pacientes que lo comienzan después del diagnóstico de VIH. Aunque es eficaz para retrasar la progresión de la enfermedad relacionada con el VIH, los ARV no son una cura.

Existen diferentes tipos de fármacos para tratar la infección por el VIH. Esos medicamentos atacan diversos aspectos del proceso que utiliza el virus para reproducirse. Como el VIH muta rápidamente y se vuelve resistente a todos los medicamentos administrados en forma aislada, los pacientes deben tomar una combinación de fármacos para lograr la máxima supresión del VIH.

“Hoy, se tiene acceso a un total de doce antirretrovirales aprobados para uso clínico. La rápida emergencia de resistencia a los mismos ha conducido al desarrollo de protocolos, como a la terapia antirretroviral combinada, ahora conocido como HAART (tratamiento antirretroviral muy activo) que ha mostrado beneficios clínicos importantes y una mejora considerable en América Latina y el Caribe”. (Stiles J, 1997, p. 592).

La aparición de los medicamentos antirretrovirales en el último lustro, ha venido a revolucionar el abordaje médico y social históricamente en vigencias para el tratamiento del VIH/SIDA. Este hito de la ciencia, adquiere una dimensión ontológica para la persona infectada y sus redes de apoyo, dada la posibilidad de replantear radicalmente la propia existencia. La opción del tratamiento hace que se pierda la sensación de que la vida es súbitamente arrebatada, pero al mismo tiempo demanda entrar en un proceso de autodescubrimiento, lo cual implica, responder al dilema de vivir dentro de un marco existencial generalmente distinto al requerido, a partir de su nueva condición de salud, o bien elegir la muerte.

Los antirretrovirales usados para la prevención de la transmisión del VIH de la madre al niño, son mucho más simples de administrar, menos costosos y más seguros porque se dan por un tiempo corto.

El objetivo de la terapia antirretroviral durante la infección del VIH/SIDA es reducir el número de células infectadas, preservar la respuesta inmune específica y de ser posible, reducir el punto de equilibrio viral a largo plazo.

A partir de la presencia de VIH se desarrollaron dos tipos de tratamiento para su abordaje, el profiláctico cuyo propósito es prevenir o curar aquellas infecciones oportunistas como (TB, Neumonía por *Pneumocystis Carinii*, cáncer incluido el Sarcoma de Kaposi, Linfomas, Toxoplasmosis entre otras) que pueden atacar a la persona infectada cuando se encuentra con un conteo de Linfocitos T menor o igual a 200 CD4. Este tratamiento es únicamente para resolver el problema puntual de salud que se presente, más no detiene el avance de la enfermedad. Este debe tomarse durante el periodo que el médico indique.

Los ARV se inician cuando el paciente tiene un conteo de CD4 menor o igual a 350 o bien presenta alguna enfermedad asociada al complejo relacionado con SIDA. Siendo sus principales objetivos: incrementar el conteo de linfocitos T (Defensas), disminuir la carga viral a niveles indetectables, disminuir el riesgo de adquirir enfermedades oportunistas, elevar la expectativa y calidad de vida de las personas infectadas por el VIH/SIDA.

El tratamiento consiste en tres fármacos antirretrovirales, los cuales actúan en diferentes fases del proceso de replicación viral e intenta detener la reproducción del virus. La primera droga conocida fue la Zidovudina (AZT), inicialmente ésta fue prescrita como monoterapia y dio excelentes resultados en los pacientes, en cuanto al incremento en las defensas y descenso en la mortalidad. (ver anexo 1)

Para evitar la resistencia a la terapia antirretroviral, se administra a los PVVS un “cóctel” de tres medicamentos distintos que se debe tomar cada día a intervalos regulares para asegurar que la concentración sanguínea de los mismos sea la más óptima posible. En algunos países, existen 2 de los tres medicamentos combinados en una sola tableta.

Los pacientes deben tomar muchas tabletas por separado. Esto significa tener que tomar hasta 7 comprimidos a la hora indicada por día. El elevado número de tabletas por día es una de las causas para no cumplir el tratamiento.

Desde comienzos de los noventa y en particular después de 1996, el advenimiento de las terapias antirretrovirales de alta eficacia supuso un cambio sustantivo en el campo de las respuestas sociales al problema VIH/SIDA. Estas nuevas tecnologías produjeron avances considerables en el manejo médico del VIH/SIDA y alteraron tanto material como simbólicamente la medicina del VIH y las relaciones médico-paciente. Estas terapias modificaron favorablemente el pronóstico de la infección por VIH, en tanto que permitieron controlar la multiplicación viral a niveles no detectables por los métodos actualmente disponibles y reconstruir el aparato inmunológico de las personas infectadas. La consecuente disminución de la aparición de enfermedades oportunistas, y con ello de la mortalidad asociada al VIH, implicaron la transformación del carácter de la infección convirtiéndola en una enfermedad transmisible crónica

ADHERENCIA

A pesar de la disponibilidad de los tratamientos, un porcentaje elevado de PVVS no consiguen una supresión duradera de la replicación viral, atribuible en gran medida a la falta de adherencia.

De acuerdo con Estrada M. (2003), refiere según el Instituto de Sida del departamento de salud del estado de New York, Estados Unidos, la adherencia es el acto o cualidad de pegarse a algo con devoción, se alcanza cuando los regímenes prescritos han sido resultado de una decisión compartida entre el individuo y el proveedor. Esta definición coincide con la de Sorensen, (1999 citado en Estrada M., 2003, p. 15) en la cual explican que utilizar el término adherencia refleja una actitud en la cual el paciente no simplemente sigue los deseos del médico sino que está apoderado de su régimen de medicamentos.

La adhesión al tratamiento es entendida como la colaboración y participación proactiva y voluntaria del paciente con su tratamiento, para obtener unas mejores condiciones de salud y de vida, que van más allá del cumplimiento pasivo de las indicaciones del profesional de la salud.

El tratamiento, comprendido como un proceso dinámico, las personas están sujetas a una variedad de factores que influyen en su continuidad o interrupción. Promover su adherencia es un desafío que sufre oscilaciones y demanda una atención continua. De esta forma, se dice que la

adherencia no es una característica de las personas, sino un proceso, donde la persona no “es adherente”, sino que “está adherente”, exigiendo un continuo seguimiento.

La adherencia al tratamiento depende, entre otros factores, de la provisión de métodos, herramientas e incentivos específicos y, especialmente, del grado de compromiso del paciente y del cuidador en el desarrollo del plan terapéutico y en la comprensión de su importancia. Es fundamental que en el seguimiento los profesionales de salud consideren las necesidades y singularidades socioculturales presentadas por las personas. En este sentido, el apoyo psicosocial es una variable fundamental para la promoción de la calidad de vida de los PVVS.

