

UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



“CONDICIONES PSICOSOCIALES DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE VIH-SIDA QUE ASISTEN A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL ROOSEVELT”

SOFÍA WANDA IXMÚCANE ASPUAC SÁNCHEZ

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2009

UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

**“CONDICIONES PSICOSOCIALES DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE
VIH-SIDA QUE ASISTEN A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS
DEL HOSPITAL ROOSEVELT”**

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

Por

SOFÍA WANDA IXMÚCANE ASPUAC SÁNCHEZ

Previo a optar al título de

PSICÓLOGA

En el grado académico de

LICENCIATURA

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2009

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.304-2008
CODIPs. 1451-2009

De Orden de Impresión Informe Final de EPS

05 de noviembre de 2009

Estudiante

Sofía Wanda Ixmúcane Aspuac Sánchez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto NONAGÉSIMO NOVENO (99º) 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:

"NONAGÉSIMO NOVENO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- titulado: **"CONDICIONES PSICOSOCIALES DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE VIH-SIDA QUE ASISTEN A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL ROOSEVELT"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

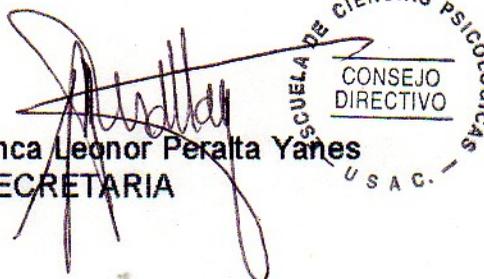
SOFÍA WANDA IXMÚCANE ASPUAC SÁNCHEZ CARNÉ No. **200110646**

El presente trabajo fue supervisado durante su desarrollo por la Licenciada Paula Cecilia López Vásquez y revisado por el Licenciado Emerson Amilcar Paredes. 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



Nelveth S.

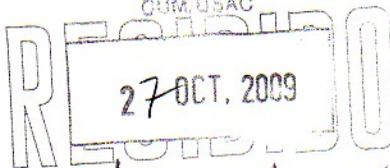


ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

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

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM USAC



Firma: *[Signature]* hora: 18:00 Registro: 304-08

Reg. 304-2008
EPS. 097 -2008

27 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 Sofia Wanda Ixmúcane Aspuc Sánchez, carné No. 200110646, titulado:

"CONDICIONES PSICOSOCIALES DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE 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 Ortiz, en tal sentido se solicita continuar con el trámite correspondiente.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

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: usacpsic@usac.edu.gt

Reg. 304-2008
EPS.097 -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 **Sofía Wanda Ixmúcané Aspuac Sánchez**, carné No. **200110646**, titulado:

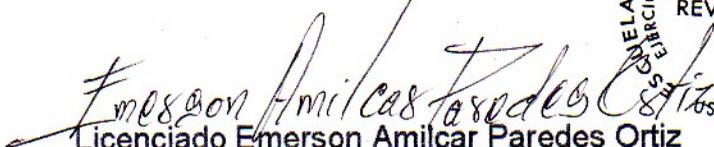
"CONDICIONES PSICOSOCIALES DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE VIH-SIDA QUE ASISTEN A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL ROOSEVELT."

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 Amilcar 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. 304-2008
EPS.097 -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 **Sofía Wanda Ixmúcane Aspuc Sánchez**, carné No. **200110646**, titulado:

"CONDICIONES PSICOSOCIALES DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE VIH-SIDA QUE ASISTEN A LA CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL ROOSEVELT."

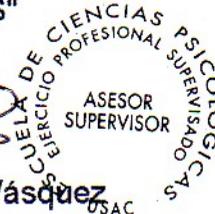
De la carrera de Licenciatura en Psicología

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 Paulina Cecilia López Vásquez
Asesora-Supervisora



/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.304-2008

CODIPs.899-2008

De Aprobación de Proyecto EPS

Reposición

23 de mayo de 2008

Estudiante

Soffia Wanda Ixmúcane Aspuac Sánchez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto TRIGÉSIMO SEGUNDO (32o.) del Acta TRECE GUIÓN DOS MIL OCHO (13-2008) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 22 de mayo de 2008, que literalmente dice:

"TRIGÉSIMO SEGUNDO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el proyecto de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-, titulado: **"ACOMPañAMIENTO Y FORTALECIMIENTO AL PACIENTE CON DIAGNÓSTICO RECIENTE DE VIH POSITIVO"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

SOFÍA WANDA IXMÚCANE ASPUAC SÁNCHEZ

CARNÉ No. 200110646

Dicho proyecto se realizará en ciudad capital, asignándose a la Licenciada Flor de María 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



/velveth S.



**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 Sofia Wanda Ixmúcane Aspuac Sánchez , quien se identifica con carné No. 2001106426, realizó su estudio profesional supervisado, titulado "CONDICIONES PSICOSOCIALES DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE 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.

PADRINOS DE GRADUACIÓN

Doctora Mildred Cristina Aspuac Sánchez
Médico Internista
Colegiado No. 12380

Licenciada Paula Cecilia López Vásquez
Psicóloga
Colegiado No. 8655

INDICE

RESUMEN

INTRODUCCION

CAPITULO I

1.1 Historia del Hospital Roosevelt y Clínica de Infecciosas	1-2
1.2 Descripción del servicio multidisciplinario en el hospital	3-5
1.3 Descripción de la población atendida	5-7
1.5 Análisis de contexto	8-24
1.5.1 Eje político/ideológico	8-17
1.5.2 Eje social/cultural	18-24

CAPITULO II

2.1 Planteamiento del problema	25-28
2.2 Objetivos	29
2.3 Marco conceptual referencial y metodológico	30-57

CAPITULO III

Análisis y discusión de resultados	58-108
------------------------------------	--------

CAPITULO IV

Conclusiones	109
Recomendaciones	110
Bibliografía	111-114
Anexos	115-127

INTRODUCCION

Durante el desempeño del Ejercicio profesional Supervisado (EPS) realizado en el Hospital Roosevelt, específicamente en el área de psicología de la Clínica de Enfermedades Infecciosas No. 17 se sostuvo un continuo involucramiento en distintos espacios de Hospital, principalmente en el Área de Psicología, desde donde se desarrollaron acciones tanto con la población que asiste a la clínica como con pacientes que si bien consultan al hospital no son usuarios de la misma, pero que coinciden con una detección de la infección de VIH-SIDA.

El trabajo tomó como problemática central la condición de seropositividad en la población, pero durante el desarrollo del mismo se fueron descubriendo y analizando otros fenómenos que atañen a la misma población, llegando así a una descentralización de la seropositividad no solo como problema biológico sino como problema esencial en la vida de las personas.

Encontrándose una multicausalidad de fenómenos que circundan y constituyen condiciones de vida dificultosa para la población, siendo las condiciones pobreza y exclusión social de las mayores barreras para la realización de una vida digna y que sobrevienen de la estructura social que crea y recrea condiciones enajenantes e imposibilitadoras de supervivencia.

Así también se destaca el tema de las representaciones sociales de VIH-SIDA, Sexualidad y otros tópicos vinculados a las condiciones psicosociales en que vive la población de personas seropositivas como escenario configurador de significados y sentidos subjetivos individuales y sociales complejos.

También se pronuncian los procesos históricos y culturales como ejes de análisis para comprender y explicar la presente realidad social que opera en los sistemas macro y micro sociales, es decir, tanto desde las instituciones públicas de salud como en la vida cotidiana de los individuos y grupos.

RESUMEN

El presente informe se encuentra diseñado por lineamientos específicos dados desde la Supervisión del Ejercicio Profesional Supervisado; dentro de los que se contempla la presentación o planteamiento de problemas hallados, objetivos que se desean alcanzar, y la presentación de análisis y resultados alcanzados, para lo cual la información contenida dentro de este esquema se clasifico intentando así mismo conservar la riqueza de información sobre la compleja realidad.

El capítulo I contiene información general básica sobre la institución donde se desempeño principalmente el EPS, como historia de la Clínica y Hospital, descripción de la población y un apartado sobre análisis de contexto distribuido en dos ejes, siendo uno el eje de social-cultural en el que se desarrolla análisis de dinámicas socio-culturales y contextuales en las que se constituyen y mueve la población y el otro eje es el económico-político que reúne el respectivo análisis enfocado a acciones de Estado y otras instituciones de apoyo con respecto a programas de atención y prevención mostrando un panorama desde los alcances y limitaciones legislativas y presupuestarias así como de fenómenos vinculados a regulaciones y ordenamiento de servicios públicos.

El capítulo II se distribuye en la presentación de problemas encontrados y objetivos a trabajar, siendo estos de naturaleza compleja porque se toma en cuenta el carácter subjetivo como inherente a los procesos sociales e individuales; también la construcción de categorías psicosociales como marco teórico metodológico y referencial.

El capítulo de análisis y presentación de resultados que se ubica en el capítulo III, aborda una complejidad de fenómenos encontrados en la población vinculados a espacios en su cotidianidad, al servicio multidisciplinario y al sistema de atención en psicología de la clínica. Para lo cual el análisis se desglosa también por sub-temas.

Para finalizar el capítulo IV contiene conclusiones del informe, recomendaciones dirigidas a la institución y anexos del contenido del informe.

CAPITULO I

Descripción de la Institución

1.1 Historia del Hospital Roosevelt y Clínica de Infecciosas

La Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt es la división de seguimiento por consulta externa de la unidad de enfermedades infecciosas del departamento de medicina interna del Hospital Roosevelt de la ciudad de Guatemala.

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, dando consulta una vez por semana.

En agosto de 1989 sin una sede fija inicia el diagnóstico y seguimiento de personas infectadas con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) que se empezaban a detectar esporádicamente en los servicios de encamamiento general del departamento de medicina.

Funcionó de esta manera hasta finales del año 1992, cuando dado el crecimiento de la epidemia y 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 auspiciada por la Agencia para el Desarrollo Internacional (AID) de Estados Unidos.

Este proyecto funciona de 1993-1995, periodo durante el cual se desarrollaron muchas actividades conjuntas entre Hospital Roosevelt y San de Dios; que son dos de los hospitales principales de atención estatal.

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 médico-quirúrgicos. (Clínica número 8).

En el año de 1999 se inició la participación del equipo médico y paramédico en estudios de investigación clínica para el tratamiento de infecciones fúngicas, particularmente *Candida* y *Cryptococcus*, así como en dos proyectos de investigación con antirretrovirales que se han constituido en las primeras experiencias de manejo de antirretrovirales en el país.

En el año 2000 se iniciaron conversaciones con la organización de ayuda humanitaria: Médicos sin Frontera Suiza, para brindar acceso a terapia antirretroviral de alta eficacia en el contexto de atención integral. Esta colaboración facilitó el acceso a tratamiento antirretroviral de personas enfermas de SIDA. El programa contempla el acceso a medicamentos para la prevención primaria y secundaria de la mayoría de las infecciones oportunistas que aquejan a esta población.

Además de la infección de VIH, la clínica atiende personas con Infecciones crónicas serias que requieren manejo más especializado, tales como: Osteomielitis Agudas y Crónicas, Artritis Sépticas, Hepatitis Virales Agudas y Crónicas fuera del contexto de la infección de VIH, Infecciones de Transmisión Sexual y Tuberculosis Complicadas.

Descripción del servicio multidisciplinario en el hospital

La Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt brinda atención a personas viviendo con la infección de VIH-SIDA que se encuentran internadas en diversas áreas del hospital como las emergencias, cirugías, pediatría y medicinas. El área de las medicinas es donde se encuentran la mayoría de pacientes con diagnóstico de VIH-SIDA.

La atención a pacientes hospitalizados que ofrece la clínica en el área de medicinas es de diagnóstico y seguimiento de la infección con intervenciones multidisciplinarias, dirigida por el gremio médico, quién delega e involucra a otras disciplinas para la atención integral del paciente, la cual se encuentra guiada por la condición física del paciente relacionado a la infección.

Los procedimientos e intervenciones que se realizan con el paciente dirigidos a su recuperación física va regida por el Médico especialista encargado del área, quien es el que da los lineamientos específicos y generales de atención a procedimientos, y es responsable de dirigir el equipo médico conformado por residentes (médicos en estudio de post-grado), internos y externos (estudiantes de medicina), y consultar con médicos especialistas y profesionales de otras disciplinas.

En la rutina de atención hospitalaria se desarrollan múltiples actividades diariamente, que incluye el recorrido matutino de visita a pacientes; esta se realiza por el equipo multidisciplinar, con el objetivo de dar seguimiento en el proceso evolutivo del paciente; recorrido que es dirigido por el jefe médico del área, acompañado de residentes, internos, externos, Licenciado en farmacia, Nutricionista y actualmente Psicólogo(a).

La visita multidisciplinar integra múltiples propósitos a realizar como son: el solicitar a los profesionales asignados del cuidado del paciente su condición clínica a través de su proceso de evolución, realizar pruebas diagnósticas, hacer solicitud de atención especializada a otras disciplinas de la institución, y evaluar el seguimiento de asistencia hospitalaria.

El equipo de farmacia realiza rotaciones mensuales en las medicinas para cubrir con los suministros de medicamento que incluye los antirretrovirales y dar las respectivas instrucciones de dosificación, efectos secundarios y beneficios del medicamento a los pacientes.

La referencia a equipo profesional y técnico de laboratorio va orientada comúnmente a la toma de muestras para detección o descarte de VIH-SIDA, ITS u otras específicas.

El gremio de enfermería en cada sección de las medicinas es dirigido por una enfermera profesional, quién coordina las tareas específicas y regulares a realizar con los pacientes.

La participación de trabajo social es atendida por profesionales de la Clínica de Enfermedades Infecciosas regularmente; y que inicialmente realizan una encuesta al paciente como estudio socio-económico. Dentro de las intervenciones se encuentra el facilitar gestiones de traslado de pacientes a otras instituciones de recuperación, buscando recursos básicos de viáticos al egreso del hospital, o mediar la comunicación entre pacientes y familiares y contactar a posibles personas en riesgo por haber sostenido un vínculo de transmisión, que regularmente son parejas sexuales.

La visita de Nutricionistas de la clínica No. 17 o del hospital se realiza para evaluar el estado nutricional del paciente, tomar medidas de talla y peso, decidir entre las escasas alternativas de dieta ya sea blanda, libre o parenteral y asignar la más adecuada.

La visita esporádica de personal de Educación de la Clínica de Enfermedades Infecciosas en pisos, va dirigida a orientar y prevenir al paciente de lineamientos a seguir sobre la infección cuando salga del hospital, que se basan en dar instrucciones e información sobre medios de transmisión, prácticas de riesgo, restricción alimenticia, y esperanza de vida asociada al tratamiento antirretroviral.

La visita de Médico Psiquiatra de Salud Mental del Hospital es realizada bajo solicitud médica y regularmente se hace cuando en el paciente se manifiestan

alteraciones de conducta extremos o atípicos, o por resistencia al manejo de atención hospitalaria, y se requiere de la prescripción de algún fármaco para estabilizar al paciente en cuanto a su estado emocional o conducta.

La atención psicológica por referencia o sin ella es en totalidad atendida por Psicología de la Clínica de Enfermedades Infecciosas; contando con recurso profesional de 2 Psicólogas de planta y 4 epesistas; 2 en horario matutino y dos en horario vespertino, que para atender el servicio en pisos se realiza una rotación que dura dos semanas, con el propósito de realizar evaluación a pacientes de nuevo ingreso y visitas de seguimiento a los de antiguo ingreso. En la atención inicial a pacientes de nuevo ingreso se realiza evaluación de las condiciones psicológicas del paciente por entrevista y aplicación de mini-mental test, después se procede a registrar en la papeleta de evoluciones del hospital o en el expediente de la clínica n.8, la información recabada, dejando constancia de atención en hoja de registro de pacientes atendidos para control de informe estadístico mensual la clínica No.17.

1.2 Descripción de la población atendida

La cantidad de personas atendidas durante el servicio de EPS fue de aproximadamente 1,200 pacientes, tomando en cuenta que se trabajó en distintos escenarios de hospital haciendo rotaciones en pisos, pediatría, maternidad y en clínica No, 17 mayoritariamente, colaborando así tanto en actividades de rutina como en actividades extraordinarias.

Las características de la población en la cual se enfoco el trabajo son las siguientes:

Edad: la población de usuarios se encuentra conformada de distintas edades predominantemente edad adulta, oscilando entre 20-49 años.

Sexo. Masculino y femenino con tendencia a proporciones similares en avanzada, considerando que anteriormente predominaba la población masculina y se ubicaba una concentración de la epidemia en grupos vulnerables.

Procedencia: de distintas áreas departamentales, mayormente de la zona central del país, seguido de Escuintla, Santa Rosa, Suchitepéquez, San Marcos y Sacatepéquez. Contando también con extranjeros originarios de El Salvador, Honduras y Belice, lo cual remarca la relación de zonas fronterizas- migratorias y la residencia de personas infectadas. .

Escolaridad: la población oscila en los primeros años de la primaria, haciéndose presente el analfabetismo. Aunque también se encuentra población que ha cursado básicos, diversificado y en su minoría población universitaria.

La religión predominante en la población es católica seguido de la evangélica, llegando a ser frecuente que después de conocer su diagnóstico de VIH, se hayan hecho miembros de alguna iglesia o grupo religioso.

Los recursos económicos de la población en general son escasos, teniendo como indicadores la falta de vivienda propia, condiciones de hacinamiento en la vivienda y recursos alimentarios y educacionales básicos inaccesibles, aunado a que por el proceso de enfermedad se han visto limitados a generar recursos o recurrir a gastos de medicamentos y consultas particulares.

La pobreza es una constante que empeora y dificulta el mantenimiento y recuperación de la población ya que el acceso a los viáticos, dieta nutricional adecuada y compra de medicamentos que no son proporcionados gratuitamente en la clínica, se tornan difíciles de acceder bajo condiciones precarias.

Gran parte de la población tiene como fuente de ingreso el comercio informal, en ventas de comida, dulces, u otros en puestos de mercado o ambulatorio. También las ocupaciones de operarios en maquilas, albañilería en construcciones, o como agentes de seguridad, se destacan en la población masculina. Dentro de las ocupaciones de la población femenina se encuentra también amas de casa, siendo responsables de la crianza de hijos menores, y el desempeño de oficios domésticos.

El desempleo se asocia a estados avanzados de la infección a causa de que las pacientes tienen recaídas, complicaciones y procesos de convalecencia o algún otro impedimento particular que les impide cumplir con un horario laboral.

El estado civil de la población masculina y femenina adulta oscila en solteros, unión libre, viudos y casados. La viudez se relaciona con fallecimiento de pareja por SIDA, diagnóstico que en ocasiones era desconocido por la pareja.

Predominantemente la población habla idioma español, aunque hay personas que dominan únicamente un idioma maya.

Análisis de contexto

Ha continuación se presenta un análisis de las dinámicas institucionales y poblacionales que emergen en el contexto VIH-SIDA, a través de dos ejes coyunturales que son: político/ideológico y social/cultural. Los mismos intentan explicar desde un enfoque psicosocial la multicausalidad de fenómenos que atañen a los sujetos involucrados.

Eje político/ideológico

La caracterización de la epidemia de VIH- SIDA en Guatemala se ha fundamentado en análisis y registros hechos desde las instituciones del estado, (como hospitales nacionales, centros y puestos de salud) en base a ello se ha logrado desarrollar estudios para la materialización de programas en prevención y atención con la población, algunas con el apoyo de organizaciones no gubernamentales (como Médicos sin Fronteras, Visión Mundial, Médicos del Mundo, y ONUSIDA entre otras), actualmente existen avances pero también muchas dificultades por superar asociadas a las deficiencias de sub-registro para la caracterización de la pandemia en el país con indicadores estadísticos certeros y su correspondiente plan estratégico contextualizado con presupuesto para la ejecución.

En cuanto al sub-registro existe un sinnúmero de circunstancias que no son estrechamente solventadas desde el sistema de control y vigilancia nacional hasta la aplicación directa, como el que las hojas de notificación o registro de casos VIH- SIDA no siempre se consignan de manera uniforme, porque la información no es tabulada adecuadamente por el personal tanto por deficiencias técnicas, como por obstaculización de barreras culturales, como lo indicará una enfermera procedente del Hospital de El Quiché: *“Yo lo que hago es preguntar sólo algunos datos, porque si pregunto el número de parejas o preferencia sexual, hasta maltratos he recibido, en una ocasión hasta una patada le intentaron dar a una señorita que estaba de turno por preguntar ”*. Otra limitación de notificación la

constituye la falta en el cumplimiento de las normas. En este aspecto la vigilancia por parte del Programa Nacional de Salud (PNS) tiene un proceso de mejoramiento que aún se debe recorrer, porque pese a que la notificación es obligatoria para las instituciones la capacidad de monitoreo con Personas Viviendo con VIH-SIDA (PVVS) es insuficiente.

Situaciones que finalmente provocan irregularidad en el registro, pues se toman únicamente los datos consignados en los que se fundamentan las estadísticas nacionales y regionales que afectan directamente el presupuesto para la atención y prevención en salud y específicamente VIH-SIDA. Según informe de OPS (2005) la recopilación de datos sobre el VIH ha sido demasiado intermitente en Guatemala para permitir una evaluación fiable de las últimas tendencias. (Pág. 67). En este punto es importante reconocer que la notificación oficial de casos corresponde únicamente a las personas que acuden a los servicios del Estado y los de la Seguridad Social, que deja afuera la casuística que existe en el sector privado o los que no son asistidos por ninguna entidad. Situación que detalla la información con tendencias particulares pues no se puede tomar en cuenta a la totalidad real de población.

Otro problema existente asociado a la respuesta nacional contra la epidemia lo constituye el impacto macro-económico que se relaciona directamente con las decisiones presupuestarias del gobierno, también por la política económica nacional, los ajustes estructurales en salud, y el apoyo internacional en los programas de gobierno o en la implementación de nuevos, lo cual resulta determinante en el desarrollo, ya que según Baró (1990) la manera como cada sociedad se organiza para satisfacer sus necesidades influye en todas las relaciones humanas que se producen al interior de la sociedad, ya que tienden a estructurar los esquemas fundamentales de la convivencia humana. (Pág. 76).