Las actividades de los servicios de salud deben organizarse de forma de facilitar la adherencia de los usuarios no sólo al tratamiento, sino que también al propio servicio, ofreciendo alternativas de atención diversificadas y estableciendo un flujo diferenciado para las personas con mayores dificultades. Para esto, algunos factores merecen una especial atención: flexibilidad de horario, atención diferenciada para los diversos grupos poblacionales y garantía de cuidado multidisciplinario.

La actitud acogedora del profesional posibilita establecer el vínculo del usuario con el equipo y con el servicio de salud, factor determinante para la adherencia al tratamiento y al servicio.

Todos los usuarios deben tener acceso a la terapia antirretroviral y a las estrategias de adherencia al tratamiento, independiente de su comportamiento o juicio por parte de los profesionales de salud en cuanto a la supuesta no adherencia del usuario.

La participación del usuario en las decisiones de su tratamiento y en las acciones del propio equipo es un elemento que colabora para la adherencia al tratamiento.

De acuerdo con Villa, I. (2006), define apego o adherencia al tratamiento como “el acto de tomar medicamentos tal como están prescritos” (p. 5), e implica un plan de tratamiento de colaboración, voluntario y activo, que incorpora las creencias y actitudes del usuario, y en los últimos años se lo ha señalado como el factor más importante para lograr la eficacia óptima de los ARV en personas que viven con el VIH/SIDA.

Para lograr un mejor apego al tratamiento antirretroviral, es necesario comprender y resolver los diferentes contextos de vulnerabilidad que impiden, tanto a los servidores de salud como a los pacientes, enfrentar el problema. La responsabilidad de un buen apego es compartida entre el profesional de la salud, el paciente y el Sistema Nacional de Salud.

La adherencia se entiende como la buena predisposición y el compromiso que la PVVS tiene de seguir el tratamiento, tomando la medicación indicada por su médico.

El reconocimiento y la preocupación por el hecho de que a menudo los pacientes no siguen las prescripciones médicas de los profesionales de la salud se remonta a tiempos muy antiguos. Hipócrates afirmaba en algunos de sus escritos que algunos pacientes mentían al médico cuando eran interrogados acerca de si habían tomado las medicinas indicadas; en efecto, en el corpus hipocrático se habla ya de los errores y engaños de los enfermos y de cómo aquellos eran considerados como un obstáculo para la curación del paciente, teniendo en cuenta que para él –y luego para Galeno siete siglos después- el arte de la medicina consistía en ayudar a la naturaleza en su esfuerzo curativo. El papel del enfermo era juzgado como fundamental, así como la enfermedad, el oficio del médico y las circunstancias externas. A pesar de que el incumplimiento por parte de los pacientes de las prescripciones médicas es muy antiguo, el interés por investigarlo y por promoverlo se remonta escasamente a la década de los setenta, cuando los avances médicos y farmacológicos mostraron una revolucionaria eficacia. Se ha señalado además que el reconocimiento del problema de adhesión en los pacientes puede ser también en parte un problema del médico y del personal de salud, no sólo del enfermo.

Ahora bien, dado el reciente interés por este tema, su conceptualización ha implicado una delimitación y diferenciación con otros conceptos más antiguos. Durante mucho tiempo se ha utilizado de forma indistinta los términos “adherencia”, “adhesión”, “cumplimiento” y “obediencia”, pero realmente los descriptores y los problemas de traducción del inglés ameritan una diferenciación.

El concepto de “adhesión terapéutica” es un concepto complejo que se define como “una implicación activa y voluntaria del paciente en un curso de un comportamiento aceptado de mutuo acuerdo, cuyo fin es producir un resultado terapéutico deseado”.

Existen diferentes pruebas para evaluar el efecto de los medicamentos. Entre las más importantes se encuentran el recuento de linfocitos T (CD4) y de Carga Viral (CV).

El CD4 es un examen que permite evaluar el compromiso del sistema inmunológico producto de la replicación viral. Los rangos seguros de CD4 son superiores a 350 mm³. Sin embargo muchas personas en tratamiento no logran llegar a esos rangos y su sistema inmunológico igual mejora su funcionamiento con la terapia antirretroviral.

La Carga Viral es una prueba que permite conocer la cantidad de virus presente en la sangre (“copias” por mililitros de sangre). Cuanto más alta sea la carga viral, más probable es que las defensas bajen y se puedan desarrollar problemas de salud. Cuando una persona se dice que esta “indetectable” no significa haber eliminado el virus del cuerpo: solo quiere decir que hay una cantidad muy pequeña de virus en su sangre y, por lo tanto es necesario seguir tomando medidas de precaución en relaciones sexuales o en otras situaciones de riesgos y mantener la adherencia a los tratamiento que están siendo utilizados.

EFFECTOS SECUNDARIOS

Los efectos adversos o efectos secundarios son los efectos desagradables que pueden producir los medicamentos pero que no siempre constituyen una causa de suspensión de la terapia. Tienden a ser poco frecuentes, leves y a presentarse al inicio del tratamiento, mientras el cuerpo se acostumbra a los medicamentos. Estos efectos se pueden dividir a corto y largo plazo.

Izazola J. (2001) describe que “la terapia de antirretrovirales con inhibidores de proteasa ha dado lugar a una serie de nuevas complicaciones entre los infectados con VIH/SIDA, entre las cuales se pueden mencionar, el desarrollo de lipodistrofia con una distribución anormal de grasa en el cuerpo, elevaciones en el suero de los niveles de triglicéridos y colesterol, el desarrollo de resistencia a la insulina en la diabetes mellitus, así como los casos de aterosclerosis prematura y las complicaciones cerebro-vasculares” (p. 15).

Los efectos adversos que comprometen la calidad de vida del paciente a corto plazo, pueden presentar efectos sobre el sistema nervioso central. El Efavirenz (EFV) se asocia con una serie de manifestaciones neurológicas que aparecen en las primeras semanas de tratamiento. Se

caracterizan por insomnio, somnolencia, dificultad para concentrarse, sueños anormales y depresión. Parece haber un proceso de adaptación con el paso del tiempo, pues los síntomas desaparecen gradualmente después de dos a cuatro semanas. Si esto no ocurre y el efecto tiene un impacto significativo en la calidad de vida de la persona tratada, debe plantearse la suspensión o sustitución de este fármaco. Se conoce que la presencia de uno o más efectos secundarios influye directamente en la adherencia de los PVVS a su tratamiento. Por ello, es imprescindible que el paciente cuente con toda la información sobre los efectos secundarios de los medicamentos, antes de empezar la terapia. De esta manera, se disminuye el riesgo de que abandonen el tratamiento al poco tiempo de haberlo iniciado.