Paralelamente se entrelaza otro impacto de carácter micro-económico que se da en los hogares, que inicia donde la infección es aún incipiente hasta las condiciones avanzadas, porque las personas gastan en consultas particulares, compra de medicinas, exámenes exhaustivos poco acertados o suplementos

nutricionales vitaminados de elevado costo, que diezman así sus ahorros o los hacen incurrir en préstamos o ventas de bienes. Se infiere entonces que con el aumento de los casos de SIDA en Guatemala, es posible que esto tenga un impacto significativo de los costos directos en la economía familiar y social.

La respuesta nacional a la epidemia de VIH-SIDA en Guatemala ha tenido avances significativos (ver anexo 1), como la formulación de un Plan Estratégico Nacional de lucha contra el SIDA (PEN), o la aprobación de la Ley General sobre VIH-SIDA. Pero también es importante reconocer que el número de PVVS se ha multiplicado y la cobertura de las distintas iniciativas es limitada principalmente por dificultades en la promoción y supervisión de actividades de atención así como por la limitada capacidad de seguimiento en las intervenciones. Pese a que el plan estratégico fue diseñado y programado para su ejecución, según las Sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas, (UNGASS, por sus siglas en inglés) (2007): el Ministro de Salud lanzó el Plan Nacional de Monitoreo y Evaluación de la Respuesta Nacional para la Prevención, atención y control de ITS, VIH y SIDA (2006-2010). Que contiene las líneas de acción para monitorear y evaluar la respuesta nacional ante la epidemia en función del Plan Estratégico y otras acciones paralelas que se realicen en el país. (Pág. 13) Pero el mismo enfrenta grandes dificultades para su ejecución y deja brechas considerables para su cumplimiento, en una población en general que no está prevenida ante el riesgo de infección, y que para los PVVS sólo una porción mínima cuenta con el tratamiento adecuado.

Desde el inicio de la epidemia en Guatemala, las PVVS enfrentan dificultades de acceso a los servicios de atención médica tanto del nivel primario como los del nivel especializado del sector público, pues no faltan antecedentes testimoniales que algunos trabajadores de la salud continúan en resistencia a tratar personas con VIH-SIDA, directa o indirectamente. En el segundo caso en acciones como delegar el servicio a colegas, o negándoles la realización de procedimientos quirúrgicos y atención médica de condiciones no asociadas con su enfermedad o especializadas.

Asimismo los servicios hospitalarios en Guatemala como instituciones del Estado se encuentran matizadas por la predominancia de atención física concentrada en la enfermedad biológica del paciente con un tinte asistencial que tiende a desarrollarse en la generalidad de secciones, y que movido con las ya mencionadas limitaciones presupuestarias se encuentra en riesgo permanente de reducirse en lo asistencialista lo cual cobra un impacto negativo en la atención profesional para el paciente.

Así también el incremento de la población que demanda cobertura es considerable y conduce a un desgaste profesional; paralelo a esto se encuentra una formación profesional de hegemonía médica dominante y con tendencias punitivas que constituyen un ambiente profesional rivalizante y hostil de posiciones jerarquizadas que conlleva un impacto de atención para el paciente y en los diversos ámbitos hospitalarios, déficit humanitario en la atención prestada. Situación que genera un sentido de abandono y desinterés, así como frialdad en las relaciones hacia el paciente, observado en la mecanización del trabajo, lo que oscila en la internalización de desconfianza en el paciente, porque las relaciones de profesionales con la población de pacientes son regularmente distantes, y sobre todo enfocadas en la esfera física patológica, lo cual denota interés en el paciente únicamente en cuanto sujeto de atención de una patología o de lo que la referencia indica, más no de su condición integral que abarca todas las esferas del sujeto que incluyen la psicológica.

La toma de muestra y aplicación de prueba de VIH-SIDA, en los hospitales nacionales debe realizarse bajo consentimiento informado de los pacientes y el resultado de la prueba informado con pre y post-consejería, que abarca atribuciones como dar el resultado a los pacientes; informar sobre medios de transmisión; descripción de qué es VIH; responsabilidad de compartir su diagnóstico a pareja(s) sexual(es), y prolongación de vida con relación al tratamiento antirretroviral, que es guiada por la esfera física y la condición de la infección en la población. Asimismo los lineamientos a cubrir van dándose por pautas estipuladas en manuales de orientación sanitaria que al ser tomados con la rigidez y precisión que los caracteriza, pueden pasar por alto las particularidades del caso singular. Por otro lado, la bibliografía generada por estos

manuales, regularmente se dirige a una población específica sobre todo del área metropolitana, pues en hospitales del interior no se ha implementado el tamizaje para VIH-SIDA, o tratamiento antirretroviral, lo que ocasiona dificultades de entendimiento en los pacientes.

El Tratamiento Antirretroviral (TAR):

Es el medicamento para controlar el virus de inmunodeficiencia adquirida, y que ha venido a marcar una etapa importante en el contexto de VIH-SIDA, pues previo a los ARV'S la atención era de carácter sobretodo paliativo.

El tratamiento es distribuido gratuitamente en algunos hospitales nacionales como San Juan de Dios, Roosevelt, e IGSS y en el interior del país en los Hospitales de Puerto Barrios y Quetzaltenango. El mismo no se da a todas las personas que han sido detectadas con la infección, ya que algunos con condiciones biológicas favorables no lo necesitan aún, pero con frecuencia los pacientes hospitalizados si lo necesitan. La prescripción para iniciar o continuar los ARV'S está regulada por un protocolo y por criterio médico para evaluar las condiciones del caso y dar un tratamiento antirretroviral adecuado.

Cabe mencionar que los servicios gubernamentales o no gubernamentales para el seguimiento y monitoreo de las personas seropositivas que incluye la distribución de medicamento ARV's, se encuentran centralizados en el área metropolitana; circunstancia que provoca que el acceso de ARV's y control de salud para las personas que desean continuar con la atención pero que sus circunstancias recursivas para transportarse se lo impiden, sea aún más difícil. Notándose que el acceso a la terapia ARV se reduce al sector de la seguridad social y a un número limitado de casos en el sector público. Foucault (2006) afirma "La primera tarea del médico, es por consiguiente, política, la lucha por la enfermedad debe comenzar por una guerra entre los malos gobiernos, pues el hombre no estará total y definitivamente curado más que si primeramente es liberado" (pág. 59). Como sucede en la lucha ante las necesidades crecientes de recursos para mejorar e incrementar la atención a enfermos de SIDA que se

balancean entre la amenaza aparente de desviar recursos de otras necesidades importantes de atención en salud o dejar a muchos pacientes de SIDA con atención inadecuada.

Otra de las dificultades relativas a la recuperación y la proporción de medicamentos se encuentra en que el acceso a medicamentos como la terapia profiláctica para Tuberculosis, o el tratamiento de sus infecciones oportunistas intermitentes es limitado o inexistente. Como lo afirma Nuñez (2001): “Se viven tiempos difíciles pues los medicamentos ARV y tratamiento para coinfecciones pues no son de disponibilidad universal aún en el país”. (Pág. 21). Otros problemas propiciados a raíz del alto costo del medicamento y su limitada distribución es la comercialización ilegal de los mismos o falsificación en el mercado negro.

Para superar las dificultades existentes sobre la epidemia en Guatemala es importante analizar las bases de la prevención y atención porque es en ellas donde se encuentra cimentada la capacidad de alcances y acción con la población, para lo que el presupuesto nacional en salud es definitorio en los avances o estancamientos del país. Según UNGASS, el país ha elaborado planes estratégicos nacionales desde 1995, los cuales en cada caso han sido elaborados con la participación de los diferentes sectores involucrados en la respuesta. Sin embargo, no ha sido fácil la implementación de los mismos, debido en parte a la falta de liderazgo o quizá a la falta de experiencia en el trabajo coordinado. (2007). Aseveración que se deja reflejar en la presente realidad y se complejiza con las voluntades políticas ya que el apoyo internacional ha marcado avances significativos en la prevención y atención con población VIH positiva y negativa, pero este ha sido tomado para los funcionarios de estado en materia de salud como una oportunidad para desentenderse de las responsabilidades que de manera dependiente se acostumbra a esperar y recibir de la ayuda internacional.

También hay que tomar en cuenta en los programas de prevención las políticas de acción, pues estas no deben desentenderse del marco histórico socio-cultural al que se pertenece como país y como grupos específicos o comunidades

determinadas, en palabras de Baró (1990), porque un análisis sobre las problemáticas sociales será más rico cuanto más logre integrar los diversos niveles en este caso de acción, ya que de lo contrario los planteamientos serán reduccionistas al limitar las causas y se excluirá a ciertos grupos. (Pág. 73), como ocurre en estrategias de prevención en las que se generalizan técnicas superficiales como las charlas sobre el condón o la distribución masiva de estos lo cual es ineficaz en un país multicultural donde la sexualidad es tabú, por ello las propuestas deben ser vinculantes con las necesidades reales de la población; e incluyentes en su diversidad y condición propia dígase económica, geográfica, y otras. En ese sentido es valioso que se tome en cuenta no solo el tema de VIH en su cualidad biológica sino que se integren todas las esferas que constituyen el tema como lo psicológico, ambiental, y social que de ello tiene determinada población o grupo.

VIH-SIDA y Derechos Humanos:

Los trasfondos políticos del SIDA, sobre todo en el aspecto de derechos humanos si bien ha tenido avances en la creación de leyes y regulaciones, también cuentan con grandes trechos en cuanto a su aplicación. Según UNGASS (2007): a pesar que las Políticas sobre SIDA y el Decreto 27-2000, establecen claramente la prohibición de discriminar a quienes estén afectados por el VIH, no existe evidencia clara de que esto haya disminuido el estigma y la discriminación hacia ciertos grupos de la población, particularmente para hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y mujeres trabajadoras sexuales (MTS)". En el caso de los grupos de mayor riesgo (como migrantes, MTS, HSH,) la situación es más delicada, por cuanto no existe legislación en el país que los proteja. Lo cual impide garantizar sus derechos, particularmente el derecho a la salud. Para Brickman, Folger y Schel (1981) en Baró (1999) la justicia vinculada al escaso impacto en la defensa de grupos minoritarios obedece a que el conflicto entre macro y micro justicia es inevitable pues sirve como una trampa social entre el bienestar a mayorías a costa del bienestar de las minorías. (Pág. 351).

Como respuesta a la discriminación, se han realizado por parte del Ministerio de Salud y organizaciones cooperantes acciones para disminuir el estigma y la discriminación en los servicios de salud hacia las personas con VIH y también hacia los grupos más vulnerables. Etapa que muestra su reciente inclusión, ya que aún no se toma en cuenta el trabajo de sensibilización con la población en general sino inicialmente al personal que debe velar por la atención de esta población.

Como ejemplo de la marginación y falta de soporte legislativo en población vulnerable se presenta el siguiente caso.

Testimonio ilustrativo no. 1

Px. Femenina de 34 años, proveniente de Petén, es viuda con 5 hijos; todos menores de edad, el menor al igual que ella es VIH positivo.

Es referida por inicio de tratamiento de rescate a psicología, espacio en el que exterioriza otras dificultades de carácter jurídico asociado a vulnerabilidad.

“Mis papas fueron perseguidos en el conflicto armado interno que hubo en Guatemala, cuando íbamos un grupo de camino a México a pedir alojamiento murieron, entonces yo me arrime a una familia y allí me reconocí hasta que conocí a mi marido. Al tiempo pasarón las cosas regresamos a Guatemala por los acuerdos de paz, pero mi marido falleció a causa de que se empezó a enfermar y a enfermar, y no se logro recuperar, en ese entonces no tenía idea de que se había enfermado. Al tiempo se enfermó mi hijo pequeño estaba todo desnutrido y lo llevaba a las jornadas médicas los doctores siempre me regañaban, me decían que porque no cuidaba bien a mis hijos que si el chiquito se moría iba a ser mi culpa porque no lo estaba alimentando bien, me dieron víveres y desparasitantes para que se mejorará, se levanto un poco, pero al tiempo volvió lo mismo y lo lleve de nuevo con la doctora me dijo que me iba a quitar a mi hijo para dárselo a las monjas que lo cuidaran porque no lo estaba tratando bien, pero primero le iba a sacar sangre para unos exámenes. Allí se supo todo, mandarón a traer a los demás mis hijos, pero ellos no tenían nada. Sólo yo y mi hijo nos dijeron que teníamos el VIH. Entonces la gente se entero que teníamos eso, a mis hijos en la escuela a veces los molestan y les dicen sida, sida, sida. Una vez que me vine a la capital se quedaron solos mis hijos, dice que la gente quería entrar a la champa y prenderle fuego, saber ni como se calmaron al fin. Ya he puesto denuncia pero me dicen que tengo que esperar, pero la trabajadora social me aconsejó que lo piense porque me pueden quitar a mis hijos para protegerlos”.

Así como este caso existen otros semejantes de Personas Viviendo con el Virus de VIH (PVVS) en condiciones permanentes de vulnerabilidad en cuanto a las complicadas y múltiples condiciones de discriminación que se experimentan y que no logran encontrar un refugio apropiado en la ley ni tampoco en las figuras representativas sanitarias o educativas y mas bien son reproductoras directas del daño discriminatorio ya sea con el entorpecimiento de procesos o al negar posibilidades. De lo que se identifica un orden burocrático y conservador en donde según Baró (2004) la defensa de la ley y el orden se viabiliza según los intereses sociales dominantes y que son los mantenedores del sistema establecido. (Pág. 13)

En el mismo plano, la ejecución del Programa Estratégico Nacional (PEN) constituye un desafío de grandes proporciones, puesto que no se trata solo de enfrentar la epidemia en cuanto problema biológico, sino integrar todos los elementos que interactúan en el plano nacional, en un país en el que coexisten los problemas inherentes al proceso histórico propio. En este aspecto la exclusión social es posiblemente el mayor obstáculo, y por lo mismo fundamento de trabajo estratégico en que las acciones necesitan ser fortalecidas.

Participación Organizacional:

La necesidad de unir esfuerzos entre los distintos organismos nacionales, civiles, e internacionales es clave para el avance de planes estratégicos, así como el fortalecimiento de las acciones, ya que algunas organizaciones funcionan de manera debilitada con un bajo impacto recurrentemente centralizado en las áreas metropolitanas del país.

La participación de Organizaciones No Gubernamentales (ONG'S) para dar respuesta ante la epidemia en Guatemala ha proporcionado un impacto favorable al país, tanto las de origen comunitario como las internacionales.

Actualmente no se cuenta con participación del sector privado empresarial a favor de acciones que vinculen VIH-SIDA, si no que contrariamente dentro de las políticas de contratación interna empresarial se han transgredido los derechos

de PVVS, al exigir resultado de prueba para VIH-SIDA, o ante el descubrimiento de la infección en un trabajador ha sido causa de despido.

Como se presenta el siguiente caso:

Testimonio ilustrativo No. 2

Px. Masculino, 33 años, soltero, perito contador, reside en la capital.

“Hace dos años que vivo con la infección, y no tuve problemas siempre me cuide de guardar la confidencialidad de mi diagnostico, evitando que las personas no se enteraran. En el trabajo siempre fui responsable y dedicado porque quería cuidar de mi empleo, pero siempre tuve dificultades para los permisos cada vez que pedía permiso y mostraba mi carne de citas del hospital, me ponían peros, aunque al final me daban el permiso descontándome el día. Para tomar la medicina, metía las pastillas en un frasco de vitaminas para no hacer sospechar a nadie en la oficina, hasta que llego el día que se enteraron, y me despidieron. Se que puedo poner una denuncia pero prefiero no hacerlo mas grande, además no se que voy a ganar, porque en la oficina me dijeron que ellos no iban a decir nada pero que me retirara sin pedir mi tiempo”.

También la importancia de la inclusión religiosa como participante en la respuesta al problema es necesaria pues de la ideología religiosa se desprende un sistema de representación del VIH-SIDA que contribuye a la marginación y discriminación de población seropositiva, y que al no considerar el tema como su problema, más bien llega a ser objeto de condena y rechazo.

Algunos grupos religiosos de distintas confesiones como la Pastoral Social han dedicado en algún momento esfuerzos y recursos a la atención y cuidados de PVVS ya sea en albergues o en las viviendas de las personas afectadas. Pero sin duda es un apoyo incipiente en el que las acciones de gobierno podrían coordinar estrechamente en vías de que el compromiso de la respuesta multi-sectorial a la epidemia de VIH-SIDA en Guatemala sea integral.

Eje social/cultural

Representación Social de VIH-SIDA

Según Jodelet (1986) las representaciones sociales son construcciones para interpretación de realidad colectiva y guían las acciones, en tal sentido, la representación es expresión de una sociedad determinada, la cual tiene el efecto de convencer con dimensión de contexto y de pertenencia.

De esta manera existe una representación fuertemente arraigada y construida en nuestro contexto cultural guatemalteco sobre lo que es VIH-SIDA y quienes son los que la padecen, que continúa alimentándose a través de la historia por los prejuicios y creencias sobre todo de carácter moral-religioso. Sistema que opera en la reproducción de miedo y culpa. Que configura de esta manera un escenario de significación subjetiva de la infección desfavorable para quienes la portan puesto que existe una permanente marginación hacia las PVVS asociado a preservar la confidencialidad respecto a su enfermedad por la estigmatización, condiciones que sustentan y refuerzan la exclusión y auto-exclusión.

Encontrándose en el sistema de creencias de la población seropositiva o no, vínculos directos entre SIDA y muerte flagrante o enfermedad condenatoria, entendida por las personas que tienen la infección como una sentencia de muerte por la que tienen los días contados, y una enfermedad en constante avance irreversible. Porque históricamente esta infección era detectada en los estadios más avanzados y no se contaba con alguna alternativa de tratamiento y hasta el momento con una cura.

Por ello la concepción de la infección como un castigo a sus faltas o pecados por infidelidad, o por no preocuparse en las cosas de Dios, que busca ser expiado al asistir a una iglesia o grupo religioso, lo cual manifiesta dinámicas de lo que culturalmente se debe hacer para sobrellevar la carga impuesta.

En los procesos de socialización¹, como miembro de la iglesia se internalizan discursos reivindicativos tales como: *“es una prueba de fe el tener VIH y que puede llegar a sanarse pero tiene que pasar distintas pruebas o correcciones”*. Lo cual toma distintos sentidos para las personas positivas:

Porque si el tomar los ARV'S o el continuar con un control de salud es dudar de la sanación divina, entonces se contrapone con las orientaciones dadas en el contexto de hospital, en donde el malestar se incrementa porque se debe elegir entre abandonar la creencia religiosa o la instrucción científica.

El sentido de desamparo y aislamiento también se reproduce dentro de la ideología religiosa, al hacer portador de culpa y pecado constante a la persona seropositiva, que debe cambiar y restringir su estilo de vida para alcanzar o conservar el perdón, confinándolo a prácticas ordinarias y rutinizadas que constituyen que el día a día sea cargado de malestar ante prácticas impuestas que merman los potenciales y capacidad de desarrollo personal. Como lo comenta un paciente:

“Busque la iglesia, hago lo de siempre tranquilo y me quede sólo pues es lo que conviene para estar bien (...) a veces me pongo a pensar en que si no tuviera lo que tengo mi vida sería diferente, habría algo porque aspirar, pero para estar bien me conformo con lo de cada día”. (Px. 2008).

Se maneja así una percepción de suciedad y enfermedad contagiosa en el cuerpo, concretándose como una imposibilidad para realizar prácticas habituales que conlleva a limitarse en la interacción plena con su medio, por temor a ser identificados y señalados peyorativamente, ya que se encuentra construida desde los contextos cotidianos una imagen corpórea de quienes lo portan y quienes no, representada en la apariencia física enferma como aquel que esta delgado, con manchas en la cara y con semblante decaído y en contraposición el que está sano o libre de enfermedad con una imagen corporal limpia, relleno o gordo, y estéticamente agradable. Se encontró que esto mueve a algunos usuarios a anhelar estar gordo a costa de la orientación nutricional y posibles recaídas por el

¹ Según Martín Baró (1999). Los individuos se desarrollan en cuanto personas asimilando un orden social a través de los procesos de socialización que les asigna un puesto y les permite lograr una identidad social. (Pág. 14)

incremento de grasas en las comidas. Así también el buscar una apariencia atractiva que inclusive llame la atención en sentido admirativo.

“Para no dar de que hablar, no le cuento a nadie lo que tengo me arreglo bien, y como bastante para estar gorda (...) los que me conocen ni se imaginan lo que tengo”. (Px. 2008).

Por diversas fuentes de información sobre todo de origen científico-médico, se llegó a fortalecer en la población en general, (posiblemente sin considerar este riesgo), la creencia de quienes están expuestos a la infección y quienes no están en riesgo, ya que en la historia epidemiológica se detectaron los primeros casos públicamente con el diagnóstico de VIH en personas que coincidían con características que agruparon como factores de riesgo en grupos vulnerables como: tener múltiples parejas sexuales, preferencia sexual distinta a la heterosexual, trabajar en el comercio sexual, estar privado de libertad o subsistir en condiciones de indigencia, alcoholismo o drogadicción.

Estos indicadores simultáneamente favorecieron a que actualmente se conserve el mito de factores protectores, y resta atención y/o acciones de prevención en la población mayoritaria que no pertenecía a grupos vulnerables como en el caso de mujeres amas de casa, población adolescente, y en general personas con orientación sexual heterosexual, o con un grado académico socialmente favorable.