PSICOSOCIAL

El VIH/SIDA es una enfermedad con un claro e importante componente vivencial y social, una enfermedad social que por el hecho de padecerla el sujeto va a ser discriminado, no relacionándose con él, con la disculpa de que puede ser contagiado, cuando con frecuencia es debido a un juicio moral sobre las personas afectadas, convirtiéndolas en culpables y excluyéndolas de la vida normal. De esta manera el afectado tiene que soportar el enfrentamiento con una enfermedad grave y además con connotaciones sociales que le hacen sentirse culpable.

Esta vivencia de rechazo social, lo vive el enfermo así como todos los sujetos que rodean al sujeto, hijo/a, compañero/a, amigos, padres... es por ello por lo que tiene miedo a que se enteren los vecinos, el rechazo de los allegados que están al tanto, el propio miedo a la infección que la desinformación muchas veces provoca. Por ello la gran mayoría no quieren que se conozca la enfermedad que padecen e intentan que permanezca oculta. Todo ello hace que se haga durísima el enfrentar la enfermedad, tanto si se está afectado directamente como si se pertenece al entorno cercano del enfermo.

Las imágenes que la sociedad nos ha venido presentando del VIH/SIDA nos pone enfrente de tres realidades-tabúes, que cotidianamente tratamos de obviar: las adicciones, la sexualidad y la muerte. Es decir, nuestras adicciones, nuestra sexualidad y nuestra propia muerte, poniendo de manifiesto, en éste último caso, la incapacidad de la ciencia para luchar contra el dolor y la enfermedad.

- Nos enfrenta con nuestras adicciones, y más específicamente con las drogas marginales intravenosas, que suponen un escape ficticio del que la consume a la propia realidad, con dejación de decisiones y tomas de postura ante realidades evidentes. Por ello es necesario favorecer y desarrollar una cultura de la responsabilidad, individual y colectiva.
- Nos enfrenta con nuestras prácticas sexuales. A raíz del VIH/SIDA, se ha desarrollado una excesiva trivialización e instrumentalización de la sexualidad hedonista basado en el sexo-consumo, visión que da una pobre visión del dinamismo y riqueza propia de la sexualidad humana, acusando a los sujetos de haber tenido una serie de relaciones sexuales libertinas con diferentes parejas, de contacto homo-heterosexuales fuera de la pareja estable. En este sentido es necesario contextualizar la sexualidad en la dinámica de los afectos, el cuidado mutuo de las enfermedades de transmisión sexual y las relaciones que aporten un crecimiento integral en las personas.
- Nos enfrenta con nuestra propia muerte, ya que al VIH/SIDA, se ha identificado con la muerte. Pues si el fallecimiento de sujetos ancianos nos es dolorosa, la desaparición de sujetos jóvenes, nos rompe el sueño de omnipotencia y desarrollo pleno, para enfrentarnos con la debilidad, la contingencia, y gran parte de las miserias humanas. Cuando convivimos con sujetos que tienen una enfermedad grave, necesariamente tenemos que afrontar, en algún modo cada uno de nosotros, nuestra propia posibilidad de enfermar gravemente, y con ello nos cuestionamos para qué vivimos y nos hace plantearnos y preguntarnos por qué estamos dispuestos a vivir y a qué estamos dispuestos a renunciar.

Como el VIH/SIDA, es una enfermedad social, en que la sociedad enjuicia de manera negativa, y cataloga a los portadores-enfermos como apestados a excluir, rechazar y apartar es en este mismo aspecto, en el aspecto psicosocial, donde debemos de combatir dicho estereotipo, o estigma social, dando imágenes que rompan dicho estereotipo y, lo que puede ser más importante impidiendo que la pandemia se siga extendiendo por causa de la mala información que produce el estereotipo.

El objetivo del tratamiento antirretroviral es la supresión profunda y duradera de la replicación viral. Las especiales características virológicas del VIH determinan que cuando existen concentraciones subterapéuticas de los fármacos el VIH puede multiplicarse y desarrollar

resistencias. Esto puede justificar el fracaso terapéutico, la posible transmisión de cepas resistentes y la utilización inadecuada de los recursos económicos. Por tanto uno de los factores más importantes para conseguir unos niveles terapéuticos adecuados es la correcta adherencia terapéutica. En esta sección se analizan los factores que influyen en la adherencia, los métodos de evaluación y se recomiendan las posibles estrategias de intervención y de actuación de un equipo multidisciplinario que debe ser integrado por médicos, farmacéuticos, enfermeras, psicólogos y personal de soporte. El inicio del tratamiento antirretroviral no es habitualmente urgente.

Dada la importancia que tiene realizar de manera correcta este primer tratamiento conviene, antes de iniciar la terapia, preparar al paciente, tratar de identificar las potenciales situaciones concomitantes que puedan dificultar una correcta adherencia y corregirlas. Si se decide que el paciente inicie el tratamiento es imprescindible que el momento de la prescripción y la dispensación de los fármacos se ofrezcan una información detallada, soporte y accesibilidad en todos los aspectos relacionados con el tratamiento.

Durante éste, la evaluación de la adherencia es imprescindible y deberá tenerse en cuenta en la toma de decisiones terapéuticas. En la clínica se toman varias técnicas para evaluar la adherencia como la entrevista y el cuestionario estructurado, el recuento de la medicación sobrante y la asistencia a las citas de dispensación de fármacos junto con la evolución clínica y analítica del paciente. Si se detecta la falta de adherencia se actúa de forma activa para corregirla, y en situaciones extremas puede valorarse la suspensión del tratamiento.

En la sala de espera de la consulta de la clínica se les imparten charlas educativas como el uso del preservativo, adherencia, Tuberculosis, información acerca de que es el VIH/SIDA, que son los CD4 y de nutrición. Es un momento que permite el diálogo entre el equipo de salud y el usuario. Se trata de un espacio colectivo, que garantiza la participación de los sujetos sociales involucrados.

Estas charlas antes mencionadas son impartidas tanto por el equipo de educación, como colaboradores de Gente Positiva, y otras organizaciones las cuales tienen como fin brindar información a los usuarios.

En el Programa Nacional de ITS, VIH y Sida (2006) se brindan estrategias para asegurar la adherencia en los PVVS, siendo esta la “principal arma con que cuentan tanto el equipo de salud como las personas en tratamiento, para asegurar su éxito y evitar los fallos terapéuticos y la consiguiente diseminación de la resistencia a los fármacos de primera línea”(p. 18). (ver anexo 2)

Todas estas recomendaciones para asegurar la adherencia de los pacientes es inútil si no se toman en consideración la necesidad de los pacientes, las dificultades que ellos presentan y los factores que les predisponen a no asistir a la clínica o llevar la adherencia al 100%.

Para que la adherencia logre éxitos terapéuticos mayores del 80% se debe contar con una adherencia mayor del 95%. Ya adherencias cercanas al 80% se asocian a tasas de fracaso mayores del 90%. El margen de seguridad para el éxito del tratamiento y la no adherencia es muy estrecho, por lo que este aspecto de la terapia debe ser observado de manera constante.