Es así como actualmente algunos de los pacientes permanecen incrédulos o dudosos a estar infectados porque se encuentran gordos, o porque son amas de casa, o porque han permanecido fieles desde que se unieron con su última pareja. Pues la sociedad civil cree que estas circunstancias los invisten de inmunidad ante la infección, la cual dirige a actitudes de incredulidad para solicitar la repetición de prueba pues aducen que es una confusión del diagnóstico, pese a que en ocasiones han llegado al hospital con un diagnóstico confirmatorio de VIH.

VIH-SIDA y Vulnerabilidad:

El papel de las estructuras sociales de reproducción y afianzamiento de la discriminación y marginalidad dirigida por etnia, condición económica, sexo, religión se ve incrementado ante la seropositividad, en donde las personas con mayores desventajas sociales conservan una lucha de sobrevivencia más fuerte.

En el caso de la población seropositiva que viven en condiciones de pobreza encuentran un desequilibrio mayor al tener un problema más por enfrentar pues socialmente también se sostienen creencias como “que el pobre merece menos” o “esta pobre porque quiere”. Visión ideologizada que según Baró (2004) “consiste en justificar de hecho la discriminación e injusticia social existentes señalando a la víctima de la desigualdad explotadora como única responsable de su propia miseria”. (Pág. 87).

Por ello la pobreza y el analfabetismo se relacionan estrechamente con el riesgo a adquirir la infección de VIH-SIDA e ITS de variadas formas, ya que no existe acceso a información preventiva o que pueda ser entendida adecuadamente, también la posibilidad de pagar por condones se ve limitada por el bajo ingreso económico, y el acceso a los mismos es dificultoso ya que en determinadas áreas geográficas del país, la comercialización de los mismos es exclusivo de farmacias o centros comerciales ubicados en puntos distantes que resultan lejanos. Otra dificultad se añade al hecho de que la adecuada colocación del condón amerita una instrucción previa, regularmente facilitada en espacios de escuela. Sin embargo, personas que cuentan con solvencia económica o una posición académica 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 y desinterés sobre el tema.

Como características culturales vinculadas a la transmisión de VIH-SIDA en Guatemala, se encuentran la inequidad de género y el machismo persistente pues existe un sistema de autoridad patriarcal imperante en donde el hombre puede tener múltiples parejas sexuales ocasionales o estables sin ser tan fuertemente cuestionado y paralelamente la mayoría de las mujeres carecen de autonomía.

Baró (1990) analiza que la caracterización del hombre y la mujer de acuerdo al contexto latinoamericano es tomar como normal que el hombre sea macho dominador y la mujer hembra dominada. (Pág. 167). Ello se ejemplifica en la capacidad asimétrica para decidir o negociar sobre el uso de condón en la relación sexual, ya que para la mujer el proponer a su pareja el uso de preservativo podría ser tomado como una muestra de infidelidad o duda deshonesto hacia él a costa de ubicarse en riesgo de transmisión de infecciones. En el mejor de los casos, existe el uso del condón masculino cuando la relación de pareja comienza “mientras nos conocemos”, pero cuando se adquiere confianza con la pareja, o cuando se considera que se le conoce lo suficiente, se suspende el uso del condón. En la mayoría de los casos, si el hombre utiliza el condón, la mujer lo acepta, relacionándolo más con la anticoncepción que con la prevención de infecciones de transmisión sexual, pero casi nunca es ella quien propone el uso o lo porta.

Al mismo tiempo, las mujeres son más vulnerables a otras enfermedades sexualmente transmitidas, cuya presencia refuerza grandemente el riesgo de infección de VIH, como sucede en el caso de las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) cuyos síntomas son reconocibles fácilmente en los hombres pero a menudo son asintomáticas en las mujeres y, por consiguiente no tratadas.

Así mismo el abuso de alcohol y la violencia de género favorecen los contextos de vulnerabilidad; ya que en estados alcoholizados las personas se olvidan de usar preservativo o se desentienden de los riesgos reales que pueden correr tanto ellos como su(s) pareja(s).

Dentro de los grupos vulnerables se encuentran las personas de la diversidad sexual, pues son grupos que siempre han sufrido violación a sus derechos humanos, incluso el derecho a la vida. Los HSH en particular sufren de doble exclusión, por su sexualidad y al infectarse, por el SIDA mismo. Para ejemplificar se describe un caso puntual.

Testimonio ilustrativo No.3

J.G es un joven de 19 años, estudiante de ingeniería, homosexual. Se acaba de enterar que tiene VIH y comenta sentirse triste pero sobre todo preocupado, porque no cuenta con el apoyo de nadie, pese a que vive con sus padres y es el mayor de tres hermanos, no considera a su familia un respaldo ante su situación ni mucho menos a sus compañeros en la universidad.

“Ahora tengo dos secretos que guardar porque con mis amigos gays pude salir del closet como dicen, pero no me aceptarían si digo que tengo VIH, y en mi casa talvez comprenderían que tengo VIH, pero no me aceptarían por nada del mundo que soy Gay, y como una cosa llevaría a descubrir la otra mejor me quedo solo aguantando mi dolor, y si lo llega a saber alguien mas me van a decir que es por vivir mal”.

Existe pues, una condena moralista de la sociedad que encuentra en este grupo la justificación misma del SIDA, pues se piensa que es el producto de su “conducta inmoral”. Su continua exclusión a través de los años de epidemia de SIDA se ha dado a todo nivel desde la marginación cotidiana en el vecindario hasta la de obviar la programación de estudios científicos de las determinantes de la epidemia en estos grupos poblacionales en el país y correspondiente acciones. Según Nuñez (2001) “La ausencia de información sistematizada sobre estas subpoblaciones ha contribuido a limitar la ejecución de acciones más estructuradas para la prevención de infección por ITS y/o VIH-SIDA y velar por sus derechos”. (Pág. 17). Por ello es necesario tomar en cuenta los distintos grupos afectados en su conjunto y diseñar una estrategia que no excluya a ninguno de ellos de las acciones preventivas y de atención integral ya que son carencias que se manifiestan también en otros grupos vulnerables.

Otro factor de vulnerabilidad se relaciona con la falta de oportunidades de empleo que conlleva a la movilización de personas a distintos puntos geográficos dentro y fuera del país. Baró (1990) opina que “precisamente porque el trabajo juega un papel crucial en la definición de la existencia personal (...) resulta tan grave la falta generalizada de trabajo que se presenta como una situación normal para la mayoría de latinoamericanos. (Pág. 186) por ello la migración del lugar de origen apartándose temporalmente de la pareja o familia en la búsqueda de

mejorar su economía es una alternativa riesgosa. Según informe de UNGASS (2007) indica que el corredor interfronteras (México – Guatemala - Honduras - Belice), continúa siendo el más afectado por la epidemia. “En estas zonas se presentan las tasas más altas de infección por 100 mil habitantes, siendo en orden de prioridad: Suchitepéquez, Escuintla, Guatemala, Izabal, Retalhuleu, Sacatepéquez, Quetzaltenango, Zacapa, San Marcos, El Progreso y Petén. Dichos departamentos representan el 83.45% del total de casos del país”. Situación que favorece el riesgo de transmisión de la infección porque se recurre a la contratación de servicio sexual ocasional, a veces sin protección, así también la condición de indocumentado expone a infinidad de abusos violatorios de los derechos. Sin embargo, el migrar sigue visto como una alternativa a un “futuro mejor” por una buena parte de la población. Razones por las que las zonas fronterizas del país se encuentran inmersas en un contexto complejo para la atención, detección y prevención de VIH-SIDA.

Pese a que no hay una relación específica entre ocupación laboral y VIH-SIDA a excepción del Trabajo Sexual, sí se pronuncia que el grupo más afectado es la población económicamente activa situación que impacta de manera desfavorable la economía desde las familias, ya que si el cabeza de hogar enferma, los ingresos se limitan a las posibilidades laborales que pueda acceder la madre, así también las posibilidades de orfandad aumentan con riesgos dimensionales para la desintegración familiar particularmente en el área urbana donde las estructuras familiares no son tan fuertes.

CAPITULO II

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt ofrece atención multidisciplinaria a personas que se encuentran internos en distintas áreas del Hospital con diagnóstico de VIH-SIDA o que de manera ambulatoria llegan a ella.

Cuando el paciente es ingresado para internamiento o servicio ambulatorio en el hospital vemos un complejo de circunstancias asociadas a la atención en donde el éxito de la recuperación del paciente se ve fortalecida por las intervenciones del equipo multidisciplinar que involucra al gremio de Médicos de distintas especialidades, estudiantes de Medicina, Enfermería, Farmacia, Trabajo Social, Nutrición, Fisioterapia, Psicología y otras. En ocasiones la atención multidisciplinaria no se logra integrar, es decir, que los procedimientos o la información y datos importantes del paciente se encuentra disgregada, por lo que las intervenciones se brindan de manera aislante, o inconstante, en la que predomina la atención médica. La escasa comunicación y espacio legítimo para ello, entre personal multidisciplinario dificulta la integración de acciones en beneficio del paciente, así como el entendimiento de quién es ese sujeto de atención más allá de lo que su formación disciplinaria tiene capacidad de explicar.

El quehacer de psicología en el área hospitalaria-clínica es extenso, como su participación importante, la cual se encuentra ante un gran reto, debido a las múltiples problemáticas a abordar, a la vez se encuentra limitada por el recurso personal y metodológico ante el impacto de la creciente población, lo cual dificulta las intervenciones necesarias porque obstaculizan un acompañamiento efectivo a los pacientes en sus diversas condiciones psicosociales por lo que se prioriza cubrir a los de reciente ingreso y referencias, y se deja atrás a los pacientes de seguimiento.

La atención psicológica centrada en el acompañamiento a pacientes en el área hospitalaria y clínica es extensa y variada, así también las necesidades, ya que cada caso es complejo y diverso debido a que la población de pacientes se

encuentra conformado desde un escenario socio-cultural e histórico particular, configurados por un sistema de representación que les permite explicar que es enfermedad, vida, salud, hospital, VIH-SIDA; y que necesita ser construido, deconstruido y re-construido desde procesos de significación contextual e histórica. Es así como el modelo de atención psicológica y sus metodologías respectivas como la clasificación por etapas, la asignación de diagnósticos predeterminados, la aplicación de test descontextualizados y la recolección de información por entrevista directa favorecen el apego a los lineamientos establecidos y ordenados en protocolos; pero el mismo sistema y métodos de atención es un obstáculo hasta el momento invisible para la comprensión y reflexión de la realidad porque mecaniza los procesos de atención y simplifica al sujeto porque soslaya sus condiciones particulares y se estanca en un tautismo que no aspira trascender las problemáticas actuales que implicarían procesos reflexivos, investigación de metodologías actuales para su aplicación y problematización de los fenómenos que atañen a la población para una oportuna actuación.

Se encuentra así el sistema de atención psicológica restringido metodológicamente por su modelo de atención clínico, por lo que el servicio a pacientes internos o externos se encuentra concentrado en orientar sobre aspectos asociados a VIH-SIDA, notificar al paciente acerca de lo que debe hacer para recuperarse, que incluyen adherencia a tratamiento clínico y medicamentoso, informar sobre prácticas de riesgo y motivación de esperanza de vida asociado a tratamiento y prácticas saludables; las cuales son categorías importantes a tratar, pero que peligran de ser guías fijas y repetitivas de lo que hay que comunicar, a costa de lo que para el paciente genera mayor inquietud. Ya que durante las visitas a pisos o la atención en clínica se evidencia como las condiciones psíquicas y necesidad de acompañamiento psicológico no es una constante en todos los pacientes que se encuentre determinada por el diagnóstico de VIH-SIDA.

Paralelamente la asistencia hospitalaria y clínica prioriza la atención física-médica del paciente, focalizada en la enfermedad, y por esa misma razón en la generalidad de sus procesos no contempla y hasta desvaloriza todos aquellos elementos que constituyen a un ser integral y que en reiteradas circunstancias

son la fuente respuesta a sus circunstancias presentes y preventivas futuras que se hallan construidas más allá de la esfera biológica, y que encuentran sentido en la visión amplia de quién es el sujeto de atención “paciente”.

En los casos de pacientes con un diagnóstico de VIH-SIDA que están internos en el hospital o asisten a la clínica se encuentran circunstancias difíciles que traspasan su condición física; para lo que el contexto hospitalario es desfavorable o limitado en cuanto a las necesidades humanas de origen psico-social como las de significar las circunstancias presentes en su vida, facilitar procesos de comprensión que acompañen la búsqueda de sentido de vida, o facilitar orientación contextualizada a su particular escenario socio-cultural. Ya que durante el acompañamiento psicológico de los pacientes en hospital o su asistencia ambulatoria a la clínica se identificó como la población atraviesa por múltiples circunstancias físicas y psíquicas que demandan ser significadas, así como la búsqueda de respuestas satisfactorias para resolver sus cuestionamientos particulares, y que el ámbito de atención hospitalaria en el aspecto de servicio humano sostiene dificultades en las relaciones interpersonales entre los grupos de asistencia multidisciplinaria, en cuanto a rivalidad, escasa o nula comunicación oportuna, delegación de las atribuciones a desempeñar que recarga en los compañeros la responsabilidad, así como escasa capacidad de decisión para facilitar procesos mínimos en la atención por las personas mediatas.

Por consiguiente se entreteje así en el contexto hospitalario un ambiente para el paciente marcadamente hostil, de restricciones poco explícitas tanto para ellos como para su familia o grupo primario de apoyo, donde el paciente se percibe como un sujeto de atención física concentrado en su enfermedad.

Se encuentra también como una de las limitantes básicas para la comunicación y transmisión de información para construir un proceso de comprensión entre los profesionales de servicio y el paciente, porque con frecuencia la explicación e información necesaria para el paciente es proporcionada en nivel de lenguaje profesional o construida sobre un discurso uniformizado que facilita la expresión de la instrucción para el que la tiene, pero

que no significa por no ser entendible para los pacientes que la necesitan. Al respecto Foucault (1984) sobre el relato de los demás dice: “Es referirse a un acontecimiento o a un orden de cosas o a un mundo al cual yo mismo no tengo acceso, pero al cual los otros si pueden tenerlo en lugar de mí; por tanto debo reconocer el punto de vista de los otros e integrarlo al mío, debo hacer mi propia acción (la orden dada) de una conducta virtual (la de los otros que debe ejecutarla)”. (Pág. 37). Proceso dialógico que se puede construir en la búsqueda de comprensión en la relación paciente-profesional.

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Acompañamiento psicológico al paciente después de conocer el diagnóstico VIH/SIDA, al abrir espacios de reflexión en el proceso de construcción de significado y sentido frente a su actual situación.

Este objetivo se amplió ya que los acompañamientos psicológicos se realizaron a pacientes seropositivos en general, sin la condicionante de un diagnóstico inicial previo quedando así:

- Acompañamiento psicosocial a pacientes que viven con la infección de VIH-SIDA que asisten al Hospital Roosevelt.

Objetivos específicos:

- Facilitar espacios de diálogo y reflexión para personas viviendo con VIH/SIDA a través de formación de grupos de apoyo que faciliten la socialización de diversas realidades que configuran su subjetividad y que no se logran manifestar durante el proceso de atención clínica que ofrece la institución.

Este objetivo se cambió debido a que no había un espacio físico amplio y privado para trabajar con grupos.

- Aperturar espacios de diálogo y reflexión con personas que viven con VIH/SIDA que se encuentran hospitalizadas y/o asisten a la clínica a través de visitas de seguimiento y entrevista tipo testimonio.
- Indagar acerca de las condiciones psicosociales que emergen en el contexto de la población que vive con la infección de VIH-SIDA.

MARCO CONCEPTUAL REFERENCIAL Y METODOLÓGICO

En este apartado se desarrollan categorías que debido a su importancia en el proceso de investigación y atención en el EPS, fueron incluidas como conceptos necesarios de ser complejizados para mayor comprensión de lo recabado y construido en análisis y conclusiones.

Metodología:

El proyecto de EPS fue realizado durante 14 meses en el transcurso de febrero 2008 a marzo de 2009 en la Clínica de Enfermedades Infecciosas No.17 del Hospital Roosevelt, en relación directa con el área de Psicología.

Inicialmente el EPS parte con la visita de observación institucional a la clínica dándose los primeros contactos con la población que se asiste, el equipo multidisciplinario de atención y el reconocimiento de las instalaciones en espacios como educación, consejería y las dos clínicas con las que el área de psicología cuenta para la atención.

Simultáneamente se procede de allí en adelante a la sistematización de datos relevantes, y reflexiones elaboradas a la luz de la práctica en el diario de campo, como lo recomienda S.J Taylor y R. Bodgan (1987) “Como método de investigación la observación participante depende de notas de campo (...) deben incluir descripciones de personas, acontecimientos y conversaciones, tanto como las acciones, sentimientos, intuiciones o hipótesis de trabajo del observador”. (Pág. 75).

Es así como se elabora un perfil de proyecto de investigación que se encuentra prontamente orientado a la atención en el espacio de clínica con el título de: “*Acompañamiento psicosocial a pacientes recién diagnosticados con VIH-SIDA*”. Que surge a raíz de la necesidad manifiesta y observada en usuarios que llegan a la clínica por primeras veces acerca de informarse y solventar dudas en torno a VIH y que estas sean resueltas de manera comprensible a su realidad, así como la de requerir espacio para exteriorizar su experiencia y encontrar un

respaldo oportuno para la construcción de procesos de significación a partir de la confirmación de seropositividad.

En el transcurso del involucramiento con la población y el descubrimiento de fenómenos que circundan la condición de seropositividad, contiguo al reconocimiento de un sistema de atención institucional y procedentes acciones en los distintos servicios que asisten a la población y explícitamente desde el área de psicología de la clínica, se identifican otras problemáticas que si bien se vinculan con VIH no son únicamente de índole físico o individual sino que abarcan el contexto histórico-cultural de las personas como seres sociales. Martín Baró (1990) hace énfasis en el ser social al decir que el ser humano es de naturaleza social y hace referencia al ser y actuar de los demás y que va aparejado con el carácter de humano como organismo biológico.

Al tomar en cuenta este carácter social que constituye a la población de pacientes se conviene replantear el proyecto de investigación, en donde la información y reflexiones construidas hasta ese entonces no fueran abortadas sino integradas al trabajo. Es así como se retoma de base central la población de adultos con diagnóstico de VIH-SIDA y el estudio de sus condiciones psicosociales.

El trabajo en clínica consistía en apoyar la atención psicológica diariamente principalmente por referencia médica y en menor grado por otros miembros de la multidisciplina o en escasas ocasiones por solicitud directa de los pacientes. Para las sesiones se tomó en cuenta la referencia, y se dio prioridad como herramienta para explorar las dificultades en la población la entrevista abierta, que se desarrolló con preguntas generadoras de diálogo para recabar información sobre aspectos puntuales y subjetivos que se interrelaciona con la(s) problemática(s). Porque se parte de priorizar la expresión del sujeto a cambio de la instrucción directa racional del psicólogo en su labor de orientador ya que este método directivo de entrevista restringe la posibilidad de conocer el escenario contextual del problema y hacer visible las alternativas que más se adecuen a su condición. Como lo indica González Rey en su obra (2006 a) al afirmar que los diálogos en la investigación permiten la producción de un tejido de información que implique

con naturalidad a los participantes, pues en ellas se construyen verdaderos trechos de información a la vez que amplían su compromiso personal con el tema en proceso.(Pág.69)

La atención a pacientes hospitalizados se cubrió por turnos rotativos de 1 a 2 semanas con el personal matutino de psicología; 2 psicólogas de planta y dos epesistas. Dadas las condiciones de internamiento de los pacientes en condiciones críticas entre recuperación o progreso de la enfermedad y los correspondientes procedimientos que conlleva la hospitalización, se utilizó una metodología que aprovechara el espacio-tiempo y que a la vez se adecuara al contexto hospitalario, para lo que se dio lugar privilegiado a la entrevista a profundidad en la recolección de información, pues se contaba con la posibilidad de dar seguimiento a los diálogos iniciales, y que con frecuencia resultaban más íntimos y con mayor acceso a datos relevantes e información detallada. Como lo indica S.J Taylor y R. Bodgan (1987) al mencionar que: “la entrevista a profundidad es el método que utiliza reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencia o situaciones”. (Pág. 101). Con este método se priorizo el papel del diálogo entre personas ante otra herramienta que pueda auxiliar como el test mini-mental.. Como se refiere S.J Taylor y R. Bodgan (1987) al afirmar que esta sigue un modelo de conversación entre iguales y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas, donde el propio investigador es el instrumento de la investigación y no lo es un protocolo o formulario de entrevista.(Pág. 49)

Alternando al trabajo en la Clínica, se hicieron visitas comunitarias con supervisión en distintos puntos geográficos del interior del país con un grupo de epesistas de psicología de la Universidad de San Carlos; que abordaban distintas temáticas asociadas a VIH, tales como: sexualidad, desarrollo comunitario y prevención de ITS. Estas visitas aportaron información para contextualizar las problemáticas vinculantes a la población de usuarios que asiste al hospital, en el sentido que abrieron nuevos campos para descubrir los contrastes y dificultades que se mueven en espacios naturales de vivienda y comunidad con las poblaciones.

También se hicieron visibles los vacíos asistenciales entre los servicios brindados en hospital y las carencias prioritarias para subsistir en la población en su medio cotidiano, ya que desde contextos determinados de interacción con poblaciones e instituciones, la realidad parecía hasta bifurcarse con lo observado en el hospital tanto desde la atención brindada como desde lo que la población manifestaba y carecía, pues el VIH no era la constante en el eje de salud sino la alimentación, la carencia de puestos asistenciales o promotores de salud, y/o la ausencia de drenajes, etc.

Por lo que el encuentro con las personas desde lo habitual facilitó el acercamiento a problemáticas que no había considerado desde la institución y que sólo hallaron respuesta en la convivencia en el día a día con las personas dentro de su sistema de vida. Según Baró (2004) “la comprensión de un sistema social exige analizar cuales son las clases que en cada situación se enfrentan, así como descubrir los intereses representados en las estructuras normativas, ya sea que se les reconozca como tales, ya sea que se les disfrace como interés universales”. (Pág. 34).