El equipo de salud debe brindar un ambiente receptivo y de gran confianza para la persona que iniciara el mismo, dado que la comunicación es fundamental para lograr detectar problemas de adherencia o toxicidad que comprometan la propia adherencia de manera temprana.

Hacer frente a las diversas situaciones de la vida generan ansiedad; sin embargo, las personas que se ven afectadas con el VIH suelen estar sometidas a una tensión emocional mayor que la que pueden sufrir la mayoría de las personas en situaciones cotidianas de la vida.

“Acompañamiento definido como el proceso en el cual una persona o profesional capacitado brinda apoyo y sostén a la persona que ha sido diagnosticada o padece la enfermedad. Apoyo brindado durante las diferentes etapas por las que pasa”. (Gracia F., 2002, p. 61)

En el abordaje de la problemática de la adherencia a los antirretrovirales de las personas con VIH/SIDA, surge como un factor psicosocial importante el peso que tienen las representaciones sociales que maneja el paciente y su entorno.

La noción de representación social nos ubica en un punto donde interactúan lo psicológico y lo social en tanto el trabajo de construcción mental de la realidad es llevado a cabo por un sujeto singular, pero ésta construcción de lo real se lleva a cabo a partir de informaciones y

conocimientos que el sujeto recibe como sujeto social, es decir, a través de la educación, de las tradiciones, de la comunicación social, de la cultura.

Los primeros conocimientos científicos del sida vinculaban a la enfermedad con determinados hábitos transgresores de la normatividad social: homosexualidad, promiscuidad sexual y uso de drogas. Los elementos en juego fueron sexo, sangre, droga y muerte. A partir de ése momento, la enfermedad representa la conducta desviada, lo prohibido, lo inmoral y alude a lo peligroso, a lo mortal. A su vez ésta representación transforma lo social en el sentido de justificar las conductas de rechazo y de discriminación de las personas con el VIH/SIDA.

La representación social implica, por lo tanto, una construcción dado que se trata de la interpretación de un fenómeno, realizada por un sujeto (individuo, familia, grupo, clase) en relación con otro sujeto que ocupa un lugar determinado en la sociedad, de ésta forma la representación social legitima un orden social y un sistema clasificadorio de la realidad, en tanto es tributaria de la posición que ocupan los sujetos en la sociedad, la economía, la cultura.

En la actualidad hay un profundo conocimiento sobre el tema, sobre el virus que lo produce, sus mecanismos, las formas de transmisión, las pruebas de detección, los tratamientos posibles, de modo que científicamente ha pasado a considerarse una enfermedad crónica. Sin embargo la comprensión popular del SIDA continúa asociada a lo mortal, vinculada a la vez a nociones estigmatizadas de la sexualidad, el género, la pobreza, se construyen en ese proceso formas nuevas de estigmatización.

De acuerdo a Knobel H. (1998), la falta de adherencia es un problema multifactorial en el que intervienen numerosas variables no siempre fáciles de controlar. Podemos agrupar estos factores en cinco grandes categorías:

1. **Factores relacionados con la enfermedad.** La infección por el VIH se ha convertido en un proceso crónico que puede presentar períodos asintomáticos y sintomáticos. La aceptación y adhesión al tratamiento pueden variar en función de los mismos. Por una parte, el seguimiento de la medicación puede resultar complejo cuando la persona está asintomática y no percibe gravedad en su situación. Por el contrario, la aparición de síntomas potencia la adhesión. Sin embargo, en personas sintomáticas la remisión de las

molestias al tomar medicación puede relativizar la percepción de riesgo y disminuir la adhesión.

2. **Factores relacionados con el régimen terapéutico.** En numerosos estudios se ha demostrado que la adhesión a un tratamiento disminuye cuanto mayor es el número de fármacos y la frecuencia de administración, con la aparición de efectos adversos y cuando el tratamiento es prolongado en el tiempo.
3. **Factores relacionados con el individuo.** Determinadas características demográficas como el sexo, el nivel de estudios y la situación laboral o económica no parecen ser factores muy determinantes de la adhesión. Los factores de carácter psicológico deben ser especialmente considerados. Se ha demostrado reiteradamente que la presencia de síntomas de ansiedad o de depresión, asociados al proceso de enfermedad o no puede comprometer seriamente la adhesión. Asimismo, el abuso activo de sustancias tóxicas constituye también un grave obstáculo para seguir el tratamiento de forma correcta.

Las actitudes y creencias de los pacientes sobre la eficacia de la medicación, la gravedad de su enfermedad, las capacidades del equipo sanitario o incluso sobre su propia capacidad para seguir el tratamiento tienen un papel clave. El esfuerzo que le supone a la persona seguir el tratamiento es una variable importante, especialmente durante el mantenimiento de la terapia.
4. **Factores relacionados con la situación social.** En este apartado pueden incluirse aspectos más personales, facilitadores de la adhesión, como disponer de domicilio fijo, apoyo social, familia estructurada o amigos, y aspectos más generales como el rechazo social hacia la enfermedad, los prejuicios hacia determinadas características de algunas personas, la información sobre los tratamientos en los medios de comunicación, o la política sanitaria, entre otros.
5. **Factores relacionados con el equipo asistencial.** La relación que se establece entre el equipo asistencial y el paciente es de suma importancia. La confianza, continuidad, accesibilidad, flexibilidad y confidencialidad son factores que influyen favorablemente.

El uso cada vez mayor de terapias antirretrovirales para pacientes con VIH/SIDA ha tenido gran impacto en la supervivencia y calidad de vida de estos pacientes, sin embargo la adherencia estricta es importante para alcanzar efectividad a largo plazo. Hay muchos factores que pueden afectar la adherencia a los regímenes de medicación unos de tipo médico como la

carga viral y otros de tipo psicológico dentro de los que podrían estar el carácter del paciente y la percepción de la enfermedad.

CAPITULO III

ANALISIS Y DISCUSION DE RESULTADOS

El EPS, estuvo dirigido a los PVVS que asisten a la consulta externa y a los pacientes que se encuentran hospitalizados en los diferentes servicios del Hospital Roosevelt, en la ciudad de Guatemala, en el cual se brindó acompañamiento psicosocial y atención psicológica a las personas bajo tratamiento antirretroviral para fortalecer su adherencia e indagar sobre los factores que predisponen al paciente de la clínica a adherirse al mismo.

La idea que en las primeras hojas plasmábamos de que el paciente cumpla con su tratamiento, sino que realmente pueda llevarlo adelante, no se trata del incumplimiento como contrapartida del cumplimiento(...) este mensaje nos hace reflexionar, con respecto a la toma del medicamento y la adherencia, cuando se le refuerza al paciente la necesidad de tomar su medicamento a la hora indicada, tal y como se lo indican, no se trata de que el paciente sea buen adherente, la idea debiera ser que el comprenda la información que se le brinda, que asimile su condición, y pueda con todo esto, que tenga apoyo familiar, de amigos, de la sociedad en general.

En las entrevistas a los pacientes al preguntarles acerca de sus experiencias acerca de ser portadores del virus, surgieron respuestas positivas como negativas, que a pesar de que sintieron que la vida se les “desintegró”, su vivencia frente al VIH les ha dado la oportunidad de reflexionar y adoptar una actitud diferente frente a la vida.

Al preguntar sobre lo que ellos conocían acerca de los medicamentos ARV, hubo respuestas que tenían una tendencia biomédica, pero en la mayoría de los casos, las respuestas fueron encaminadas a aquellas situaciones que tienen que ver con el buen vivir, con una vida de calidad “son el 50% de la vida de uno”, “se les da a las personas para que lleven una vida más agradable”. (Px. 2008)

En cuanto a la experiencia en la toma de medicamentos surgieron respuestas como: poca disciplina, poca adherencia y falta de conocimiento, los efectos secundarios, la alteración de la vida, alteraciones en el aspecto físico (efectos colaterales), psico-social (depresión, irritabilidad, pérdida de racionalidad, tristeza, angustia, mal genio) y en lo público y lo privado (dificultad

para tomar sus medicamentos en público por temor a que otros conozcan su condición de portador). Muchas veces el medicamento se toma no por convicción sino por la obligación a la que se ven sometidos bajo la aparición de una enfermedad oportunista o el decaimiento súbito de su función inmune.

El término adherencia fue definido por los pacientes de diversas maneras, unas muy cercanas al saber que se les repite en la clínica y otras construidas por el paciente o asociadas a sus experiencias afectivas (“querer aceptarlo... vivirla... como si fuera un marido, un acompañante, una novia”), lo cual nos invita a que las estrategias encaminadas a mejorar la adherencia, estén acompañadas de discursos de los profesionales más de acuerdo a las vivencias y percepciones previas de cada paciente.

Algunos de los factores psicosociales que los pacientes reportaban y a los cuales hay que prestar atención se mencionan a continuación:

Es necesario explicar el resultado de la prueba a los pacientes, sin embargo no siempre la explicación suministrada aclara todas las dudas que podían surgir, ni los pasos a seguir, y mucho menos se ocupan de la respuesta emocional secundaria a la notificación del resultado.

TEXTO 1

PRE Y POST PRUEBA

En ocasiones la consejera de la clínica, solicita la colaboración del área de psicología, para poder atender a un paciente al cual le acaba de entregar su resultado positivo. Refiriendo “disculpen será que las puedo molestar, con que me miren a un mi pacientito, al cual le acabo de notificar su positividad, y no lo tomo muy bien(...) está muy afectado y no deja de llorar.”

El paciente refiere; “ay seño no lo puedo creer, uno no espera que le digan esto, no me lo esperaba, me tomo por sorpresa, como pudo ser si solo con mi esposo he estado”.

PVVS, mayo de 2008.

Este momento de diálogo con el paciente es de suma importancia y oportunidad para identificar los factores de riesgo y abordar estrategias para reducir la posibilidad de abandono u otros factores que pudieran perjudicar el estado de salud del paciente y aceptación de su nueva situación. El primer contacto con las personas que llegan a solicitar su prueba de VIH es crucial, en el cual se aprovecha la experiencia de la prueba para orientar al usuario hacia la reducción de riesgos de contraer el VIH. Se inicia con una prueba rápida de VIH que permite obtener el resultado el mismo día de realizada, y así evitar que los pacientes no regresen por el resultado de la prueba.

La estigmatización ha sido identificada por varios años como el obstáculo para controlar la epidemia, por ser el problema mayor la discriminación contra los individuos infectados. Los PVVS al ser estigmatizados y excluidos sufren de moral baja y desarrollan sentimientos de aversión y odio hacia los excluyentes. Se convierte en una lucha emocional y sufrimiento porque se sienten abandonados.

El estigma y la discriminación en relación con el VIH/SIDA son tan antiguos como la epidemia misma. En todos los países y los medios sociales, desde que se detectó la enfermedad las personas VIH positivas, o que se presume que lo son, han sido objeto de reacciones negativas, que comprenden maltrato físico y verbal, pérdida del hogar, empleo, rechazo de familiares, cónyuges y amigos y la violación de los derechos humanos básicos y de las libertades fundamentales.

TEXTO 2
ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN

“Es que fíjese seño, que yo le quería comentar una cosa, en mi casa me separan mi comida y en los trastos donde como, no me dejan ir al mismo baño donde los demás van(...)

PVVS, marzo 2008

Los PVVS pasan por el estigma y discriminación, en sus propias comunidades, en su trabajo, sufriendo discriminación laboral solicitando prueba de VIH para optar al puesto, y si el resultado es positivo lo rechazan inmediatamente, con su grupo primario, y esto agrava su situación emocional.

También el sitio de trabajo representa un ambiente hostil para los PVVS, o que estén en busca de empleo. En los sitios de trabajo enfrentan: irrespeto a la confidencialidad, hostigamiento de parte de sus mismos compañeros de trabajo y de sus patronos, recortes en sus beneficios médicos, y en el peor de los casos despido por el único hecho de estar infectados.

TEXTO 3
EL LUGAR DE TRABAJO

“Viera seño, que en ocasiones si se me pasa la hora de la toma de mi medicamento, ya que usted sabe si en el chance saben que yo tengo esto y me miran con el frasco, mas los compañeros me van a empezar a preguntar de que es, y pues yo tengo miedo, que se burlen, o me rechacen.”

PVVS, abril 2008

Esta situación es en ocasiones el resultado de la realización de pruebas diagnósticas no voluntarias previo a un ascenso o para garantizar la continuidad en el sitio de trabajo. Aquellos que aplican por primera vez a un empleo se les han negado el mismo al aparecer como portadores del VIH en la prueba de laboratorio que se incluye como requisito. Esto en consejería se ve en ocasiones, que las personas van a solicitar su prueba de VIH para optar a una plaza, en la cual entre los requisitos les solicitan la prueba.

El estigma y la discriminación es otra forma de violencia que no permite a los PVVS acceder a los servicios de salud. Algunas personas consideran que los PVVS atentan contra la vida de la población en general, que en muchas ocasiones se les vea como objetos y no como sujetos de derecho, ya que no se les da información sobre la situación por la que están pasando. Esto los obliga a abandonar la atención y abandonarse a sí mismos, generalmente se les brindan medicamentos y ni siquiera se les dice para qué, ni sus efectos secundarios, además que no se les da una atención diferenciada.

El trabajo sexual es universal, sin embargo, la penalización del mismo dificulta la medición de su dimensión. El trabajo sexual es una decisión, a pesar de que muchas mujeres que ejercen este trabajo fueron coaccionadas para iniciarlo.