También se realizaron visitas institucionales a organizaciones que trabajan con el tema de VIH-SIDA desde variados enfoques: OASIS que se ocupa de proyectos preventivos de VIH e ITS con población de la diversidad sexual, Casa Hogar Marco Antonio: que es un centro de recuperación integral para personas convalecientes que viven con VIH-SIDA, Gente Positiva: que es una asociación civil de personas que viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humana, y brinda apoyo legal, y APROFAM: que da consejería pre y post-prueba de detección del virus de VIH.

Estas visitas de igual modo ampliaron la comprensión con ricos trechos de información porque permitieron conocer y reflexionar sobre otras poblaciones en el contexto de atención de VIH, y se reconoció dentro de los distintos ámbitos los variados y afines métodos de atención y estructura organizacional. Que reflejó como la aplicación de un método de atención se adecua a una población con éxito, pero en otras sus resultados son menos beneficiosos.

Asimismo se participo en actividades educativas referentes a la temática de VIH como fue el diplomado multidisciplinario impartido en el Hospital Roosevelt; el curso de VIH, SIDA Y Tuberculosis de USAID en la Facultad de Medicina y la asistencia a foros sobre trata de personas en Nuestros Ahijados en Antigua Guatemala y la charla de Mujeres Africanas viviendo con VIH. Estos espacios facilitaron información científica médica y multidisciplinaria importante para considerar en las intervenciones; y que como fuentes de información llegaron a ser un recurso valioso para la atención-investigación que hasta el inicio de EPS eran mínimos sobre contexto VIH-SIDA.

Otro espacio clave para la inmersión al campo de investigación cualitativa fue la participación a cursos de post-grado de la Maestría y Doctorado en Psicología, impartida por expertos profesionales en ciencias antropológicas con tópicos que auxiliaron el desarrollo de la investigación y favorecieron a la reflexión crítica acerca del quehacer psicológico.

Surgió también la propuesta de parte de una compañera epesista a facilitar unas charlas de prevención sobre VIH-SIDA con estudiantes de Básicos y Diversificado en San Bartolomé Sacatepéquez. Escenario que también dio la oportunidad de acercamiento con población juvenil para reconocer un ambiente distinto que permitió analizar sobre similitudes y diferencias de condiciones psicosociales.

Fue así como la participación en variadas actividades con escenarios fuera del hospital me permitieron descubrir nuevas zonas de sentido, para integrar en la investigación-atención con la población de personas en la clínica y hospital.

Cabe mencionar en este punto que las expectativas de parte del personal de psicología y de la clínica no. 17, acerca del trabajo que las epesistas llegaban a realizar con los pacientes se encontraba contemplado sobre la atención clásica de hacer psicología clínica con la población, contenida en proporcionar modificadores de conducta y manejo de emociones con consejería especializada. Mientras que la propuesta del proyecto de EPS, apoyada desde la supervisión de la Escuela de Psicología se encontraba enfocada a un quehacer diferenciado a partir de una psicología integradora, caracterizada por investigar y atender las

necesidades encontradas en las poblaciones a partir de un enfoque psicosocial, el cual considera el contexto histórico cultural involucrado de manera inherente a lo humano en los procesos de vida, así también los trabajos de investigación que se realizan requieren de fundamentación epistemológica y metodológica contextualizada y por ende actualizada que implica procesos creativos de construcción y reflexión de parte del investigador. Donde la visión tradicional de “paciente” es transformada y da prioridad al diálogo y reconocimiento del otro en cuanto persona o ser holístico como afirma Montero. (2004). “La relación dialógica entre psicólogos y personas no considera a estos como individuos débiles, sin capacidades de acción, sino por el contrario como portadores de recursos y fuerzas de algún tipo (no solo calificados por su esfera biológica) que puedan movilizar y que se puedan fortalecer para lograr acciones de cambio positivo”. (Pág., 129).

Para retomar las expectativas del quehacer psicológico cabe decir que en el devenir de la historia de formación del psicólogo ha prevalecido un estereotipo mistificado de psicólogo que tradicionalmente se ha visto como un tipo de loco iluminado o practicante de pseudo-ciencia en el que la práctica clínica psicoanalítica y el modelo biomédico o clínico clásico agota su representación. Connotaciones que se han fortalecido por la falta de posicionamiento crítico y reflexivo de los denominados, y facilitada desde las carencias metodológicas y epistemológicas en el proceso de formación desde la Academia.

Por lo que estas variaciones de enfoque tanto desde la Supervisión de EPS en Psicología como del Hospital, implicarán momentos críticos que impulsaron a procesos de reflexión con una riqueza en la experiencia del proyecto, que llevan también a situaciones de confrontación y reflexión con la realidad presente, que se hace necesario en distintos momentos del trabajo como medios de encontrar en las experiencias profesionales respuestas que vayan más allá de lo teórico sin que por ello se encuentre divorciada la práctica de la teoría y reflexión crítica.

Se tiene así contemplado dentro del enfoque metodológico de la investigación el pronunciar el testimonio de la población y alumbrar los espacios invisibles que forman y contienden con las personas desde sus experiencias

socio-culturales, como intento de descomponer la manera clásica de explicar los fenómenos, que responsabilizan como única fuente generadora de daño y daño negligente al paciente visto como sujeto individual, que según Baró (2004) es una forma bien común de negar o transformar las contradicciones sociales consiste en psicologizar los problemas, atribuyendo a factores personales lo que se debe a la naturaleza misma del sistema económico-político. (Pág. 40)

Investigación cualitativa

Inicialmente es importante reconocer que el desarrollo de la investigación cualitativa en el campo de la psicología surge como propuesta alternativa científica ante la necesidad de conocer y descubrir los fenómenos psicosociales de una manera profunda, y superar así sobre todo las limitaciones metodológicas que se desarrollan durante el siglo XX y se confrontan hasta la actualidad, debido a que la predominancia del modelo positivista con el uso de métodos cuantitativos ha favorecido a conservar la objetividad, la medición y el control en los datos a costa de dejar fuera información de análisis relevante que no se somete a este método. González (2000) comenta que precisamente para muchos psicólogos estos elementos son requisitos esenciales para la producción científica pero que el arraigo tan firme de estos atributos en los sistemas de creencias dominantes en la institución psicológica provocó que la psicología fuera indiferente a las transformaciones inherentes a todo proceso humano apartándose por si misma de la compleja realidad. (Pág.79)

Para un mejor entendimiento de lo comentado se hace necesario aclarar que el abuso de técnicas e instrumentos propios de un modelo de hacer psicología influenciado por el paradigma positivista, ha dado como resultados, respuestas superficiales y generales que caen en el círculo vicioso unidireccional de causa-efecto de los fenómenos, que ha conducido a momentos críticos de la investigación y práctica ya que la dinámica que se aplica generalmente pasa por encima ese nivel de comprensión profunda.

Por lo tanto se elige como tipo de investigación a utilizar en el proceso de investigación con la población de pacientes VIH positivos la cualitativa, por la ventaja en los aportes que ésta proporciona:

Ya que este tipo de investigación se encuentra comprometida con la búsqueda de respuestas multicausales que no se encuentran expuestas de manera determinada y evidente sino que requieren de desdoblamientos complejos para la comprensión y explicación de los fenómenos en este caso condiciones psicosociales. Al respecto Gonzales Rey (2000) comenta: "El estudio de los determinantes cualitativos en la psicología se define por la búsqueda y explicación de procesos que no son accesibles a la experiencia (...) exigen el estudio integral de los mismos y no su fragmentación en variables" (Pág. 32). Como resulta ser la aplicación de pruebas psicométricas enunciados en su mínima expresión en test, la práctica de entrevistas directas para obtener información o la orientación basada en instrucción general descontextualizada.

Ya que la investigación cuantitativa tiende en sus prácticas a anteponer como datos prioritarios: el valor numérico, en la incidencia de casos o niveles y grados en determinada población se procede a la citada fragmentación de información, mientras que aquí se intenta dar prioridad al sujeto o población reconocido como tal respecto a sus características psicosociales, que rescatan a este ser como parte activa y por lo tanto cambiante y a la vez perteneciente a un contexto histórico-cultural. Gonzales Rey (2000) comenta: "La historia y el contexto que caracterizan el desarrollo del sujeto marcan su singularidad, la cual es expresión de la riqueza". (Pág. 33) es por ello que grandes ventajas y oportunidades en cuanto al alcance de conocimiento y explicación de los fenómenos se obtienen a través de la investigación con metodología cualitativa, ya que se trasciende el reduccionismo y determinismo tan clásico de las ciencias antrosociales y específicamente en psicología que ha caracterizado el campo de la investigación científica en nuestro contexto latinoamericano.

Pues lo cualitativo también exige la búsqueda de explicaciones a través de la contextualización del sujeto pues se reconoce la influencia social del grupo como productora de significados y sentidos en las experiencias diarias. Así mismo

comprende la realidad sensible a los procesos dinámicos contrario a lo presumible en el modelo positivista que construye conocimiento en base a determinismos con respuestas fijas que niegan la temporalidad y los transcurso cambiantes inherentes de lo humano.

De tal manera que el papel del investigador cualitativo se caracteriza por ser activo, reconociéndose este como sujeto también que posee características particulares que lo atraviesan y por lo tanto lo involucran en el proceso investigativo en diferentes momentos; dígase en la interpretación, o en el análisis que constituye la producción de conocimiento. Al respecto refiere González (2000) “el investigador como sujeto, produce ideas a lo largo de la investigación en un proceso permanente que logra momentos de integración y continuidad dentro de su propio pensamiento, sin referentes identificables en el momento empírico”. (Pág. 22) opuesto a lo que la asepsia científica del positivismo comtiano creía en donde el investigador no se involucraba en el proceso pues su presencia se suponía neutra.

Otra cualidad por la cual fue privilegiada la metodología cualitativa en esta investigación fue porque el lugar de la comunicación se antepone a la aplicación de instrumentos, ya que legitima el dialogo como fuente esencial para la expresión de pensamiento, que llega a alcanzar niveles de información que de ninguna otra manera hubiesen sido accesibles. Gonzales Rey (2000) sustenta al respecto: “Toda investigación cualitativa debe implicar el desarrollo de un diálogo progresivo, como una de las fuentes principales de producción de información” (Pag.37). Siendo precisamente en las visitas hospitalarias y sesiones de atención en clínica con los pacientes donde el dialogo se fue desarrollando a través de visitas de seguimiento y orientación dialógica basada en sus particulares referentes de contexto.

En el escenario de la investigación realizada para descubrir condiciones psicosociales de las personas viviendo con VIH-SIDA que asisten a la clínica de infecciosas, se reconoce las limitaciones de espacio-tiempo en cuanto a lo necesario por descubrir ya que las personas llegaban a la clínica y no el

investigador a su domicilio, pero a través de sus testimonios y análisis del mismo se reconocen esos espacios que en el transcurso de la investigación se abrieron.

Modelo biomédico

En el desarrollo histórico de las ciencias antropológicas incluida la psicología, el quehacer científico a través de momentos críticos debido a limitaciones en cuanto a sus corrientes teóricas y metodológicas de acceder al conocimiento e interpretar la realidad, para lo cual precisamente han surgido nuevas teorías alternativas que intentan superar las deficiencias, pues con el pasar del tiempo esas teorías y métodos al ser deterministas y no desarrollarse son tomadas por el quehacer psicológico como teorías fijas y dominantes y obvian los procesos cambiantes con las transformaciones sociales que caracterizan lo humano, o bien son aplicadas indiscriminadamente a distintos escenarios socio-culturales y producen así acciones descontextualizadas de los fenómenos y procesos históricos, e ignoran que como base medular la psicología se aplica al estudio del humano inmerso en procesos dinámicos, así como en sus cualidades de ser constituido por lo social, como lo describe Martín Baró (1990) al enunciar la concepción del ser humano como construcción histórica y cultural.

Actualmente se han dado limitaciones metodológicas que impactan la atención en el área de la psicología clínica expresamente por el modelo científico utilizado que es el biomédico a consecuencia de ser aplicado de manera dogmática como ocurre sobre todo en los campos de la salud.

Para lo que es importante reseñar que históricamente la psicología es influida por el modelo biomédico en plena expansión a comienzos del siglo XX por dos fuertes tendencias: tanto por la introducción masiva y generalizada de pruebas psicométricas originalmente construidas para reclutamiento militar en la primera guerra mundial como por los avances en la producción y prescripción de medicamentos que marcaron de forma especial la práctica médica. González (2008) comenta: "El modelo de la bio-medicina es concretamente influyente en el

campo de la psicología de la salud a partir de que esta introduce en su práctica las técnicas instrumentales y la farmacología toma auge”.

Al respecto la corriente positivista tomó un papel influyente en dicho modelo biomédico pues como teoría dominante en ese momento histórico de la ciencia proporcionó las bases metodológicas de este y dio así a la psicología clínica una serie de herramientas cuantitativas de medición y descripción que fueran objetivas y demostrables, pues según el método esa era la fuente de comprobación y validez. Herrarte explica (2007) “Esta psicología clínica en su construcción teórica histórica no se asociaba con la investigación, y en el auge de fundamentarse como científica trajo las pruebas proyectivas y la psicometría como fuentes de legitimación del saber”. Estas pruebas se encontraban y continúan caracterizadas por el universalismo, pues regularmente son aplicadas de manera expansiva en la diversidad de personas o poblaciones y utilizadas como prueba conclusiva que ignora o desvaloriza toda otra información que no es recabada mediante herramientas de medición. González (2008) comenta: “las pruebas elaboradas en un contexto histórico y cultural, continúan aplicándose hasta la actualidad a otro contexto lo cual hace que la herramienta psicométrica se universalice y confirme datos descontextualizados”.

El positivismo también se caracteriza según González (2008) por tener una representación del mundo regular y ordenado en donde lo que se repite es lo que se confirma llevándose a verificación, y que trae una concepción de ciencia en donde se sistematiza lo aparente, la cuantificación y utilización del método inductivo y que va entregado a la mentalidad instrumental al utilizar herramientas como el cuestionario, la entrevista válida por el dato estadístico, el uso de protocolos, y el manejo de categorías como indicadores de estado psicológico. Esta representación científica comprende a su vez el estado psicológico de manera dividida pues enuncia los problemas físicos separados de los mentales y los mentales separados de los sociales y afirma de esa manera la disyuntiva de mente-cuerpo

En este modelo se desarrollan entonces visiones naturalistas y medicalistas sobre los fenómenos psico-sociales, con la introducción de una

tendencia en la que la patología pasó a ser parte del objeto de estudio de la psicología. Herrarte (2007) opina: “En este sentido, lo anormal dominó con mucha fuerza el pensamiento psicológico, que ubicó esta anormalidad en el sujeto, a partir de lo cual desarrolló toda una psicopatología descriptiva con orientación semiológica”. Relacionado a la introducción de la patología en la historia de la clínica Foucault (1984) analiza que las patologías del espíritu vinculadas al estudio de la psicología exige métodos de análisis diferentes a los de la patología orgánica: “Una patología unitaria que utilizara los mismos métodos y los mismos conceptos en el dominio psicológico y en el fisiológico entra actualmente en la categoría de mito”. (Pág. 20). Mitos que actualmente se sostienen en la reproducción de ese modelo biomédico de manera incontestable y totalizante sin diferenciar los diversos escenarios socio-culturales que convergen y se dinamizan en un devenir histórico que configura a la población e individuos.

Por lo que se tiende a estudiar al sujeto aislado de los procesos históricos y los particulares escenarios sociales que lo involucran y ocasiona distanciamiento de las complejidades que configuran su realidad y cosmovisión, la cual traspasa el plano de lo objetivo o biológico pero que en el afán de organización cuantitativa desvincula y reduce también el problema pues se ve al individuo separado de su grupo y sociedad.

Específicamente la psicología en el ámbito clínico con el modelo biomédico en la actualidad afronta varios problemas porque como menciona González (2008) “se piensa en las personas marcadamente desde la naturaleza médica, se vuelve reaccionaria y se estandariza por el bien del orden, ocultando a la persona en el diagnóstico y su reacción emocional característica del positivismo” pues este valida de manera unidireccional los fenómenos (causa-efecto) y obvia la multi-causalidad de elementos que los constituyen lo cual lleva a reducir a expresiones mínimas de comprensión la esfera integral del sujeto donde las posibilidades van encaminadas entorno a su condición médica esencialmente, lo cual para el campo de las ciencias psicológica debe ser ampliado.

También porque la atención psicológica según el modelo se centra en el diagnóstico (como la determinación de emociones por etapas, niveles o escalas) lo cual posiciona al individuo como un ser mecánico totalmente racional y en estado de patología incluso en situaciones extremas en donde lo normal es la manifestación de una conducta anormal y las manifestaciones conductuales de las personas ante un mismo problema varían ampliamente y a su vez son influidas por variedad de elementos externos como lo económico, el soporte de grupo, etc. Como ocurre en los casos con PVV cuando se impactan al recibir el diagnóstico confirmatorio y que dicho impacto no se reduce al diagnóstico en sí sino que se vincula con otras representaciones sociales de la infección, pero que para la mirada psicológica a través del modelo solo capta conductas externas clasificadas por etapas o diagnósticos deterministas que reproducen así la metodología médica, según lo analiza Herrarte (2007) “Se manifiesta pues, que la lógica médica se extiende a otras esferas del conocimiento que también ha construido un discurso particular sobre el VIH-SIDA, tal es el caso de la psicología que ha sido absorbida por este modelo positivista”.

De ello no se niega la importancia que se tiene sobre el funcionamiento químico-biológico del virus y su atención clínica, sino reconocer la necesidad de integrar en la atención a otros ámbitos socio-culturales que se implican significativamente en la problemática, y pronunciar fundamentalmente la necesidad de construir otras formas de atención del VIH expresamente en el campo de la psicología, que consideren e integren aspectos simbólicos y subjetivos no visibilizados como parte constituyente de la complejidad psicosocial que está estrechamente entrelazada y constantemente vinculada a la población de la clínica.

Para un mejor acercamiento en la atención es definitorioe ampliar e integrar metodología con fundamentación contextualizada a la población, como Montero sugiere: (1994) “La psicología debe reflejar los problemas de la realidad social en que se hace; tomar en cuenta la estructura económica y social y sus efectos en la formación del ser social; ubicar la conducta en su contexto social, sin por ello reducirla a particularidades” (Pág. 36). Particularidades que se observan en la atención centrada en indicaciones que únicamente informan pero que siguen

viendo a la persona desde su condición de seropositivo, y niegan así las esferas y sistemas del sujeto como ser social y que intervienen directamente en el proceso de significar y valorar la infección en su vida.

Tal como lo afirma el sociólogo E. Morin (1982) en Herrarte (2007): “Vivimos bajo el imperio del paradigma de la simplificación, de la disyunción, reducción y abstracción”. (pág. 13) Para evitar esta visión unilateral y limitada de atención; es necesario tomar conciencia de los paradigmas utilizados que mutilan el conocimiento y desfiguran lo real.

El campo de los psicólogos en la salud, desde la participación de los modelos culturales y los procesos subjetivos es importante que sea considerado para apoyar y fortalecer la atención médica, pero si se da a partir de la mimetización del modelo médico, solo favorece a una atención alienada.

Dentro de este contexto crítico es como se hace necesario apoyarse en un modelo de psicología socio-cultural construido desde la práctica reflexiva combinado con la teoría contextualizada desarrollada en el contexto latinoamericano. Según Flores (1988) es de esta manera que: “Aparece la urgencia de construir la psicología como realidad teórico práctica que permita superar la enajenación y la perversión del quehacer profesional de la psicología”. (Pág. 27)

VIH-SIDA

Históricamente, la enfermedad en el ser humano ha sido objeto de exclusión social asociada al deterioro de su salud física. Como caso ejemplo a través de los tiempos ha sido la lepra, una enfermedad deformante no fatal que en diversas culturas y religiones alrededor del mundo prevalece como motivo de rechazo y marginación. De manera más dramática y con mayor peso desfavorable a todos los niveles ha ocurrido con el fenómeno de la exclusión social en relación a las personas que viven con VIH-SIDA. Para una comprensión de lo que actualmente se vive en el contexto VIH en cuanto a la manera de

significar la infección, es importante remontarse a la historia del VIH y conocer como evoluciona a través de las poblaciones.

Según lo registra Núñez, Fernández y Aguilar. (2001) “En 1981 el mundo escuchó por primera vez sobre el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Con un diagnóstico vago y muy general dado 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” (Pág.7). Como diarrea de duración prolongada y severa pérdida de peso, con fiebres altas que no cedían, y que culminaban en la muerte al cabo de un tiempo (1-2 años) de padecimiento. Pues se carecía de medicamentos específicos para la enfermedad y el tratamiento a administrar era de carácter paliativo y dirigido a la presencia de cuadros cada vez más severos de infecciones oportunistas (Ej. Tuberculosis pulmonar o generalizada, infecciones generalizadas por hongos, parasitosis intestinal, encefalitis, etc.).

La manera en que se delimitó la infección en cuanto a “factores y riesgos de transmisión” y en general lo concerniente al estudio y aplicación de la psicología no fue tan beneficiosa como la que obtuvo el campo de la fisiopatología y semiología, aunque esta inicialmente haya sido organizada por la misma comunidad científica a nivel mundial (la médica).

Pues en búsqueda de la causa y síntomas de la enfermedad se compilaron “perfiles” de quienes la padecían, lo que dio origen a los primeros signos de estigmatización, ya que se comprobó que en su mayoría se trataba de personas que pertenecían a grupos ya excluidos socialmente: hombres que tenían relaciones sexuales con otros hombres, personas que se inyectaban drogas intravenosas, y mujeres trabajadoras del sexo.

También se identificó que el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) penetra al cuerpo humano a través de tres vías bien definidas: por contacto sexual, por contacto con sangre infectada, y de una mujer infectada a su bebé a

través del embarazo, el parto y la lactancia materna (transmisión vertical) y que posterior a la infección viene un período de “latencia” que puede durar entre 2 y 10 años, durante el cual la persona no muestra ningún signo o síntoma de enfermedad (periodo asintomático), sin embargo puede transmitir la infección a otros; y que es hasta cuando la persona presenta el primer síntoma (tos, diarrea, pérdida de peso, etc.), que desarrolla lo que se conoce como SIDA.

Se denota de esta manera que se clasificó y determino el VIH-SIDA tanto en los aspectos concernientes a lo biológico como a los concernientes a los psicológicos y demás por metodología hipotética-deductiva característica del campo de la medicina clínica descriptiva puesto que originalmente fue un fenómeno que concernió restrictivamente a la intervención profesional médica-biológica, lo cual dejó circunscritas a las demás ciencias competentes o al menos sujetas a tomar como únicas fuentes legítimas de conocimiento e intervención el saber médico.

A su vez esta clasificación de la infección al ser difundida puso inadecuadamente en alerta a la población, ya que la circulación del virus en el país no corrió con la información preventiva oportuna de parte de las autoridades responsables involucradas (políticas, epidemiológicas, sanitarias), puesto que la población interpretó fácilmente como cuadro puntual del origen de la infección el sexual y los factores de riesgo como exclusivos de los grupos vulnerables, esto simultáneamente ha provocado la estigmatización de la infección.

En un caminar paralelo sobre la línea de las producciones estigmatizadoras encontramos que la religión en nuestra cultura ha contribuido a la marginación y exclusión de las PVV, pues se conecta la idea un sujeto que posee y trasmite el VIH-SIDA como: “el que peca”, “el que vive desordenado” aunque la infección por VIH-SIDA afecta aún de manera importante a los hombres que tienen sexo con otros hombres, no es más una enfermedad exclusiva de ellos. Sin embargo la ideología concerniente a su transmisión se perpetúa.

Según Herrarte (2007) “El conocimiento del VIH-SIDA, se encuentra entre dos imaginarios sociales fuertemente arraigados en nuestra sociedad: entre el naturalismo médico y los prejuicios y moralismos religiosos”. (Pág. 4). Imaginarios que actualmente sostienen y reproducen una ideología dominante de que es el VIH-SIDA y quienes son lo que lo tiene y por qué.

Así mismo la introducción de medicamentos antirretrovirales se pronuncia como momento histórico importante, ya que se significa dentro del gremio científico como un avance considerable en vías del descubrimiento curativo de la infección. No obstante, para los beneficiarios la significación de este medicamento es más compleja porque si bien se considera como una oportunidad de recuperación a nivel físico el impacto psicosocial que representa el portar una infección tratable pero incurable aún es compleja aunado a que actualmente la disponibilidad del medicamento ARV de forma gratuita es limitadamente distribuido en el país para quienes lo requieren, asimismo aún quienes llegan a tener acceso a los ARVs continúan en circunstancias de pobreza y limitaciones que ocasionan su discontinuidad. En la actualidad, la epidemia se ha diseminado en todo el planeta por lo que se cita ya como Pandemia.

De manera concluyente cabe decir que el VIH-SIDA, es un fenómeno complejo de entender tanto en su etiología como en sus implicaciones culturales, pues ha sido construido como significado .cultural sobre complejos histórico-culturales que si bien han cambiado de acuerdo al tiempo y a los espacios, mantienen una estructura que se reacomoda y equilibra lentamente en las micro-estructuras. Según Núñez, Fernández y Aguilar. (2001). “La exclusión 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 las PVVS carezcan de las condiciones adecuadas para su desenvolvimiento en el ámbito social, sea este público o privado.

Encontramos así un sinnúmero de problemáticas que han puesto en evidencia que la atención para la población que vive con VIH-SIDA, desde una intervención multidisciplinar integrada es necesaria; así como la aplicación de metodologías adecuadas y pertinentes al campo de acción de la psicología. donde los fenómenos del contexto VIH que atañen a lo psicológico sean atendidos y analizados con inclusión de los acontecimientos históricos y evolutivos a la vez, en términos de Foucault (1984). “El tiempo del psiquismo debe analizarse según lo anterior y lo actual, es decir, en términos evolutivos y también según lo pasado y lo presente, es decir en términos históricos”. (Pág. 46). Pues es necesario para trascender el asistencialismo y la enajenación humana que sea reforzada una intervención integradora desde las complejidades que acompañan al sujeto de atención y que supere una atención circunscrita a una visión psicológica que atiende exclusivamente al sujeto por su condición de seropositividad.

Sexualidad

La sexualidad es inherente a la vida humana, pues ha acompañado a los individuos en sus distintas etapas que van desde el inicio de la vida con el nacimiento hasta la muerte. Esta se va vive de distintas maneras según el escenario cultural en que se encuentra, así como por su devenir histórico-social. Gauthier(1999) en Cajas (2001) afirma que “La sexualidad humana se inscribe en una estructura culturalmente establecida de relaciones, donde nos relacionamos socialmente desde nuestro ser sexuado” (Pág 73). Según la cosmovisión maya explica la sexualidad como energía que conecta al ser con el universo, Asociación Pop N’oj (2009) opina del acto sexual que es “un intercambio de energía entre la pareja y con el cosmos (...) entendiéndola como algo sagrado”. (Pág. 35). Por lo que la connotación de sexualidad en lo Maya se comprende de valores y significados aceptables y necesarios socialmente.

Cabe cuestionarse como ha sucedido en los presentes tiempos tanta distorsión en cuanto a la significación de sexualidad, puesto que nos encontramos dentro de un contexto históricamente conformado por lo Maya.

Como fuentes de explicación se destacan dos sucesos transcendentales:

- La invasión y conquista de nuestros pueblos mayas por la corona española desde hace más de 500 años, que vino a imponer creencias religiosas que señalaban las prácticas sexuales vinculadas al pecado y por lo tanto a lo sucio e incorrecto, y convirtieron en tema tabú la sexualidad, al poner el orden del silencio como indica Foucault (1987a) “el puritanismo habría impuesto su triple decreto de prohibición, inexistencia y mutismo. (Pág. 11)
- El conflicto armado interno que ejecuto tácticas de guerra con estrategias macabras para la desarticulación de grupos y dominación en la población civil, afectaron profundamente la formación ideológica de las personas, constituyéndola a través del terror y la angustia y dieron origen a actitudes que encubran desconfianza, aislamiento, conformismo y rechazo a lo distinto. De lo que se construye un escenario en donde se proyecta la sexualidad con nuevos valores que para lo erótico se presentan límites de aprobación.

Ambos antecedentes de guerra han marcado directa y profundamente el pensamiento y prácticas de la población en relación a la manera de vivir y significar la sexualidad, al respecto Martín Baró (1990) opina que “Cada organización socio-cultural determina explícitamente las formas aceptadas como ejemplares y necesarias para la sexualidad; estas normas pueden diferir notablemente de un grupo a otro y de una a otra cultura” (Pág. 171). Y que a partir de estas formas aceptadas es que deslegitima lo que esta fuera de orden y se inculpa y estigmatiza también, a manera de ejemplo vemos como la regulación de la sexualidad es aceptable por determinados estándares socialmente construidos en nuestro contexto, como son: a que edad promedio es aceptable la relación sexual, entre quienes (hombre-mujer), dentro o fuera de que parámetros es moralmente aceptada como buena la práctica sexual(el matrimonio) y la procreación es naturalizada como benigna.

Vemos pues todo un ordenamiento estructural de la sexualidad que sin ser explícita toma forma y sentido en las fibras más sensible de la sociedad (la pareja, la familia) y que en protección a toda tendencia y práctica fuera de orden se busca

el silencio y la confidencialidad como lo concluye Foucault (1987a) “decir que el sexo no está reprimido o decir más bien que la relación del sexo conserva límites y regulaciones corre el riesgo de no ser sino una paradoja estéril” (Pág 15)

Por ello es importante analizar la sexualidad como una construcción socio-histórica, y no solamente como una serie de características físico-biológicas que se matizan desde un enfoque clínico de la salud, Martín Baró (1990) pronuncia al respecto que “los modelos sociales respecto a la sexualidad no son consecuencias de una determinación mecánica a partir de los datos biológico ni una elección arbitraria, sino que corresponden a intereses, necesidades y experiencias propias de cada sociedad o grupo social. (Pág 171)

Otro aspecto de la sexualidad en nuestro marco socio-cultural es que regularmente coincide con significados restrictivamente limitados a lo erótico que se sintetizan con exclusividad en el cuerpo y este en cuanto objeto erótico en las partes concretas de los genitales; valoraciones que dejan de lado otros aspectos de vida concretos como lo cita Cajas y Aguirre (2001) al enunciar que: “hay seis elementos que caracterizan la sexualidad estos son: la fantasía, el deseo, el erotismo, la efectividad, la genitalidad, y la conciencia de sí”. (Pág. 87). Por lo que reducir la sexualidad a lo erótico es un proceso tan naturalizado² en el orden estructural que configura a los individuos y contribuye a la limitación y señalización de lo que se practica como sexualidad.

Estos elementos de la sexualidad a su vez no están desligados de otras categorías analíticas como las relaciones de poder, ya que estas atraviesan la manera de entender el cuerpo, de significar de manera diferente al pene que a la vagina. No es lo mismo tener un cáncer de piel que uno de ano, por lo mismo no se enfrenta igual el VIH que la diabetes y no se habla de la misma manera sobre éste, por ello en el discurso hay partes del cuerpo que no se mencionan pues ocasionan vergüenza o culpa, se les cambia el nombre o se omite. Como decir las partes íntimas, o comentar la práctica sexual.

² El término proviene de naturalización que se utiliza para denominar la atribución de natural a lo que es producto de una determinada historia social, y que según Montero (2005) se acepta acríticamente y pasivamente lo que hace daño y limita las posibilidades individuales y grupales.

Desde la vida cotidiana, en lo que podrían considerarse los actos más insignificantes, están presentes las relaciones de poder que establecen los roles sociales de cada sujeto y van marcando las líneas permitidas y prohibidas del comportamiento. Los parámetros para medir la normalidad o anormalidad de los sujetos y de los comportamientos aprendidos en sociedad, desde los espacios más cercanos, por lo que las personas protagonizan una lucha de poder no sólo con el exterior sino con su propio interior pues se interioriza la representación social de la sexualidad. Foucault (1986) explica que: la tecnología del poder utiliza las relaciones cotidianas como parte del instrumento del ejercicio del poder. Las luchas en las sociedades occidentales modernas se han vuelto subjetivas, el sujeto lucha contra las formas de subjetividad impuestas. Lo normal establece una sujeción a una identidad social, nacional, sexual, de grupo o de clase, es una exigencia en convertirse en un determinado tipo de sujeto. (Pág.66)

Es dentro de este marco histórico-cultural que la población de seropositivos se encuentra y cabildea entre descubrir nuevas propuestas de vivir su sexualidad ante las ya conocidas maneras y posiblemente proscritas (a costa de reprimirlas) o practicar las particulares de manera asilenciada. De ese modo en el estilo de vida sexual se teje un sincretismo de lo que se quiere y lo que se acepta, lo que se hace y lo que se puede contar, que van guiados por parámetros de lo permitido y lo inaceptable.

Por ello la significación social y particular que se tiene de la propia sexualidad fundamenta las percepciones que se tienen de sí mismo y se complejizan con la significación del VIH en cuanto construcción del sistema. Martín Baró (1990) concluye al respecto que. "el análisis psicosocial tiene entonces que preguntarse no sólo por las raíces sociales de los rasgos que configuran los papeles sexuales en una determinada sociedad, sino que tiene que preguntarse por la significación de esas características para el sistema establecido". (Pág 174).

Salud – Enfermedad

A través de los tiempos las representaciones de salud y enfermedad han estado más relacionadas con la valoración de la enfermedad que de la salud, pues esta se pronuncia pero a partir de la anterior, y se ha entendido la enfermedad cotidianamente como un estado o situación en el cual la persona se encuentra limitada para la realización de sus actividades habituales, debido a las molestias que sufre, mientras que a la salud se le ha relegado como un estado de ausencia de la enfermedad. Esa concepción popular históricamente arraigada se concentra según Morales Calatyud (1999) en el cuerpo y lleva implícita la valoración de lo que puede considerarse una actividad normal, lo cual conlleva a que “en un momento dado de la evolución del discurso dominante en relación con la salud y la enfermedad, que ha sido el de la medicina, el componente biológico se hizo predominante”. (Pág. 23).

Al respecto han surgido diversas perspectivas que intentan resolver la problematización de conceptualizar adecuadamente la salud-enfermedad. Entre estas encontramos la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) la cual indica que salud es: “un estado completo de bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de enfermedad o afección”. Definición que es utilizado hasta hoy con frecuencia incuestionable en algunas instituciones de salud como indicador de lo esperable o deseable en las diversas poblaciones, sin embargo esta definición universalista pasa por alto las diferentes características culturales y contextuales del hombre con respecto al proceso de salud-enfermedad e ignora de esta manera la relatividad implícita en las dinámicas del hombre y su medio. Al respecto Guinsberg (1996) opina: “Frente a la concepción universalista de un hombre, se levanta con peso propio la dimensión particularizada de un hombre concreto que responde a pautas disímiles y variables históricamente construidas. Si esta dimensión cultural alcanza todos los aspectos de la vida de este hombre, unidos a su medio social. Serán también relativos y cambiantes, cultural e históricamente, los conceptos de salud y enfermedad” (Pág. 72).

La atención de los problemas de salud por tanto invita a problematizar el concepto de salud- enfermedad, desarrollándolo más allá de lo que se ha determinado desde la OMS o concepciones afines basadas en parámetros pre-establecidos con uso de indicadores fijos.

Según San Martín(1984) en Morales Calatyud (1999) existen dos momentos importantes en el siglo XX que han marcado el curso de las definiciones: “el primero con la subordinación de la medicina a la biología y que al final de este periodo surge la conocida definición de la OMS; y el otro corresponde a la segunda mitad de siglo cuando la salud comienza a concebirse como un proceso dinámico y variable haciéndose resaltar la influencia de las relaciones humanas, económicas y sociales”.

Un nuevo concepto relacionado con la salud propone según Cajas y Aguirre (2001): “relacionar los modelos contemporáneos de salud-enfermedad, en base al estudio científico de objeto de salud en su contexto total, el cual dependería de los siguientes factores básicos: biológico, económico, social, antropológico y de género; es decir tomar en cuenta todos aquellos factores que están directamente relacionados con los cambios que observamos en la vida cotidiana”. (Pág. 69).

Asimismo Morales Calatyud (1999) propone integrar a una psicología aplicada a los problemas de la salud y enfermedad las siguientes consideraciones para reflexionar en salud-enfermedad: “Un análisis de la evolución histórica de la salud y de las enfermedades y del criterio que predomina en la actualidad, un panorama (muy general) de los problemas de salud más frecuentes hoy en día y su distribución en diferentes grupos de la población, una breve descripción de las aproximaciones de las principales disciplinas que participan en el estudio y una caracterización de lo que se ha dado en denominar “salud pública” y algunos de sus problemas en estos momentos”. (Pág.22)

Las nuevas propuestas han permitido considerar frente a un proceso reflexivo y de análisis sobre lo que se trabaja en el campo de psicología de la salud y las definiciones de salud-enfermedad, ya que de no problematizar y reconocer los fenómenos dados en la población específica y la atención

multidisciplinar, se puede recorrer el tradicional rumbo que ha transitado la psicología clínica clásica que es el de menoscabar la realidad dada en la singularidad de los individuos dentro de la población construida en los hechos cotidianos, en beneficio de preservar los incuestionables parámetros dados como fidedignos indicadores de la verdad.

En el contexto de VIH-SIDA vinculado a las definiciones de salud-enfermedad se han caracterizado por la patologización de la infección significándola tradicionalmente como una “enfermedad”, esto respaldado por la representación social que del virus existe, pues como dice Foucault. (1984). “La enfermedad no tiene realidad y valor de enfermedad mas que en una cultura que la reconoce como tal (...) pues cada cultura se hace una imagen de la enfermedad cuyo perfil se dibuja gracias al conjunto de las virtualidades antropológicas que ella desprecia o reprime”. (Pág. 83). Y enfermedad permanente que es legitimada por la sociedad y asumida en lo individual que se confronta morbosamente con la “salud” de los otros. Foucault (1984) al respecto menciona la paradoja:” la sociedad no se reconoce en la enfermedad; el enfermo se siente a sí mismo como un extraño, y sin embargo no es posible darse cuenta de la experiencia patológica sin referirla a estructuras sociales”. (Pág. 95)

Por ello es importante tener en cuenta que tanto la salud como la enfermedad estan sujetas también por otras situaciones, como lo describe Morales Calatyud (1999).”la salud-enfermedad rebasan los límites del cuerpo y tienen que ver con la subjetividad, el comportamiento individual , el escenario cotidiano individual y social y los determinantes económicos de su propia realidad”. (Pág. 24) Es así como una complejidad y relatividad en ambos conceptos que caminarán en sentido de las movilizaciones culturales, económicas, sociales, biológicas y espirituales se implican en las condiciones y representaciones de las PVV.

Vida cotidiana y hospitalización

Existe una complejidad de fenómenos que ocurren por el espacio-tiempo en que se movilizan las personas con la infección de VIH-SIDA, pero centradamente en los espacios de vida cotidiana y hospitalización se encuentra una ruptura determinante que ocupa un lugar importante de problematizar para la práctica psicológica, puesto que ello devela explicación a variadas experiencias identificadas como dificultades (en el hospital) que se encuentran en la población de PVV en relación a su proceso constante de vida.

Para iniciar se define el concepto de vida cotidiana, según Shutz (1974) en Giorgi (1988) “es el ámbito de la realidad en la cual el hombre participa continuamente en formas que son al mismo tiempo inevitables y pautadas (...) que es compartido con nuestros semejantes donde se desarrollan existencias simultaneas” (Pág. 113). En otras palabras lo define como un mundo natural y común donde se desarrollan “formas de vida” simultaneas. En palabras de Flores (s/f) dice del concepto “la vida cotidiana es la filogenia humana se estructura como expresión circunstancial y presente de la persona que hace la historia; como producto de la actividad necesaria, que el hombre y la mujer realizan para resolver los problemas que el entorno les presenta en su dinámica natural” (Pág. 58). De ello se destaca que la vida cotidiana ofrece un “sentido común” para resolver las dificultades que se presenten.

Entonces podría decirse que vida cotidiana es la forma de vida en la que opera un sentido común que se ve construido por el entorno ambiental y social compartido por figuras significativas como padres, hermanos, hijos, pareja, vecinos, amigos y compañeros, directamente en los procesos de socialización, entendida este por Martín Baró (1990) como: “procesos psicosociales en los que el individuo se desarrolla históricamente como persona y como miembro de una sociedad” (Pág. 115). Se comprende pues, como un intercambio actual condicionado por las circunstancias históricas

Heider (1958) en Martín Baró (1990) confirma que: “las personas nos guiamos en la vida cotidiana por lo que podría llamarse una psicología ingenua o del sentido común (...) puesto que se esta aplicando en su percepción y en su

comportamiento unos presupuestos de cómo son las personas y unos principios sobre como actúan de una o de otra manera”. (Pág. 206). Presupuestos que independientemente de ser falsos o verdaderos guían el comportamiento del hombre en su vida cotidiana. Vemos entonces como este sentido común funciona en las personas desde su mundo o vida cotidiana para darles solución y explicación a su entorno y circunstancias y que es constituido a partir de la experiencia, por eso se dice que es histórica, ya que las personas hacen consulta en lo anterior para resolver lo actual. Flores (1988) destaca que “es importante comprender que toda actitud y/o conducta, se funda en la experiencia generada en la vida cotidiana, y en la historia de su devenir, como conjunto de relaciones con el otro generalizado”. (Pág 29).

Se comprende entonces que este sentido común que se ejerce en la vida cotidiana de las personas es complejo en su constitución puesto que es producto de una formación social e histórica y no el resultado de una ocurrencia fortuita para resolver los problemas.

Alternativo a la vida cotidiana, se encuentra el escenario hospitalario, que llega a ser para unas personas “pacientes” que experimentan enfermedad su vivienda transitoria, pues con el objetivo de recibir los procedimientos y atención especializada para el restablecimiento de la salud, y que bajo condiciones cotidianas no podría brindarse las personas acceden a la hospitalización.

En ese otro escenario las personas viven experiencias límite a partir de que se ha irrumpido el curso de su vida cotidiana para pasar a un ámbito en donde el orden de la realidad es dado de otra manera, pues la estructura hospitalaria se encuentra articulada y jerarquizada por la medicina, la cual ordena y explica la realidad en cuanto autoridad legítima para hacerlo, siendo así, la comprensión de la realidad se ha construido en torno al conocimiento profesional médico, la cual ignora la construcción social de la realidad y su importancia como afirma Berger y Luckman(1984) en Giorgi (1988) al decir que “la realidad es producida y reproducida por los individuos en su vida cotidiana con características sociales, pues allí se encuentra el orden natural de la enfermedad, que comprende

sociedad como un producto de las relaciones que se establecen entre sí y que depende de ellos para su mantención y reproducción”.

Ahora según el orden de la medicina desde sus bases más sólidas de construcción como lo desglosa Foucault (2006) la realidad social no ocupó un lugar de integración estructural: “considerado en su estructura formal el saber médico aparecía en el siglo XIX como un nuevo perfil de lo perceptible y lo enunciable (...) da un nuevo corte del significado y el principio de su articulación en un significante del lenguaje de una ciencia positiva”. (Pág. 13). Ciencia que en su devenir se ha caracterizado por analizar el mundo de lo concreto, observable y en su mínima expresión lo mediato, en el objeto concreto del cuerpo, y es de esta manera que la naturalización de fenómenos encuentra explicación dentro del sistema de atención y su lógica de operar que concibe la salud-enfermedad prioritariamente en cuanto condición biológica, y que parte de la identificación de patología, con encuadre del diagnóstico en criterios e indicadores estáticos para verificar lo normal y lo anormal, enfocándose así en un sistema de representaciones de salud y enfermedad y una infraestructura de relaciones sociales caracterizada por posiciones jerarquizadas y tratos de poder desiguales. Y como menciona Giorgi (1988) esto transforma a los técnicos de la salud, dígame psicólogos, médicos u otros, en líderes de la resistencia al cambio o “agentes cronificantes” del paciente al que tratan como un sujeto equivocado desde el punto de vista racional, fijándolo en su rol. (Pág. 6). Para la población que se analiza en su rol de PVV.