TEXTO 4
MTS

“Tengo 12 años de ejercer esta profesión, la cual me mantiene, estando adentro me contagiaron, me protejo, tomo mi medicamento tal y como me lo indican no he fallado en ninguna toma.

PVVS, junio 2009

De acuerdo a Foreman M. (2003) la estigmatización hacia las personas con SIDA se asoció con la alta proporción de HSH que la padecían. Posteriormente cuando la epidemia fue involucrando mujeres, la estigmatización se amplió a las MTS, a quienes se les vio como el puente lógico entre sus clientes y las compañeras sexuales de estos. Este patrón de progresión de la infección fue apropiado para describir el inicio de la epidemia, dada la alta vulnerabilidad al VIH que presentaban estos grupos.

Las opciones económicas limitadas, el acceso limitado a los servicios de salud, sociales y jurídicos, el poco acceso a la información y los medios de prevención, las diferencias y desigualdades por razón de género, la trata de personas, la legislación y las políticas perjudiciales, o la falta de legislación y políticas protectoras, el consumo de drogas, la migración, son algunos de los factores que incrementan la vulnerabilidad para que las MTS contraigan el VIH.

Entre los factores determinantes que influyen en el limitado acceso a los servicios de salud está la distancia entre las poblaciones rurales y los centros de salud, la situación de pobreza en la que viven estas poblaciones, la falta de medicamentos y servicios básicos disponibles, la falta de educación e información sobre la disponibilidad de tratamiento, y la migración por trabajo.

**TEXTO 5
LA DISTANCIA**

En su mayoría por ser originario de algún departamento de la República de Guatemala siendo estos algunos lugares como Petén, Puerto de San José, Alta o Baja Verapaz por mencionar algunos, que deben viajar aproximadamente entre 4 a 5 horas para poder estar antes de las siete de la mañana, salir de madrugada para llegar a tiempo, para ser uno de los primeros en ser atendidos, no viajando solos, algunos pacientes viajan acompañados, familias completas (padre, madre e hijo(s) que lleva control en la pediatría, todos son portadores del VIH, y deben estar pendientes de que sus citas concuerden para no tener doble gasto, o si son madres solteras y no tienen con quien dejar a sus hijos se ven en la necesidad de llevarlos con ellas, y esto conlleva para las personas un gasto económico alto, por el costo del pasaje que oscila entre sesenta quetzales o más por persona, implica también la alimentación, desayuno, almuerzo por estar todo el día dentro de la clínica. Debiendo viajar cada 15 días o cada mes, para poder llevar el control y seguimiento de su enfermedad.

Elaboración propia con base a la información recabada en las entrevistas a los PVVS.

Se relaciona la adherencia con la edad, el sexo, la raza, nivel cultural y la situación económica, son importantes tomar en cuenta a la hora de iniciar el tratamiento antirretroviral. Otras características como disponer de domicilio fijo y soporte social o familiar y una buena calidad de vida relacionada con la salud, han sido claramente relacionadas con una mejor adherencia.

Se puede observar los factores relacionados con el tratamiento que influyen en la complejidad del régimen de tratamiento, como la cantidad de medicaciones distintas, los horarios de administración, los efectos secundarios y el grado de cambio comportamental, así como la duración del mismo y el modo de administración.

**TEXTO 6
EFECTOS SECUNDARIOS**

"El médico me dijo que es necesario que comience mi medicamento, paciente suelta en llanto, pero seño tengo mucho miedo, porque esas pastillas me han comentado y por lo que he podido escuchar, dicen que me van a dar molestias, como náusea, dolor de cabeza, mareos y no se que tantas cosas más y son un montón(...)."

Inicio de ARVs
PVVS, julio de 2008

De acuerdo a Reyero G. (2000), los efectos de dichos medicamentos, cuando son tomados según su prescripción, producen el mejoramiento del sistema inmunológico y la reducción de la carga viral hasta límites indetectables por las pruebas de laboratorio. Pero asimismo, las interrupciones en dicho tratamiento generan en el virus resistencias farmacológicas o mutaciones. Por este papel trascendental, se ha calificado a la falta de adherencia como el "talón de Aquiles" de la terapia antiretroviral.

La sala de espera de la clínica, es un lugar donde los pacientes comentan situaciones las cuales ellos están pasando, el abandono del medicamento, efectos secundarios, información que poseen del VIH, que en ocasiones no es la correcta, algunos pacientes saben mucho sobre la enfermedad ya que han tenido la oportunidad de informarse.

La no existencia hasta el momento de una vacuna hace que las medidas preventivas sean el único medio de lucha contra la infección por el VIH y la posibilidad real de controlar la epidemia de esta enfermedad.

TEXTO 7
USO DEL PRESERVATIVO O CONDÓN

En la clínica a los pacientes se les brinda una bolsa de preservativos en cada cita, se les informa de la importancia del uso del condón por el riesgo que tienen de sufrir una reinfección o de contagiar a su pareja que es negativa.

Elaboración propia en base a lo observado durante el eps, actividades que son realizadas por el área de educación.

Siendo en los PVVS primordial el uso correcto y adecuado del preservativo en las relaciones sexuales con penetración es la única forma de tener relaciones sexuales seguras.

De los factores asociados a la enfermedad, estas se han ido tratando de mejorar y se realizan actividades que informan a los pacientes y familiares de estos, qué es la enfermedad, cómo se contagia y cómo deben vivir con personas que tienen esta enfermedad. Reforzándoles en las diferentes áreas de la clínica, el uso correcto y constante del preservativo o condón. Para evitar embarazos y contagiar al bebé, que en las parejas donde ambos son positivos se produzca una reinfección, o el contagio de otras enfermedades de transmisión sexual.

La necesidad de tener hijos puede verse como una prioridad mayor que prevenir la transmisión del VIH. Así pues, las mujeres seropositivas pueden arriesgarse a transmitir el VIH a una pareja seronegativa o una mujer seronegativa puede correr el riesgo de contraer el VIH de una pareja seropositiva.

**TEXTO 8
DESEO DE TENER HIJOS**

“hay seño, pues yo quiero tener hijos, formar una familia(...), tener una pareja pero con esta enfermedad, hasta que no esté seguro que me va aceptar así pues como seño”.

PVVS, octubre 2008

La adicción activa a drogas y/o alcohol, también ha sido identificada como factor de riesgo relacionado con el mal cumplimiento. Es una enfermedad crónica en la que los comportamientos de búsqueda y consumo de las sustancias ilícitas persisten a pesar de sus consecuencias negativas.

**TEXTO 9
ADICCIONES**

“Yo tengo mis hijos, señito, pues usted ya vio mi expediente soy paciente de rescate, pero esta cosa que no me deja sigo con el vicio, pero viera que estoy asistiendo AA y siento q me están ayudando, estoy cambiando tomo mucha agua, y gracias a Dios cuento con el apoyo de mi familia y quiero cambiar por ellos(...)”

PVVS, abril 2008

Disponer de domicilio fijo y soporte social con familia estructurada o amigos es un factor que facilita la adherencia. Esto hace pensar en indigentes, marginados y consumidores de drogas.

En estos casos de consumo de sustancias, alcoholismo, y pacientes callejizados, se les refiere a instituciones que brindan apoyo legal, emocional y moral a estas personas que están pasando por alguna situación. Grupos de apoyo como Alcohólicos Anónimos (AA), o grupos en los cuales ellos se puedan identificar.

TEXTO 10
PACIENTES CALLEJIZADOS

Paciente que lleva muchos años viviendo en la calle, no cuenta con núcleo familiar, refiere *“pues ahorita estoy viviendo en REMAR ahí me dan hospedaje y comida a cambio de que les ayude con la limpieza, pues me siento bien ahí donde estoy nadie se mete conmigo y lo más importante tengo donde dormir”*.

PVVS, septiembre 2009

El miedo, la discriminación y el estigma, también es producto de la falta de sensibilización y conocimientos sobre el VIH. Un estigma de este tipo puede alimentar la necesidad de crear chivos expiatorios, de culpar o castigar a ciertas personas o grupos. El estigma se nutre de prejuicios existentes y situaciones de exclusión que marginan aun más a personas que ya de por sí podrían ser más vulnerables a la infección por el VIH. El miedo al estigma también disuade a las personas que viven con el VIH de desempeñar un papel vital de primera línea en los esfuerzos de prevención.

TEXTO 11
MIEDO O DESINFORMACIÓN

“seño mire, y esta enfermedad que dicen que yo tengo, se contagia por el piquete del sancudo, es que viera que tengo una mi nietecita, y me da miedo acercármele por aquello que se contagie por el contacto”

PVVS, julio 2008

Cuando la infección por VIH se presenta en una pareja o en una familia, por lo general es la mujer quién asume la extremadamente ardua labor de atender a los que viven con el virus. No obstante, una vez que han contraído el VIH, muchas mujeres no tienen acceso a atención de salud ni apoyo social, en parte, debido a su desfavorecida condición socioeconómica. Las barreras culturales y del idioma impiden a las mujeres acceder a información sobre prevención y otros servicios. Independientemente de quién se infecte primero en la pareja, por lo general la mujer es culpada por sus padres y por la sociedad cuando el VIH se presenta en una familia; especialmente si es un niño quien se infecta con el virus al momento del parto. El temor al aislamiento, el rechazo, y al estigma social, además de la amenaza de la violencia por parte de la pareja, a menudo desaniman a las mujeres a revelar su condición VIH a sus parejas, o incluso a practicarse un examen de VIH. La misma violencia y la incapacidad de discutir sobre el sexo seguro o la

infidelidad de su pareja hace que muchas mujeres creen que no pueden protegerse ellas mismas de una posible transmisión del VIH.

La identificación temprana de una adhesión terapéutica incorrecta ayudará a prevenir cambios innecesarios de tratamiento, atribuidos a la falla de respuesta intrínseca a los medicamentos. Sin embargo, la obtención de una correcta adhesión es una tarea que empieza desde antes del inicio de la terapia. Estas estrategias deben adaptarse a la realidad y necesidades de cada paciente.

Como punto de partida es importante que el tratamiento se incorpore a la vida diaria de la persona como un hábito cotidiano. Todo paciente de la clínica que inicie tratamiento debe estar preparado en los tres niveles de respuesta humana: cognitivo, conductual y emocional. Esto requiere información, habilidades y motivación. El personal de la clínica y el paciente deben estar convencidos de que éste puede seguir el tratamiento que se le propone. Para ello el paciente debe disponer de información.

La cantidad de información aportada puede resultar difícil de recordar. Por ello resulta útil proporcionar también información escrita. Paralelamente puede confeccionarse con el paciente un horario de cómo debe tomarse la medicación diariamente, especificando también los fines de semana o días en que se rompa la rutina semanal. La confección conjunta del régimen terapéutico implica activamente al paciente, mejorando las posibilidades a la vez que mejora la relación con el profesional. El paciente debe saber cómo reaccionar adecuadamente ante problemas que pueden presentarse fácilmente: qué hacer ante el olvido de una toma, si se le pasa la hora, si se queda sin uno de los medicamentos, ante determinados efectos secundarios. Pueden ser útiles los diarios de medicación, recordatorios de tiempo (alarmas) y pastilleros adecuados individualizados.

La implicación del entorno social del afectado es un recurso importante en el inicio y mantenimiento de la adhesión.

En el mantenimiento del tratamiento es importante que se evalúe la adhesión del paciente en las sucesivas visitas, que se identifiquen los motivos que han causado la pérdida.

Al realizar este análisis se puede describir que muchos de los pacientes atendidos no contaban con el apoyo de sus familiares, amigos, comunidad debido a que guardaban su diagnóstico, ya que temían a ser rechazados y maltratados, de igual manera en el aspecto laboral ellos no comentaban nada de su padecimiento por miedo a perder su trabajo es así como esto atraía incumplimiento constante de los pacientes tanto en la asistencia a su control así como en la toma del medicamento. Por lo tanto son necesarios sesiones terapéuticas de aclaración y estrategias.

Aunque ha habido grandes avances en el tratamiento del VIH en los últimos años, es necesario mejorar la adherencia en las personas que viven con VIH/SIDA. Se requiere mejorar el apoyo del médico, del personal de salud, de amigos y familiares.

CAPITULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

- Entre los factores que predisponen la adherencia al tratamiento antirretroviral, a los pacientes de la clínica de infecciosas, se encuentran los relacionados con el paciente, la enfermedad, los medicamentos y el personal de la clínica. La actitud del paciente respecto a la medicación, la enfermedad y el personal de la clínica son factores indiscutibles a la hora de aceptar el tratamiento propuesto y realizarlo de forma correcta.
- Deben tomarse en cuenta los factores que predisponen a la adherencia del paciente, para considerar el inicio del tratamiento.
- La representación del VIH/SIDA y de los medicamentos que maneja el paciente, es de suma importancia para la aceptación del diagnóstico y por consiguiente de la toma de los ARV.

RECOMENDACIONES

- Prestarle más importancia a los factores que predisponen al paciente a no adherirse al medicamento para así poder brindarle una mejor atención.
- Es de suma importancia el acompañamiento y la atención psicológica que se le brinda al paciente para fortalecer su adherencia y conocer las dificultades por las que está pasando.
- Brindar más seguimiento a los pacientes de egreso al hospital y a los de la consulta externa para no perderlos y continuar su tratamiento.