Este ordenamiento de la realidad, que dice lo que es y lo que no es, es pronunciado en la contradicción de un espacio transitorio e incierto ajeno en cuanto al devenir de las personas, porque como cita Foucault (2006) para la clínica este es el orden natural incuestionable, que da origen a un *sujeto colectivo* demostrado en la recolección de signos y síntomas para la elaboración de un diagnóstico predeterminado, (Pág. 106), se invisibiliza el sentido común que opera en las personas como fuente de información legítima para comprender sus circunstancias presentes, explorando en sus prácticas, hábitos, creencias la fuente de la enfermedad y su significado, y por ende ofrecer alternativas

contextualizadas, que vayan ordenadas por el entorno recursivo y socio-cultural al que se pertenece y que por tanto sea accesible.

Porque el fenómeno de el fenómeno de ruptura que se da al salir del hospital cuando las personas regresan a su morada natural es considerable pues no saben como proceder en la resolución de problemas comunes ya que, la nueva condición en este caso la seropositividad les exige un replantamiento en su estilo de vida, y ante la limitante de informarse como regularmente se resolvía en los procesos de socialización con los vecinos o la familia; lo relativo a la infección no se consulta popularmente, entonces se arriesga o se restringe con la permanente sensación de incertidumbre.

Se puede decir que al obviar el espacio cotidiano como fuente legítima de reconocimiento y formación que constituyen a los pacientes se tiende a prácticas ingenuas. Porque se dice lo importante para la institución o la disciplina, pero no la palabra cargada de sentido y de utilidad cualitativa en la vida integral de las personas. Como lo enuncia Giorgi (1988) al pronunciar que: “La tarea del psicólogo, en tanto se inserte en un proyecto de liberación humana, debe abrir un espacio donde esta cotidianidad, pueda ser pensada y problematizada, dando lugar a una concepción alternativa de la vida” (Pág. 112)

CAPITULO III

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El presente capítulo corresponde al análisis del trabajo realizado en el EPS con población de personas que viven con la infección de VIH-SIDA y que fueron atendidas por el Área de Psicología de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt.

Es preciso mencionar que el tema de VIH-SIDA se puede abordar desde distintas perspectivas psicológicas como la clínica que a su vez se sub-divide en variadas escuelas como la psicoanalítica, humanista, conductual, etc. sin embargo en el presente trabajo se pretendió dar una visión psicosocial desde una perspectiva Latinoamericana y Centroamericana pues lo que interesa es contextualizar las dinámicas y fenómenos psicológicos a partir de las condiciones de país.

Para mayor comprensión el desarrollo de este capítulo se encuentra distribuido en los siguientes sub-temas de análisis:

- **Sistema de atención psicológica**
- **Proceso de significación de VIH-SIDA**
- **Sexualidad y VIH-SIDA:**
- **Condiciones psicosociales**
- **Proceso de hospitalización**
- **Después del Hospital**
- **VIH-SIDA y prevención**

Sistema de atención psicológica:

Este apartado corresponde al análisis del sistema que opera en el Área de Psicología para atender las consultas, el cual tiene como enfoque de atención

psicológico el clínico basado en el modelo biomédico. Para la atención cuenta con el recurso humano de 3 Psicólogas: una para el Área de Pediatría, y dos Psicólogas para cubrir población adulta, con recurso físico de dos clínicas para la atención con adultos y un espacio improvisado para clínica en el área de Pediatría.

El servicio psicológico dentro de la clínica y en el hospital se brinda generalmente por referencia médica y tiene determinado como motivos principales:

- **La evaluación a pacientes nuevos**
- **Paciente de inicio**
- **Paciente de abandono**
- **Pacientes de rescate**
- **Visita a pacientes nuevos hospitalizados**

La evaluación a pacientes nuevos:

Se denomina como paciente nuevo a las personas que asisten por primeras veces a la clínica con diagnóstico confirmado de VIH-SIDA. Regularmente la evaluación psicológica se realiza por medio de entrevista y aplicación del test mini-mental (Ver anexo 2). Durante esta sesión se orienta a los pacientes sobre que es VIH-SIDA, medios de transmisión, carga viral, conteo de CD4, uso de preservativo para evitar una re-infección o transmisión a pareja(s), tratamiento para la infección y resolución de dudas particulares. Los resultados de la aplicación de test mini-mental son tomados como pautas concretas de la condición cognitiva del individuo, e influyen directamente en el veredicto psicológico para la toma de decisiones a nivel multidisciplinario.

Lo que sucede en la aplicación del test mini-mental como herramienta directa o auxiliar de validez para evaluación y diagnóstico de la condición cognitiva del paciente, es que se aplica y se valida sin tomar en cuenta el contexto socio-cultural y las dinámicas subjetivas de la persona y por consecuente sus resultados serán aparentes y engañosos con escasa validez, ya

que el test en sí va a medir información llana y determinada apriorísticamente, y luego la va a tomar como dato confiable y universal.

¿Por qué se dice esto de la prueba? y ¿Cómo puede demostrarse su invalidez?

Bien, se ha dicho que el mini-mental se utiliza para comprobar un estado, entonces se puede considerar que ya existe la sospecha o hipótesis y lo que se desea es confirmar o refutar su veracidad es así como la prueba es diseñada para medir únicamente lo que quiere identificar, y ningún otro elemento aunque este influya en el resultado, por lo que se elabora en un marco estandarizado y reducido de 11 ítems que han sido pre-elegidos como muestra representativa de lo que se desea conocer, pues bien estos ítems obedecen a ciertos parámetros de referencia, pensados en una determinada población a aplicar que cubre ciertas características cualitativas como ser alfabeto, hablar el idioma de origen del test, y objetivas como estar concentrado durante su aplicación, pero dejan por un lado otros sentidos subjetivos particulares como la emocionalidad, así también los significados culturales poco asociados al tema que al momento de aplicación pudiesen afectar los resultados; pues no considera la diversidad cultural o multiétnica de la población. González (2006 b) opina al respecto del tradicional uso de instrumentos: “el cuestionario con frecuencia impone el universo simbólico (...) y convierte al otro en objeto de nuestras preguntas porque suprime su capacidad de producción subjetiva, donde en realidad el instrumentalismo lleva a una omisión de la comunicación, lo cual dificulta tremendamente su expresión auténtica”. (Pág. 88)

En el transcurso de aplicación de este test con la población se encontraron estos vacíos como en el caso de un paciente de 36 años, y que durante el desempeño de la prueba se encontraba en una condición de malestar psíquico con respuestas emocionales como desánimo, indiferencia, que influyeron directamente en los resultados desaprobatarios del test, y que al no ser tomados en cuenta porque la prueba no lo contempla se patologiza a la persona evaluada. Tal como sucede en pacientes que no hablan el español, o la información que se desea recabar no coincide con conocimientos que se integren a su universo de

símbolos y significados. Como ocurrió en el caso de una paciente que fue referida por el médico para evaluación con mini-mental test, debido a que el profesional consideraba dudoso su estado de conciencia, porque la paciente no lograba entender lo que se le explicaba, así que fue referida para evaluación de estado de conciencia antes de iniciar el tratamiento antirretroviral, como medida para asegurar la adherencia. Durante la entrevista con la paciente de 48 años de edad proveniente del interior de Quiché, quien no dominaba el español, nos acompañó una hija de la señora que fungió como interprete de ambas, esto facilitó la posibilidad de dialogar sobre sus practicas y roles en su hogar y en la comunidad y orientar así adecuadamente sobre las prácticas saludables, a la vez se identificó que la barrera del idioma se había interpretado como una alteración cognitiva de la paciente, más no la había ya que por medio del dialogo se recabó información que mostro el desarrollo de procesos cognitivos como comprensión basada en su experiencia, memoria aplicado a su realidad y otras que el test no permitió evaluar. Para mejor explicación se presenta un tramo de información de la conversación:

CASO ILUSTRATIVO No. 1

Después de saludo inicial , se acuerda la traducción de la entrevista por medio de hija de la paciente.

Paciente: mira alrededor de la clínica y se sienta al indicárselo gestualmente.

Hija de paciente: es que mi mamá no habla español, pero dice que ella quiere tratarse lo que tiene.

Epesista: ¿y que es lo que tiene?

Hija de paciente: dice que tiene el VIH, y parece que le van a dar los remedios

Epesista:¿ y que piensa de tomar los remedios?

Hija de paciente: dice que esta bueno, va ha juntar de su dinero que gana en bordar para venir cada cita, pero si se la dan así nomas porque el dinero no le alcanza a pagar....

Epesista: y ¿ cuanto de su dinero tiene que juntar para venir cada cita?

Hija de paciente: dice que la venida y vuelta sale como 100 porque se agarran un carro mas la camioneta.

Fue así como en distintas ocasiones se comprobó que el mini-mental es una herramienta de poco alcance evaluativo, por lo que es aconsejable evitar la aplicación con uso generalizado en la población, y que al utilizarse debe ser una herramienta totalmente secundaria del diálogo o conversación con el paciente, tal como lo afirma González (2006 b) “La conversación representa una aproximación al otro en su condición de sujeto, y persigue su libre y abierta expresión (...) es un sistema que nos informa de las características y el estado de los implicados. (Pág. 97)

Pacientes de inicio:

Se trata de pacientes que van a debutar en la administración de tratamiento antirretroviral. El mismo es indicado por criterio exclusivo de los médicos internistas de la clínica u hospital. Entre los parámetros regulares de inicio se consideran los CD4 por debajo de 300, y/o si existe la presencia de una enfermedad oportunista.

No todos los pacientes diagnosticados con el virus de VIH-SIDA que son usuarios de la clínica necesitan tomar antirretrovirales ni todos los que necesitan toman. En el caso de lo primeros es porque su condición física es favorable, la carga viral se encuentra indetectable, y/o el conteo de CD4 es hallado por arriba de 300. En estos casos se habla de una detección oportuna de la infección en la cual el paciente únicamente requiere de atención controlada para el chequeo médico y químico mensual, bimestral o trimestral según el lugar de procedencia, ya que si su recorrido es desde distancias alejadas del interior del país las citas se programan distanciadas.

Los tratamientos antirretrovirales prescritos en clínica, se distribuyen de manera gratuita en el área de farmacia. El TAR se encuentra regularmente compuesto por una combinación de medicamentos en donde las dosis a administrar oscilan en un promedio de 6 pastillas en tres dosis diarias. En pacientes con coinfecciones incluso rebasa la dosis de 15 pastillas diarias y es parte de las instrucciones puntuales para iniciar tratamiento, no dejar de tomar

una sola dosis porque el efecto del medicamento pelagra, ya que el virus podría hacerse resistente al medicamento. Según se recita en clínica *“este medicamento lo tiene que tomar de por vida, es decir, de aquí en adelante porque si deja de tomarlo una sola vez el efecto del medicamento se corta y el virus se hace mas fuerte”*. (Enfermera de la clínica 2008). Se vislumbran a partir de ese momento dificultades múltiples que van desde olvidos accidentales hasta comercio ilegal del medicamento.

El tratamiento representa una esperanza y prolongación de vida indiscutible para el gremio científico médico y multidisciplinar con tendencia a sobrevalorar los fármacos como una oportunidad de vida totalizante, mientras que para los pacientes el tratamiento tiene múltiples significados que hacen del proceso de adherencia sumamente complejo, problemática que se incrementa por circunstancias concretas como: la ingesta de otros medicamentos como tratamiento en las coinfecciones, que en algunas casos llegan a superar la toma de hasta 20 pastillas diarias, e implica tolerar los consecuentes efectos secundarios provocados por los fármacos. Al respecto el siguiente cuadro sobre el uso de los ARV para adultos los cuales regularmente se combinan para su uso como triple terapia.

Tabla No.1			
Antirretrovirales distribuidos en la Clínica			
Medicamento	Dosificación	Administración	Efectos Secundarios
Lamivudina (3 TC, Eпивir)	2 (150 mg: 1,2 veces al día)	Sin restricciones alimenticias	Nauseas, vómitos, fatigas, y dolores de cabeza.
Truvada	1(300 mg de tenofovir + 200 mg. de emtriptavina: 1, 1 vez al día)	Sin restricciones alimenticias	Dolores de cabeza, nauseas, vómitos, salpullido y perdida de apetito.

Efavirenz	3 (200 mg: 3, 1 vez al día)	Debe tomarse con una comida con mucha grasa.	Salpullido superficial, nauseas, mareo, diarrea, dolores de cabeza, insomnio, depresión, alucinaciones.
-----------	-----------------------------	--	---

Regularmente el pensamiento profesional culpabiliza directamente al paciente por el abandono de un tratamiento o la resistencia a tomarlo, comprendido como actos de negligencia o incomprensión. Al respecto el testimonio de un paciente:

“Ya me regañaron por no tomar la medicina, porque es para mi propio beneficio, pero es que de verdad es como si mi cuerpo no la acepta, si míreme estoy toda flaquita, y esa medicina si lo bota a uno, y es que ni la comida me pasa, pero voy a tratar de hacer caso”. (Px. 2008).

También es acostumbrado escuchar discursos reiterados como el siguiente:

“El medicamento me va a ayudar a vivir por muchos años y lo correcto es poner de mi parte”. (Px. 2008) De este relato inicial se encuentra después de dialogo a profundidad que no es más que la repetición superficial del discurso del orientador, recientemente escuchada pero no asimilada y posiblemente poco comprendida ante el embotamiento de procesos significativos aun por integrar en su vida, pues avanzada la entrevista la paciente revela lo siguiente:

“Lo que digo dentro de mí es que la medicina me la van a dar, pero de todos maneras esta enfermedad ya no se quita y lo que va a hacer para mí que es alargarme las penas porque así para que vivir uno, porque pueda ser que me aliente pero si ya no puedo seguir con mi vida normal como antes, por eso pienso y repienso las cosas haber si sigo con la medicina o ya no, no se que va a ser mejor”. (Px. 2008).

El trabajo psicológico en estos casos busca orientar al paciente sobre qué son los ARV's, cómo actúan, para qué sirven, qué son los efectos secundarios y posibles reacciones, también informar también sobre los alimentos que debe

evitar porque inhiben los efectos del medicamento (ajo, toronja, uvas, perejil, pericón y mariscos), y abordar sobre las conductas de riesgo que no deben practicarse porque ponen en peligro los efectos positivos del medicamento lo anterior con el objetivo principal de fortalecer la adherencia con la sesión.

Durante la cita de inicio se requiere institucionalmente que el paciente consulte con las distintas áreas de la clínica (educación, nutrición, farmacia, medicina, enfermería y psicología), para ser orientado y reforzar así sobre la importancia de continuar con el proceso de adherencia, el cual se lleva a cabo por administración de un discurso reiterado que antepone el tratamiento antirretroviral como determinante primordial del restablecimiento de la persona. Este método de informar en el fondo busca cumplir un proceso de concientización y su continua adherencia, pero se encuentra limitado tanto porque la información se da de forma masiva por las distintas áreas lo cual cansa a las personas y las embota de información *“si, si, si ya se, ya me dijeron todo eso seño disculpe a cada lado que pase me lo dijeron, y hasta papeles me dieron, talvez en otra ocasión tenga algo más”* (Px. 2008), como por su carencia de seguimiento a los nuevos casos, para trabajar aspectos que hallan emergido a partir de las experiencias iniciales y así solventarlos de manera pertinente.

Al llegar a Psicología se identificó que la metodología utilizada para orientar al paciente y fortalecer su adherencia al TAR, mimetiza algunos procesos ya suscitados en otros espacios disciplinarios como el de orientar en base a recomendaciones y prescripciones, que tienden a destacar la importancia de los ARV's y la buena adherencia, anteponiéndolo en sustitución de diálogo y reconocimiento de las personas más allá de su condición de seropositividad, sin por ello declinar en una orientación oportuna y contextualizada, por lo que no se llega a reconocer y menos solventar otras dificultades directamente asociadas a su salud integral. En tal sentido en el accionar psicológico la intención de fortalecer la adherencia con el discurso frecuente de que el VIH no tiene cura pero si tiene un tratamiento vuelve a sobrevalorarse, y descuida el acompañamiento de las personas a partir de su condición particular y su experiencia subjetiva que necesita ser significada desde su contexto social, pues

el iniciar un tratamiento antirretroviral se conforma de un complejo de significados para cada caso en particular

De esto se abstrae como en el contexto institucional que incluye lo psicológico predomina un sistema de instrucción racional que viene a contrastar con las realidades intrínsecas que en los medios cotidianos se desenvuelven, en el cual el paciente experimenta un doble bloqueo en la comunicación; pues en el medio cotidiano no se consulta por temor a la marginación y en el hospital se cierran las posibilidades de exponer la consulta porque se da prioridad a la comunicación de instrucciones y prescripciones. El trabajo de la epesista al identificar estos obstáculos fue abrir brechas de comunicación por vía dialógica con los pacientes por medio de preguntas generadoras de conversación basadas en experiencias cotidianas ligadas a VIH-SIDA que permitieron de manera espontánea y flexible ir a núcleos veraces de información relevante y orientar a partir de esta realidad particular, la cual exigía el reposicionamiento de la persona a partir de su esfera integral y sus roles cotidianos, prácticas, hábitos y costumbres, en palabras de Martín Baró (1999) reconoce la importancia del diálogo y lo cotidiano al decir que en esa cultura común de los supuestos cotidianos hay normas del sentido común y que esas reglas de sentido común conjugan las rutinas aceptadas al interior de un sistema social, y producen de esa manera la reafirmación y reproducción de ese sistema, y que en ese proceso de reproducción de un sistema a través de las rutinas, el lenguaje cotidiano juega un papel crucial, sobre todo a través de la conversación cotidiana aparentemente intrascendente. Pues como lo analiza Foucault (1984). “Es necesario dar crédito al hombre mismo y no a las abstracciones sobre la enfermedad, encontrar las formas concretas que puede encontrar en la vida psicológica de un individuo y luego determinar las condiciones que han hecho posibles esos diversos aspectos y restituir el conjunto del sistema causal que los ha fundamentado”. Pág. 25, Esto en la búsqueda de conocer y reconocer en el otro “paciente”, un ser único pero a la vez constituido en sociedad.

Pacientes de abandono:

Esta clasificación se encuentra comprendida por pacientes que en algún momento iniciaron tratamiento antirretroviral y por corto o largo tiempo lo tomaron, pero que finalmente suspendieron su uso.

Esto se identifica dentro del ámbito que relaciona VIH-Hospital como uno de los grandes problemas continuamente presente en usuarios seropositivos y que se denominan como *mal adherentes*. Dentro de las alternativas a esta problemática son referidos a psicología para que identifique la causa de abandono y encuentre soluciones conjuntas con el paciente.

Algunas de las causas de abandono identificadas según hoja de registro de atención psicológica se encuentran:

- El consumo de alcohol y/o drogas como cocaína, marihuana, seguido de solventes. Para lo cual las Psicólogas intentan concientizar al paciente hablándole sobre el riesgo de empeorar físicamente, por medio de explicación de los beneficios de la terapia ARV. Otra de las alternativas es condicionar al paciente a que vaya a un grupo de A.A. proporcionándole una hoja de referencia (Ver anexo no. 3), que debe mostrar en la próxima cita con los sellos que evidencien la asistencia como muestra de que ha estado en abstinencia y que más adelante será comprobada por el médico a través de análisis en pruebas químicas.
- Creencia divina, entendida como la justificación del paciente de haber dejado de tomar el medicamento para la infección porque en la iglesia o grupo religioso le fue mostrado estar sano o que iba a sanar y que como prueba de fe debe desistir del tratamiento.
- Etapa de negación, se trata de personas que según la clasificación que hacen las psicólogas se trata de personas que aún no han aceptado su diagnóstico de VIH-SIDA, y que por ello cuando inician un tratamiento lo abandonan o se lo administran mal y al final es inefectivo el tratamiento. Según esta clasificación las personas pasan por distintas etapas hasta aceptar el diagnóstico. (ver anexo no. 4).

Por medio de diálogo y observación con pacientes se encontró que las causas de abandono al tratamiento son más complejas y variadas de lo que se ha logrado explicar en el escenario clínico, ya que los motivos de *abandono* se encuentran inmersos por una multicausalidad de circunstancias en permanente dinámica donde el factor socio-económico se antepone a la voluntad de continuar con un tratamiento o no. Pues el recurso básico para asistir a las citas implica disponer del dinero mínimo para viáticos u otros gastos.

En el caso de los pacientes que viajan del interior del país para asistir a sus citas bimestrales o mensuales deben contar con el recurso básico para viáticos, alimentación y en ocasiones alojamiento. Según testimonio de una paciente comenta:

Testimonio ilustrativo

No. 4

Px. Femenina, 34 años, reside en Petén, unida.