BIBLIOGRAFIA

1. Aguilar, S. (2000) *Situación de la Epidemia de VIH/SIDA en Guatemala*. Proyecto Acción SIDA de Centroamérica, PASCA. Guatemala.
2. Alfaro, Yma. (2008) *Mejorando la Calidad de los Servicios de Orientación y Prueba de VIH Brindados por Profesionales del Sector Privado en Guatemala*, USAID.
3. Black (1990) *El VIH/SIDA Enfermedad Social*. Guatemala.
4. Clínica de Enfermedades Infecciosas, Hospital Roosevelt (2008) *Revista Anual*, Edición No. 1. Pp. 13-22.
5. Estrada M. (2003) *Factores Favorecedores y no Favorecedores de la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en Pacientes VIH Positivos*, Universidad de Colombia, Bogotá.
6. Foreman M. (2003) *Comprensión y Respuesta al Estigma y a la Discriminación por el VIH/SIDA en el Sector Salud*. Organización Panamericana de la Salud.
7. Foucault, Michel (1977) *Historia de la sexualidad*, Tomo 1, La voluntad de saber. Siglo XXI, Madrid.
8. García, J. (2009) *Análisis de Situación de VIH y SIDA*, Guatemala, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, p. 1.
9. González Rey, Fernando (2000). *Investigación Cualitativa en Psicología, Rumbos y Desafíos*. México: Thomson.
10. González Rey, Fernando (2006). *Investigación Cualitativa y Subjetividad*. Guatemala: Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala.
11. Gracia, F. (2002). *Guía para la Asesoría y Apoyo Psicológico en VIH/SIDA*. Panamá.
12. Izazola J. (2001). *Políticas Públicas y Prevención del VIH/SIDA en América Latina y el Caribe*. México: Grafía.

13. Knobel, H. (1998) *Adhesión al Tratamiento Antirretroviral. AIDS. Guatemala.*
14. Martín-Báro, Ignacio (1983). *Acción e Ideología, Psicología Social desde Centroamérica* (2ed. 11ª reimpresión) San Salvador: UCA Editores.
15. Martos F. (2002) *Intervención Psicosocial en Afectados por VIH/SIDA.* Guatemala.
16. Ministerio de Salud Pública, (2005). *Manual de Orientación para el Cuidado del Paciente con VIH.* Guatemala. Unidad de Orientación.
17. Ministerio de Salud Pública, (2006) *Plan Estratégico Nacional para la Prevención, Atención y Control de ITS, VIH Y SIDA, 2006-2010.* Guatemala.
18. Núñez, César A. (2001). *Exclusión Social y VIH-SIDA en Guatemala.* Guatemala: Sistema de Naciones Unidas.
19. Pérez (2000). *Impacto del SIDA en la Sociedad. Pasca. Guatemala.*
20. Programa Nacional de ITS, VIH y Sida. (2006). *Guía de Tratamiento Antirretroviral y de Infecciones Oportunistas en Guatemala.* Guatemala.
21. Reyero G. (2000) *SIDA: Factores Psico-sociales en la Adherencia al Tratamiento.* UCP.
22. Reyes-Terán, G, (2005). *HIV Medicine.* México, D.F.
23. Stiles J., (1997). *Inmunología Básica y Clínica.* México. El Manual Moderno.
24. Villa, I., (2006). *Adhesión terapéutica y Variables Psicológicas Asociadas en Pacientes con Diagnóstico de VIH-SIDA.* México. Universidad Veracruzana.
25. Wikipedia, la enciclopedia libre: *Sexualidad.* <http://es.wikipedia.org/wiki/Sexualidad>, jueves, 02 de julio de 2009.
26. Valladares, R. (1999) *Cuentas Nacionales en VIH/SIDA.* SIDALAC. Guatemala.
27. Villanueva López, C. *Aspectos Psicosociales de la enfermedad VIH-SIDA.* Granada: Material del curso organizado por el Comité Anti-SIDA, 1999.

ANEXOS

ANEXO 1

ESQUEMAS DE PRIMERA LINEA

**(Stavudina-Lamivudina-Nevirapina en combinación fija)
(D4T-3TC-Nevirapina) o**

(Zidovudina-Lamivudina en combinación fija) + Efavirenz
(AZT-3TC) + EFV o

Stavudina + Lamivudina + Efavirenz

D4T + 3TC + EFV o

(Zidovudina-Lamivudina-Nevirapina en combinación fija)

(AZT-3TC-Nevirapina)

ESQUEMAS DE SEGUNDA LINEA

Tratamiento previo: D4T-3TC y Nevirapina

Cambian a: Zidovudina + Didanosina + Ritonavir +
Indinavir o

Zidovudina + Didanosina + Lopinavir-
Ritonavir o

Zidovudina + Didanosina + Nelfinavir o

Zidovudina + Didanosina + Ritonavir +
Saquinavir

Tratamiento previo: AZT-3TC y Efavirenz

Cambian a: Stavudina + Didanosina + Lopinavir-
Ritonavir o

Stavudina + Didanosina + Ritonavir +
Indinavir o

Stavudina + Didanosina + Nelfinavir o

Stavudina + Didanosina + Ritonavir +
Saquinavir

Tratamiento previo: D4T + 3TC + Inhibidor de Proteasa

Zidovudina + Didanosina + Efavirenz

Tratamiento previo: AZT-3TC + Inhibidor de Proteasa

Stavudina + Didanosina + Efavirenz

TERCERA LINEA

Estas se decidirán de manera individualizada solamente en los centros de Atención de Tercer Nivel, en donde se encuentren especialistas en Enfermedades Infecciosas o Médicos con diplomados de Atención integral aprobados, y avalados por Universidades locales, como la Clínica de Enfermedades Infecciosas-Hospital Roosevelt y Clínica Familiar Luis Angel García-ASI-Hospital General San Juan de Dios.

ANEXO 2

ESTRATEGIA PARA ASEGURAR LA ADHERENCIA

Aspectos que favorecen la adherencia:

1. Brindar información completa al paciente tanto de la enfermedad como de los efectos a esperar con los medicamentos.
2. Utilizar esquemas que conlleven el uso del menor número de tabletas posibles por día.
3. Utilizar preferentemente medicamentos que no representen restricciones con los alimentos.
4. Tomarse el tiempo necesario para resolver todas las dudas del paciente.
5. Apoyar al paciente a desarrollar un plan personalizado de la toma de sus medicamentos en relación con sus horarios de trabajo y su estilo de vida.
6. Favorecer su participación en grupos de apoyo y adherencia tanto a nivel del centro de atención como a nivel comunitario y familiar.
7. Establecer una relación de confianza desde el primer día entre el médico y los demás integrantes del equipo de salud y el paciente.
8. Mostrar interés en ayudar al paciente a resolver sus dudas.
9. Transformarse en educadores para la salud integral de las personas.
10. Monitorear la adherencia con familiares, cuentas de tabletas, visitas, coordinación con grupos de base comunitaria.
11. Apoyo Psicológico y Nutricional.
12. Evitar actitudes excesivamente paternalistas o del profesor regañando al alumno.