Vengo de una aldea de Petén, antes asistí al hospital de Barrios pero dejé de ir allí porque me conocieron unas personas y yo por evitar que se enteraran de lo que tenía mejor vengo para acá, por eso perdí la primera oportunidad. Ahora me cuesta venir porque me hago casi un día de camino, busco lugar en el albergue del hospital para mi y mi hijo que también va a la clínica de pediatría y hasta el día siguiente salgo. En total son tres días, pero tengo que juntar mi pasaje que en cada viaje me salen Q300.00 sin contar la comida a veces nos aguantamos de comer para que alcance y tengo que ver como ajusto. Cada cita pienso dentro de mi que ya no voy a poder venir a traer nuestras medicinas porque el dinero no alcanza y por allá no hay trabajo” (Px. 2008)

Este testimonio muestra como las precariedades de dinero, la marginación social, las penas intrapsíquicas como temor y miedo prolongado, la responsabilidad familiar y otros son problemas que circunda las condiciones de existencia de una paciente y su hijo y se inclinan de manera desfavorable en todas las esferas de vida las cuales hacen las posibilidades de sobrevivencia estrechamente limitadas, y que van más allá de la voluntad

buena o mala de querer tomar un tratamiento, pues la condición de pobreza se antepone como problema principal. Al respecto de la pobreza Martín Baró (1999) opina que la marginación se asienta en una cultura propia, cultura materializada en características psicológicas de los marginados y cuya transmisión bloquea las posibilidades de su integración al sistema establecido, en este caso el sistema de salud, que se plantea de manera poco accesible ante las problemáticas reales de la población. (Pág. 84).

Otra de las aristas que dificultan la adherencia y que lleva a suspender los medicamentos se encuentra vinculada a los efectos secundarios, ya que los pacientes aducen que las reacciones del medicamento fueron muy difíciles de llevar e inclusive se creyó que el medicamento empeoraba su condición por lo que el suspender las dosis fue la alternativa más cercana. Demostración directa de cómo este sistema de instrucción falla.

“A mi lo que me paso la primera vez (refiriéndose al primer esquema de TARV) fue que empecé a tomarlo, pero en vez de mejorar cada vez peor me sentía, más desganado y con dolor de cabeza, se me fue el hambre también, y que hacía si mi cita todavía faltaba y yo la verdad ya no aguanté, pensé dentro de mi que se habían confundido con la medicina o que estaba tomando de más, por ese seguí pero tomando menos, pero el malestar continuaba, y al final deje de tomarlas, allí me alivie un poco pero ahora vengo peor de cómo vine al principio” (Px. 2008)

Asimismo hay personas usuarias de la clínica que por falta de información constituida mediante comunicación contextualizada que opere en su sentido común y cotidiano, dejaron el TAR porque experimentaron una mejoría considerable al iniciarlo, y en el transcurrir de los días optaron por descansar un tiempo de acudir a las citas del hospital y por consiguiente la administración del medicamento. Y es que precisamente a través de ese lenguaje cotidiano las personas objetivan su realidad, según Berger y Luckman (1968) en Baró (2004) por medio del dialogo cotidiano la realidad se va transformando y la experiencia toma un orden coherente y actualizado. (Pág. 78). Pero al ser inexistente ese tipo

de comunicación, la información se diluye en el sistema de representaciones y significados pre-existentes.

Se encontró pues una serie de casos que pronuncian un patrón educacional basado en reforzamiento de información y explicación racional constituido en un sistema de significados especializados que no llega a integrarse con el sistema de representación y significados de la población y que por lo tanto es inoperable en las prácticas saludables ordinarias de la población que incidan en el seguimiento de TAR en casa.

Pacientes de rescate:

Se identifica de esta manera a los pacientes que abandonaron el tratamiento en algún momento, y que actualmente vuelven a tomar un TAR con nuevo esquema de medicamentos.

Lo que sucede en estos casos es que el esquema de tratamiento que se tomo con anterioridad y luego se suspendió ya no es efectivo para volver a continuarlo debido a que el virus de VIH-SIDA se hace resistente al medicamento por lo que se opta en administrar un nuevo esquema al que el virus no se encuentre resistente aún. Cabe mencionar que los esquemas de tratamiento se limitan a dos y en algunos casos se realizan estudios extendiéndose hasta tres esquemas como máximo en una persona, lo cual hace que las oportunidades para la población positiva de “fallar” en la adherencia se agoten y asimismo las oportunidad de “prolongación de vida”, según interpretación profesional médica-multidisciplinar dirigida a la población.

Las condiciones que acompañan este tratamiento de rescate se matizan de conflictos complejos, pues llega a ser para algunos de crecientes dificultades en diversos sentidos, a partir de que el deterioro físico en este proceso regularmente se encuentra avanzado con posibilidades de recuperación minorizadas por la presencia de infecciones oportunistas que complican el panorama, la potencia del medicamento es mayor y por tanto las reacciones

secundarias con frecuencia más severas. Así también la pérdida de masa corporal, falta de apetito y desanimo, poco aporta al proceso de recuperación.

Caso ilustrativo

No. 2

Px. Masculino, 39 años de edad, soltero, homosexual, evangélico, originario de Izabal, reside en la capital, trabaja en funeraria.

Actualmente hospitalizado inicia tratamiento de rescate, simultáneamente esta en tratamiento antifímico (contra tuberculosis) y está por descartarse la presencia de otra infección oportunista. Cometa sentirse cansado físicamente y desanimado por tantas complicaciones. Además el dinero se le ha terminado y no sabe si lo van a recibir en su trabajo o ya no porque desde hace 2 semanas esta internado en el hospital y dos meses que ingreso al Sanatorio Antituberculoso y de allí lo refirieron, ha tenido varias recaídas pero asegura que esta es la peor porque las molestias de la enfermedad son mas fuertes y prolongadas.

Paralelamente los sentidos valorativos que el tratamiento antirretroviral adquiere en la población, se encuentran afectados directamente por la representación que el gremio médico profesional le asigna al TAR, es decir, que el contenido discursivo que con asiduidad se injerta en la población sobre la importancia del TAR, va internalizándose en los procesos de valoración subjetiva que los pacientes elaboran.

Encontrándose el fenómeno de que el TAR es simbolizado como “la esperanza de vida, o la prolongación de la misma”. Hay pacientes que han construido un proceso de significación positiva en relación a la oportunidad de tener acceso al medicamento y por consecuencia su administración es deseable. Según testimonio de un paciente

“Sigo mi vida tranquila, antes me preocupé y pensaba mucho en la muerte ahora que tengo el tratamiento se que es una oportunidad y se puede controlar al virus, así que puedo vivir por mucho tiempo si sigo el tratamiento y las indicaciones que aquí me den”.(Px. 2008)

Pero en pacientes que las condiciones vitales como la socio-económicas que implica ausencia de recurso, distanciamiento de los servicios, impedimento laboral, u otras circunstancias accidentales les entorpecen el acceso al medicamento; se ve reforzado un creciente proceso de significación perjudicial en donde se vincula la mala adherencia con un segundo castigo por desobediencia: el primero por ser seropositivo y el segundo por abandonar el tratamiento. Tal como comenta un paciente:

“Mi destino es la muerte, pero bien merecido lo tengo porque a mis citas ya no pude venir a causa de que mi hijo se enfermo y no tuve dinero para el pasaje, la segunda vez falle también porque aparte un dinero pero lo gaste en el alquiler y otra vuelta se enfermo mi patojo, ahora vengo a ver si me aceptan”. (Px. 2008)

Este testimonio revela los significados subjetivos que el paciente le asigna a la adherencia en donde se auto-asumen las complicaciones de contexto y recursivas como una culpa directa y exclusiva de la voluntad individual cuando realmente existen circunstancias socio-contextuales implicadas como la carencia de apoyo recursivo, la precariedad en los ingresos laborales o exceso de compromisos familiares, al respecto Giorgi (s/f) analiza la estructura familiar y el ejercicio de los roles parentales: “en nuestra cultura el padre aparece como responsable absoluto del sostén económico del grupo (...) la inserción laboral caracterizada por la sub o desocupación y el salario bajo hace que esta responsabilidad económica resulte excesiva para sus posibilidades reales; esta situación socialmente determinada genera sentimientos de culpa e inferioridad”. (Pág. 92).

También en pacientes que inician un tratamiento con nuevo esquema o de rescate se encontró como la valoración de los ARV`s toma distintos rumbos significativos. Tal es el caso de que algunos pacientes al saber que iniciaban con nuevo esquema con la administración de los ARV´s manifestaron descontento por interpretarlo como “*estar entrando en una fase avanzada de la infección y por ende más cercana a la muerte*”.(Px. 2008) Como lo testifica un paciente:

“Desde hace 6 años vivo con el virus en mi cuerpo ,mas esto no me molestó porque mantuve en control el virus y las defensas elevadas, al saber que el momento de iniciar un tratamiento había llegado, se me confronta un momento difícil (Hay una pausa prolongada durante su llanto) siempre le he tenido tanto miedo a este momento y odio no poder evitarlo, lo siento como algo que se me impone y que es el indicio de que ya voy a morir o que realmente estoy enfermando”. (Px. 2008)

Mientras que otras personas consideraban que los arv's contribuían con la realización de su anhelo de mejoría. Tal como lo mencionó una de las pacientes:

“Gracias a Dios voy a comenzar con mi medicina para tratarme, y aunque esto no se cura, si se puede combatir con la medicina para que el virus se duerma y no me ataque”. (Px. 2008)

Es así como se demuestra entonces una gama ampliamente compleja de lo que sucede mas allá de los resultados aparentemente objetivos que intervienen en la buena o mala adherencia, o la etapa que se encuentre, y que se vinculan con una estructura multi-sinóptica de causas de carácter social, aunque bien exista una o dos principales estas se dinamizan y confluyen con otras y varían según el caso singular.

La visita a pacientes nuevos hospitalizados:

Esta se realizaba a pacientes con diagnóstico de VIH-SIDA que se encuentran internos en distintas áreas del hospital, sobre todo en las medicinas de hombres y mujeres. Esta única visita iba dirigida a evaluar la condición psicológica de los pacientes con la utilización del test mini-mental y orientar sobre VIH-SIDA. La referencia para visitar a los pacientes se encontraba a cargo de personal de enfermería de la clínica no. 8, así como de solicitud del personal médico del hospital. Con la indicación de dejar la información recabada en los expedientes de la clínica no. 8, o si se trataba de un paciente conocido por la clínica no. 17 en el respectivo expediente del paciente ubicado en los archivos de la clínica.

En el transcurrir de las visitas a pisos se detectan múltiples vacíos de atención que fueron visibilizados también por el personal de la clínica.

Como el detectar que las acciones aisladas cobraban poco impacto en la población a causa de que las visitas a pacientes regularmente eran únicas, la comunicación entre Psicología y el personal de atención directa con los pacientes en el hospital era escasa, y la intervención se limitaba a una evaluación y orientación superficial que finalmente quedaba documentada en archivos poco accesibles al personal de servicio que había solicitado la atención al paciente.

Al respecto de estas circunstancias, la epesista solicita a la coordinación de Psicología que los turnos de visita a pisos se prolonguen a una semana y que al terminar la rotación los casos se refieran; esto con el objetivo de dar seguimiento a los procesos de atención, ya que la única visita de evaluación conlleva pocos alcances y frustrantes limitaciones principalmente para la población, perdiéndose la continuidad de oportuno acompañamiento psicológico durante los procesos significativos en hospitalización.

Así también el médico residente solicita que se realicen los registros de atención psicológica en la papeleta de los pacientes que se queda en el hospital, y que las anotaciones sean más explícitas, ya que algunas se encontraron demasiado generales y con poca información relevante.

Dentro de las dificultades de atención a pacientes hospitalizados se encontró también que el posicionamiento metodológico de Psicología guiado por una lógica en donde las acciones se ejecutan apegándose a un sistema de atención asistencialista en que el orden desordenado busca resolver su única problemática que es cumplir con el tareismo y las instrucciones superiores sin replanteamiento de metodologías que aborden las problemáticas que emergen desde la población, ocasiona invisibilidad de las dificultades y la respectiva carencia de actualización metodológica.

En el mismo sentido el pensamiento multidisciplinar con algunos de sus discursos generalizados productos del sistema asistencial, en su labor de orientar, educar o motivar también ha modelado ciertos fenómenos como el de

naturalización, ya que en el día a día en el trato con las personas a partir de la atención concentrada en la enfermedad, se toma como normal la anormalidad en el caso singular, lo cual conlleva a la reproducción con repercusiones negativas en la población, como es la naturalización del uso de poder por el profesional y por ende la normalidad de sumisión del otro, Montero (2003) menciona al respecto de esta relación de poder entre médico-paciente que es coercitiva porque “su poder deriva en la normativa apoyada en un conocimiento especializado o bien de una relación desigual”. (Pág. 43) el cual es manifiesto también en la creencia de que el paciente no entiende, motivos por lo que se consulta a psicología con el objetivo de que el paciente entienda que es por su propio bien. Muestra flagrante que la necesidad de un interprete entre paciente-profesional se hace demandar para comunicar información valiosa y pertinente. Entonces cabe vislumbrar que nuevamente la prioridad de lo que se quiere decir toma la misma dirección hegemónica así también la valoración de alternativas definitorias en los diversos manejos va organizada por esa misma persona que aunque no entienda al otro se reconoce como legítima la libertad de acción sobre ese otro cuerpo, para lo cual este sistema de atención basado en el modelo biomédico podría considerar la decisión del paciente de consultar a psicología, ya que la capacidad de elegir ha quedado casi exclusivamente en manos profesionales lo cual podría ser arbitrario a las necesidades reales, paralelamente se manifiesta la dificultad multidisciplinaria que según Herrarte (2008) “En la crisis de la modernidad la especificidad no trasciende a la transdisciplinareidad”, porque entre más específico se es en una rama mayor delimitación en otras se tiene y así también la comunicación profesional-paciente es más distanciada y el criterio para referir o consultar estará formulado desde las inferencias que su formación profesional le permita vislumbrar.

De la misma manera camina la conceptualización de “esperanza de vida”, terminó anclado a la atención profesional, suministro de tratamiento antirretrovirales, y otros servicios especializados, y que en ese sentido se ha sosteniendo un discurso generalizante que significa y pesa en el contexto “médico-profesional”, pero que a oídos de los pacientes llega como una difusa nota alternativa, porque para los pacientes la manera de significar “esperanza de

vida” se encuentra vinculada mas estrechamente a necesidades y alcances para el desarrollo de potencial humano dentro de su familia y comunidad, como: “ser y seguir siendo madre”, “necesario en su trabajo”, o “con capacidad productiva”. Baró (1990) enuncia respecto a las necesidades del ser humano: “el ser humano necesita una serie de bienes para vivir y desarrollarse y su actividad busca el logro de esos viene, en unos casos estos bienes son de orden material, en otros espiritual o simbólico”. (Pág. 308)

Ante esto se concluye que el servicio de atención psicológica que se da en la clínica se encuentra organizada sobre la base del modelo biomédico, modelo que dentro del quehacer de las ciencias sociales incluida la psicología en el campo de la salud ha sido fuertemente cuestionado por tener poco que aportar en su calidad de rigurosidad y pasividad en atención e investigación, y más bien mucho que avanzar en la actualización de metodologías propuestas a partir de la realidad de las poblaciones.

Proceso de significación del VIH-SIDA

Las personas que viven con la infección de VIH-SIDA, elaboran un proceso de significación de la infección, es decir, que le asignan cualidades y sentidos subjetivos a su vivencia de seropositividad, y a partir de estas construyen realidad tan sólo reflejada en respuestas emocionales captadas según el modelo de atención por etapas.

Este proceso de significar el virus VIH-SIDA se encuentra entretejida por una representación colectiva de lo que es VIH-SIDA y que a través del tiempo y espacios determinados toman connotaciones determinadas o cambiantes. Como lo expone Giorgí (1988). Al mencionar que es necesario comprender la forma en que esos sistemas de representaciones ancladas en la infraestructura de la sociedad, habitan en la subjetividad de los individuos, y dan significación a su comportamiento y expresan conducta. (Pág. 107)

A lo cual se manifiestan diferencias categóricas en la manera de significar la experiencia de ser seropositiva en una persona que vive en un país vecino

como Belice o El Salvador que en Guatemala, o de una comunidad específica del interior del país, con otra que reside en la capital. Al respecto Foucault (2006) hace un análisis de la epidemia al aducir que esta no se impone como tarea reconocer la forma general de la enfermedad, situándola en el proceso abstracto de la nosología³, ni bajo los signos generales, sino reconocer el proceso singular, variable de acuerdo con las circunstancias, de una epidemia a otra, que de la causa a la forma mórbida teje una trama común en todos los enfermos, pero singular en este momento del tiempo en este lugar del espacio. (Pág. 45). Por ello es relevante en las prácticas reflexionadas considerar el contexto socio-cultural que acompaña y forma de manera inseparable a las personas, así como su recorrido histórico desde el plano de lo colectivo e individual.

También el campo de interpretación de lo subjetivo en ambos planos (colectivo e individual) permite acercarnos a nuevos sentidos que configuran a las personas en sus constantes dinámicas aparentemente contradictorias o carentes de explicación en su proceso de significación. Al respecto González (2006 b) dice que “el sentido nos lleva a comprender lo social no como algo externo y objetivo en relación a lo individual, sino como un espacio de producción simbólica donde también se generan sentidos” (Pág. 53).

Es así como para entrar al proceso de significación de ser seropositivo, es prioritario también acudir a la representación social de VIH- SIDA en nuestro multicultural contexto guatemalteco en donde a la infección se le tiende a interpretar con carácter marginalizante y discriminatorio (confrontar con el eje social-cultural en análisis de contexto). Velandia (1999) en Cajas (2001) comenta, “La percepción que se tiene del SIDA puede estar cargada de una gran cantidad de contenidos negativos de pérdida de la esperanza a causa de mitos, conocimientos inadecuados y prejuicios (...) Por eso es conveniente conocer acerca de las semánticas, significados e imaginarios que sobre salud, sexualidad y SIDA tienen los usuarios y hacer uso adecuado de ellos”. (Pág. 19)

Pues se perfila al VIH como una enfermedad que impone y limita de conductas sociales aceptables para los demás “los buenos o sanos”, y regula así

³ Según Diccionario de la Real Academia Española. El concepto se refiere a la parte de la Medicina que tiene por objeto describir, diferenciar y clasificar las enfermedades.

el estilo de vida, que veda la posibilidad de procrear hijos, de conformar una familia o tener una pareja, como indica un paciente: *“Yo sería un asesino si le pidiera a mi esposa que tengamos un hijo, y aunque lo desee ese es un sueño que perdí”*. (Px. 2008)

A lo cual se restringen las relaciones afectivas y sexuales, expiándolas a través de prácticas loables en sustitución. *“Con mi esposo ya no tengo intimidad, el resto de mis días quiero dedicarme a criar buenos hijos”, “ahora no abrazo a mis hijos porque no quiero exponerlos al mal”* (Px. 2008) Por medio de diálogo se descubren sentidos alternativos de significar la infección, y que si bien se desea preservar la vida, es con un estilo de vida diferente a como con anterioridad se experimentó que se desea proseguir. De alguna manera se coarta el desempeño cotidiano, porque se ha transformado la vida en una parte de la muerte vivificado en el virus:

“Desde que tengo esto, ya no salgo, deje de frecuentar lugares y amistades, tengo las posibilidades económicas pero me abstengo, en los feriados trato de ocuparme, para no pensar en esto me mantengo trabajando de sol a sol, pero siento que me estoy cansando” (Px. 2008).

El proceso de significar el VIH-SIDA en algunas personas se experimenta como algo que se vuelve todo, o al menos eje de dirección en la existencia, que debe continuarse asilenciado: *“Paso los días dentro de mi casa, a veces me duele la cabeza de tanto pensar en la enfermedad, nadie se imagina mi dolor solo yo lo guardo”*. (Px. 2008) Silencio que se conserva como mecanismo protector del rechazo doloroso de ser distinto, de portar una marca “el estigma”.

La familia o grupo cercano ocupa un lugar poderoso en el proceso de significación de la infección de los PVV, ya que si el rechazo de este grupo procede, regularmente las posibilidades de desarrollar un proceso de significación de VIH-SIDA saludable son diezmaradas. Esto porque es el grupo más cercano e íntimo al que se acude y por ello la actitud que asuman cobra mayor valor para las personas, ya que este grupo primario familiar u otro según Baró (2004) tiene como funciones el fortalecer la realidad estructural al generar vínculos afectivos positivos entre los miembros. (Pág. 269) Pues se observó como de manera

significativa el rol que asume la familia o grupo cercano de apoyo en torno a la aprobación de un miembro que se encuentre VIH positivo, se relaciona directamente con el deseo de vivir, el anhelo de recuperación, y el auto cuidado que impacta en la prolongación de vida. Por lo contrario cuando las personas no cuentan con un vínculo afectivo estrecho o han sido rechazadas por su familia, vecinos, comunidad, se incrementa la auto-marginación que conlleva a una serie de actitudes negativas y de abandono en el auto-cuidado de su salud holística. Al respecto Paulo Freire (1985) en Víctor Giorgi (1988) explica el fenómeno de la auto-discriminación de la siguiente forma: “El desprecio a sí mismo y a los de su condición proviene de la interiorización que los sectores dominantes tienen sobre ellos”. (Pág. 93) Esto porque el escenario cotidiano los invade de creencias marginales contenidas de estereotipos y prejuicios sobre lo que son, que acaban convenciéndose de ser lo que se dice *sucios, pecadores, sidosos*. A tal grado que surge el desprecio por personas en condiciones semejantes. Como expresa una de las usuarias de la clínica sobre otros pacientes:

“Allí en la sala hay un montón de personas que tienen eso también, hasta unas de pantalón bien vestidas, quien las viera en la calle no creería, si se ven limpias, también hay un señor bien trajeado, por eso hay que tener cuidado de juntarse con los demás”. (Px. 2008)

En población juvenil la significación de ser seropositivo es influida por prejuicios que causan el castigo de VIH por haber iniciado una actividad sexual antes de tiempo o fuera de matrimonio. Explicación histórica expuesta en el pensamiento de Galeno en Foucault 1987. “Muchos jóvenes son atacados por enfermedades incurables a causa de las relaciones sexuales por haber querido violentar a la fuerza, el tiempo prescrito por la naturaleza”. (Pág.122). Tiempo que más bien predeterminan los grupos sociales.

Mientras que en población seropositiva y con orientación sexual distinta a la heterosexual, se observa la implicación de preservar un doble secreto; tanto el de ser seropositivo como el de tener una preferencia sexual distinta a la socialmente aceptada; condiciones que van encaminadas a senderos estrechos y por tanto limitados en cuanto a las posibilidades de acceso a recursos y márgenes

de oportunidades reducidos, así como el de dar una significación permanentemente negativa en su vida anclado a condiciones de pervivencia socialmente dificultosa. Como lo ejemplifica el siguiente caso:

Caso ilustrativo

No.3

Px. Masculino, 28 años, originario de Chiquimula, homosexual, soltero, estilista profesional.

Expresa durante una visita en el hospital:

“siempre he tenido una vida difícil, desde niño tuve mi primera experiencia sexual a los 9 años con otro niño de 11 años, desde allí vivo ocultándome porque en casa nunca me aceptaron, solo una tía se apiadó de mi en esa época, recibí muchos golpes por ser como soy tanto en la casa como en la calle, las miradas de las personas, las risas, las burlas, al pasar la gente murmurando. Al final en mi casa me aceptaron, pero ahora con esto del VIH no me atrevo a contárselos porque va ha ser un golpe más duro si me vuelven a rechazar.

Un mes después durante una sesión siguiente en clínica expresó:

“Me he recuperado bastante, aquí en la clínica me siento apoyado, igual allá en el barrio algunas clientas del salón me dan ánimos, porque saben que estuve enfermo, pero no he querido contar lo que realmente tengo, solo a un amigo si le dije, pero de allí a nadie más, porque se que en nada me va a beneficiar, pues así van mejor las cosas”

De tal manera que a partir de la información de un diagnóstico VIH positivo las respuestas emocionales de las personas son diversas y fluctuantes, disparándose de manera rápida y espontánea, esto debido a condiciones subjetivas y objetivas que sin ser visibles acompañan a las personas en su asignación de significados sobre lo que es y no es VIH-SIDA, así como sobre lo que se debe y no se debe, lo cual da origen y explicación a los rumbos colectivos y singulares que abordan las personas y su entorno. Según Foucault (1984) “Es necesario encontrar el centro de las significaciones psicológicas a partir del cual se ordenan históricamente las conductas patológicas (...) pues allí donde el individuo normal hace la experiencia de la contradicción , el enfermo hace una

experiencia contradictoria, la experiencia del primero se abre sobre la contradicción mientras que la del segundo se cierra sobre ella". (Pág. 58). Lo que quiere decir que el conflicto llega a ser normal en circunstancias críticas, en donde se experimentan una colectividad de emociones paralelas a diversas causas, como tristeza ante la concepción de pérdida de la salud, alegría porque sus hijos no están infectados, o enojo hacia su pareja, etc. mientras que lo aparentemente normal en la reacción como "tomarlo con calma", aceptar bien la situación, podría ser lo anormal, asociado a un conformismo, explicado esto según Baró (2004) por un sometimiento del individuo a la exigencia de ser como los demás ante la presión grupal, en el que se observa un comportamiento congruente con las normas y expectativas, pero cuya realización presentaría exigencias conflictivas al individuo. (Pág. 117)

Hay personas que reciben con incredulidad el diagnóstico de lo cual aducen que se equivocaron con su resultado o que el personal se confundió con el resultado de otra persona, esporádicamente se presentan casos en los que la persona se ha realizado la prueba en diferentes laboratorios nacionales o privados, con el afán de encontrar el resultado de su prueba como VIH negativo. A esto se le ha denominado dentro del contexto de atención a PVV, como etapa de negación, explicación que en ocasiones se agota en su simple nombramiento y espera de la etapa de aceptación. Para lo que se ilustra muy bien en la conversación de una de las psicólogas con un paciente: *"Usted está en etapa de negación, por eso está en que cree o no cree, pero tiene que pasar a la etapa de aceptación y superar su problema para tener éxito en la adherencia"*. (Psicóloga. 2008)

Una mirada más allá nos mostrará que esa etapa de negación tiene un porque de suceder, con explicaciones particulares y colectivas estrechamente construidas, pues la incredulidad o resistencia asociada con aceptar el diagnóstico se ve implicada con las creencias arraigadas que se tienen sobre la infección, y que hace pensar en ello como si se tratara de algo lejano o imposible de sucederles, incluso pese a ejercer conductas de riesgo, porque se conservan mitos y creencias del *factor protector* que los inmuniza al virus, tal como vincular que la fidelidad de un miembro de la pareja asegura automáticamente la fidelidad

del otro, haber tenido una única pareja sexual, ser casado o considerarse investido de valores preservadores como ser honrado u ordenado; de ello se destaca que ya se ha puesto en entredicho a través de una concepción socialmente compartida quienes son los que tienen VIH y por ende quienes no lo pueden tener. De esto se desprende que la representación socialmente construida del VIH-SIDA va ligada al proceso de significación subjetiva individual y colectiva de la población y lo importante en este punto es trabajar el proceso de significación y no el racionalizar acerca de que etapa tiene y cual le corresponde a la persona para estar bien. .

El término aceptación también será llamado al plano de interpretación subjetiva, para develar como ha sido acogida por una determinada y legítima construcción de conocimiento (la médica y la consecuente jerarquía de disciplinas). Ya que se identifica aceptación como la etapa en la que el paciente acepta su diagnóstico, y se toma como el implicativo de aceptación fidedigno que el paciente tome sus medicamentos, que asista a su control de salud, alterno a que evite conductas de riesgo o use preservativo, pero estos indicadores en una óptica amplificada tan sólo muestran parcialmente aspectos de un estilo de vida, e incluso condiciones económicas. Como sucedería con la población que vive en condiciones de pobreza extrema y no le es posible acceder a los servicios aunque quieran, o casos opuestos en los que aparentemente asisten a control y toman sus medicamentos pero que tiran los ARV's a la basura o los venden, por ello el concepto de aceptación es difuso, y se le ha anclado directamente con el cuidado de salud y recuperación, pero bien una persona podría estar recuperada o en continua salud y no aceptar que tiene VIH. Como lo afirma un paciente: *"yo no acepto lo que tengo, y a nadie le cuento, pero voy a seguir todas las recomendaciones que me den aquí en la clínica"*. (Px. 2008) lo cual muestra un sentido subjetivo particular que trasciende a los conceptos en ocasiones tan mecanizados o poco elaborados en análisis, que se aglutinan en los registros porque la realidad no cabe en un encasillamiento predeterminado; razón por la que se acude a un promedio de los hechos.

Las experiencias asociadas a procesos de duelo o sea tristeza profunda ante la seropositividad también están ligadas a la representación social de VIH-

SIDA y los sentidos subjetivos que le asignen las personas dentro de sus condiciones particulares. *“Ya se jodió todo ahora la vida ya no vale nada, sólo esperar la muerte en mi soledad”*. (Px. 2008) . Esto porque se significa la infección como una pérdida o ausencia de salud que se encamina a una muerte segura e inmediata.

Según Goleman(1995) en Cajas (2001) “los estados emocionales de las personas pueden jugar a veces un papel significativo en su vulnerabilidad ante la enfermedad y en el curso de su recuperación”. (Pág. 23). Esto se observó con pacientes que el aprender o continuar con estados emocionales positivos y esperanzadores hacia la vida contribuyó poderosamente en los procesos de recuperación y seguimiento. Como testimonia una paciente. *“La vida sigue, y yo sigo con los trabajos de la casa, disfruto con mi familia, cuidando a mi nieto, cumplo con cuidarme para estar saludable, y recaídas no he tenido, en vez de bajar mis defensas cada vez que vengo a exámenes me dicen los doctores que van subiendo”*. (Px. 2008). Por otro lado es importante reconocer que los sentidos valorativos que se asignan a la infección se continúan con las experiencias de vida que anteceden a la condición de seropositividad, pues si los vínculos o condiciones de vida que han precedido eran débiles existe mayor proclividad a que este se agudice ante el nuevo acontecimiento, en el mismo sentido si el estilo de vida y condiciones psicosociales previo a la infección han sido de soporte y saludables las posibilidades de construir un proceso de significación con valoraciones positivas en la vida con la infección es mayor.

Paralelamente la prolongación de estados emocionales negativos cargados de ira, tristeza, culpa, angustia, desesperanza, se encontraron presentes y aumentados en relación a un proceso de significación negativo o dificultad para re-significar el virus. Esto se explica porque las personas inmersas en su estructura social se encuentran anuladas en su capacidad de transformar, pensar y crear, según Giorgi (1988) la dificultad de resignificar de las personas se relaciona con un ser desvalorizado, negado en sus derechos y necesidades, con aspiraciones sólo mediatas dispuesto a hacer sin pensar a cambio de la mera sobrevivencia. (Pág. 101) Que se expresaba en los pacientes con actitudes

apáticas o de conformismo miserable como proceso de significación subjetivo particular.

El proceso de significación de VIH-SIDA en la vida de cada persona con diagnóstico de VIH-SIDA, se construye como anteriormente ya se ha mencionado; sobre una influencia poderosa del contexto histórico cultural, que llega a dirigir un papel protagónico acerca de las actitudes que las personas deben tomar acerca de su seropositividad, los valores que han debido tener para llegar a contraerlo, y las normas que deben seguir en remuneración de la posible prolongación de vida y preservación de la salud de los otros. Según Flores (s/f) "Recordar el pasado para el sujeto se convierte en una necesidad para vivir la cotidianidad". (Pág. 59) pero mientras ese pasado sea significado según la representación social del VIH las valoraciones obtendrán siempre sentidos perniciosos para la población.

Para lo cual es necesario trabajar con las representaciones sociales y significados del VIH según la experiencia de las personas y acompañar el desarrollo de re-significación, para lo que retomar la cualidad de subjetividad en el proceso de significación de la infección y acompañar la capacidad de reinterpretar la infección en las personas es valioso. Según González (2006 b) porque el sentido subjetivo se orienta por lo que el sujeto piensa y siente. (Pág. 56), y puesto que esta significación es dinámica o sea es indefinidamente cambiante, y sensible a las experiencias aporta una riqueza en las valoraciones sobre el VIH, y en consecuencia los rumbos individuales no necesariamente se encuentran atados a los senderos colectivos, y es por ello interesante dirigir el proyecto de atención psicológico a trabajar en la significación y resignificación del VIH.

Sexualidad y VIH-SIDA:

Culturalmente el tema de la sexualidad contenida en prácticas, identidad y orientación busca permanecer en el anonimato de manera generalizada en la población, a causa de los prejuicios moralistas que pueda generar, en palabras de

Foucault (1986) “la manera en que uno debe conducirse, es decir, la manera en que uno debe constituirse uno como sujeto moral que actúa en referencia a los elementos prescriptivos constituyen el código”. (Pág. 27), lo cual marca tendencias actitudinales y conductuales en la población de PVV de lo que se puede y se debe hacer sobre sexualidad, así que es frecuente que no se hable de su estilo de vida sexual, o del diagnóstico y se consulte muy poco sobre la práctica sexual, lo cual pone en mayor riesgo aún a la población tanto positiva como negativa.

Los medios de transmisión se dan por distintas vías; lactancia materna, trasplante de órganos, transfusiones sanguíneas y relaciones sexuales, pero frecuentemente la población en general asocia casi de manera singular la vía de transmisión sexual, situación que provoca el morbo hacia las personas que han sido transmitidas con el virus de VIH. Foucault (2006) explica de la gonorrea que ha semejanza del VIH tradicionalmente fue considerada una enfermedad vergonzosa sin duda por creerse inducida por el exceso cuantitativo de las prácticas sexuales, pero también en sí misma por el aspecto de desvirilización que produce. (Pág. 109). Actualmente las actitudes de rechazo a la población seropositiva también se relacionan con el desprecio a la promiscuidad porque se hace poca diferenciación entre una y otra, mientras que el orden de concebir como falta de virilidad va asociada al rol masculino que se hace dudable bien porque se regulan o excluyen las parejas como mecanismo de preservación del diagnóstico y para evitar la transmisión a otras personas, o ya sea porque el VIH es considerado en algunos grupos como una enfermedad de homosexuales.

Las dinámicas de poder que se ejercen en las relaciones de pareja provocadas por la condición de seropositividad toman vías exclusivas según sus particularidades, y dan así giros cualitativos en donde se construyen propuestas de vivir una nueva de sexualidad. Según Foucault (1986):”el dispositivo de alianza en la relación se edifica en torno a un sistema de reglas que definen lo permitido y lo prohibido, lo prescrito y lo ilícito en el que la sexualidad funciona según técnicas polimorfos, móviles y coyunturales de poder”. (Pág. 130)

Como ocurre en el fenómeno de *inversión de poder* cuando el miembro reconocido como cabeza de hogar, que investía con legitimidad de su pareja y familia el manto de soberanía en casa, al encontrarse en la condición de seropositivo, se torna sumiso y en disposición de obedecer a su pareja a condición de que lo perdone por haberla infectado, y que no lo abandone; se repreciona así el lugar de la pareja “masculina” en el lugar de hijo dependiente y sumiso, pero con poder, aunque esa sumisión y dependencia es selectiva y limitada por si no aparente, porque el puesto que asume la pareja femenina es de autoridad transitorio en lo que se vuelve a reacomodar la relación y tiene como funciones decir las reglas del hogar. Como se muestra en los siguientes testimonios recopilados de sesiones separadas de una unión serodiscordante:

Testimonio ilustrativo

No.5

“Yo le aguante mucho, pero esto fue demasiado el me ha suplicado que no lo deje, se pone a llorar, y hasta se ha hincado rogando que no lo deje, pero tengo que tomar decisiones y si él las acepta pues seguimos, pero eso de andar con mujeres o vicios ya no se lo voy a pasar”. (Testimonio de pareja serodiscordante).

“Tengo el virus, y así nadie me va a querer, sólo mi mujer si logra perdonarme todo lo que me ha sufrido, yo le prometo que voy a cambiar pero que no me deje, hasta la iglesia puedo ir si me lo pide y a la otra persona con quién la engañe la voy a tener que dejar.” (Testimonio de

Es así como el VIH-SIDA se interpreta con asignaciones valorativas de desventaja que busca ser compensado de alguna manera satisfactoria en la pareja que haga tensión o balance para sostener la relación. Baró (2004) identifica que este balance en el matrimonio surge ante la necesidad de

compensar algunas ambiciones y anhelos frustrados a nivel de estructura social. (Pág. 79) Como con mayor repetición sucede en las relaciones de pareja serodiscordante, en donde se toma la infección como garante de monopolio sexual, pues la pareja va a tener que pagar con lealtad el sacrificio del otro de exponerse.

Al respecto del tipo de negociaciones que se establecen en las relaciones de pareja, comenta una de las Psicólogas el caso de una pareja. *“La señora era negativa y el señor positivo, el es paciente de la clínica y la traían para que le informáramos a su futura pareja y que ella tomara decisiones, la señora concluyó que lo iba a aceptar con su VIH y el la aceptaba con sus seis hijos”*. (Psicóloga 2008) Caso que evidencia el conformismo enajenante ante carencia de alternativas en función de un rol asignado⁴. Como el de considerar que la mujer vale menos porque no es virgen o tiene hijos. Baró (2004) comenta que la cohesión en el grupo primario en este caso de pareja puede deberse a factores tanto positivos como negativos que mantienen el vínculo como conveniencias puramente circunstanciales. (Pág. 263) que vendría a ser el de apoyo económico.

Esas transacciones de naturaleza subjetiva cobran sentido único dentro de la relación, y toman significados particulares en las parejas. Ocurre en ciertos casos que al VIH-SIDA se le asigna un significado de *atadura* en el que ya no es posible replantearse un proyecto de vida individual, pese a que las dificultades de convivencia sean desastrosas. Baró (2004) hace mención *“Las parejas en ciertos casos no se separan debido a una cierta inercia que les hace preferir los sinsabores ya conocidos de una vida familiar poco gratificante a otras alternativas desconocidas o de cuyo valor se tiene una actitud escéptica”*. (Pág. 263)

“Siempre he tenido problemas con mi pareja, el es muy celoso, como dicen una persona machista, muchas veces intente dejarlo pero ahora que me pego esto, mi destino es seguir con él pues sola que voy a hacer”. (Px. 2008)

⁴ Rol asignado: son con frecuencia elaborados como estereotipos que constituyen con frecuencia un vehículo de opresión, que se dan en una sociedad clasista fuertemente estructurada como lo son las sociedades latinoamericanas

En consecuencia de procesos de hospitalización prolongados hay tendencia a desarrollarse también un carácter inestable en la relación pues la ausencia de la pareja en el hogar por enfermedad, deja lugar a un nuevo tipo de unión muchas veces concebida unilateralmente, como alianza para la sobrevivencia, pues el regreso al hogar está sujeto a condiciones y posibilidades socialmente distintas que serán significadas como sacrificio o abnegación. Giorgi (1988) dice: "Dentro de la familia el fracaso en su rol de sostén económico conlleva la pérdida de autoridad (...) y aparece como responsable de las carencias materiales. (pág. 93)

En el plano afectivo el resentimiento, la ira, el odio, hacia la pareja por haber abierto la puerta a la infección es frecuente, sobre todo porque es significado como la prueba fehaciente de *infidelidad sexual* pero también es alcanzable su expiación a través de dinámicas reivindicativas que se ejercen en la convivencia cotidiana a través de actos reparadores del daño.

Algunas personas movidos por el temor de rechazo y desprecio evitan compartir el diagnóstico con la pareja por lo que se opta por no establecer relación permanente con las formalidades tradicionales, sino que se tienen parejas ocasionales remuneradas o no y con o sin uso de condón. Otra alternativa para conservar el diagnóstico en secreto es la abstinencia sexual, también mantenida por temor a una re- infección o infectar a personas "inocentes", aunque se sepa del condón como barrera protectora. Se observó como en población femenina es más frecuente esta opción.

El dilema por saber quien infecto a quien con la pareja, es un cuestionamiento compartido, que obedece a liberarse del sentido de culpa o culpar sobre la infidelidad y riesgo de morir, que repocisiona la relación futura, ya que el que se confiesa como culpable queda sujeto a nuevas condiciones que se pactan para que la relación continúe y este no sea abandonado, algo que preocupa en situaciones críticas más allá de la misma posibilidad de muerte. "*que dirán de mí cuando ya no exista*", "*Uno se va pero los rumores se quedan con la familia*". (Px. 2008).

Estos pactos implícitos en el trato cotidiano se encuentran perfilados socialmente por las expectativas de roles también. Donde la mujer debe ser sumisa y comprensiva, que sabe perdonar y aceptar la infección de su pareja y la transmisión a ella mientras que la pareja masculina le es socialmente más aceptada la infidelidad, pues la promiscuidad sexual no se estigmatiza y que por el contrario es demostración de su casta, Martín Baró (1990) dice que .el problema de la diferenciación sexual naturalizada se encuentra en que: “los rasgos que en mayor o menor medida parecen corresponder a un gran número de hombres y mujeres en el medio latinoamericano es una grave tipología discriminatorio que relega a un papel de sometimiento y subordinación porque toma como normal que el hombre sea macho y la mujer hembra” (Pág. 167)

Ese abuso de poder en las relaciones se caracterizan por mayor proclividad a reforzar relaciones dependientes que a la larga reproducen dinámicas con tratos abusivos, dicotomizados en maltratador-maltratado.

En síntesis se pronuncia que para la población seropositiva en general el aspecto sexual ocupa un lugar importante a ser replanteado independientemente de las características cualitativa o cuantitativas que se tengan (edad, estado civil, religión, numero de hijos). pues muchos de los conflictos o cuestionantes primordiales van dirigidos al eje sexual tales como: el temor de ya no poder concebir una relación de pareja o procrear descendencia por el riesgo de transmisión a otros, el sentimiento de ser menos y por ello salir automáticamente de la competencia de un noviazgo, el tener que privarse de placeres anteriormente rutinarios que tradicionalmente son restringidos en una relación de matrimonio, porque a la esposa se le ve como una compañera y no como una amante para compartir placer. Como sustenta Foucault (1987) “el matrimonio en esa moral rigurosa que profesan algunos, exige el monopolio del placer, en el cual muchos serán excluidos, porque hay que conducirse como marido mas que como amante” (Pág. 165).

Por ello es importante trabajar en las representaciones sociales que sobre sexualidad se sustentan en la población y sus grupos. (Confrontar con categoría

de sexualidad en marco conceptual), para plantear la metodologías de educación y orientación vinculadas a la salud.

Condiciones psicosociales

Las vivencias psíquicas subjetivas por las que atraviesan las personas durante su proceso de enfermedad y recuperación, transita en combinación con la información que constantemente percibe en el contexto cotidiano lo cual complejiza sus circunstancias existenciales. Ubicándose prácticas y respuestas emocionales diversas en la particularidad de los casos, las cuales son construidas en los procesos de socialización como:

Vergüenza, ante el hallazgo que los delata de fallo(s), y que legitima así un pasado y posible presente inmoral de carácter culpabilizante.

Miedo de la infección porque los confronta con la posibilidad de muerte, que acorta los días, o de pervivencia con una enfermedad incurable que condiciona a llevar una vida “anormal”, pues se porta al enemigo dentro.

Sufrimiento físico y psíquico, pues se asocia cada aspecto de la vida a realizar con la inmanente idea de ser VIH positivo. *“cada vez que voy a hacer algo me acuerdo de mi situación, para ver si puedo o no debo hacerlo”*. (Px. 2008).

Tristeza o depresión ante la pérdida de salud, pues se considera la infección como un estado permanente de enfermedad, pese a que se experimente una mejoría dramática y su restablecimiento físico.

Sentido de vulnerabilidad ante el descubrimiento de seroconversión, pues se cuestiona el manejo de control y cuidado sobre la propia vida, ya que culturalmente se asocia la infección y quienes lo tienen con un estilo de vida desordenado o descontrolado.

Las posibilidades de conservar el empleo después de un proceso de hospitalización se minimizan, sobre todo en procesos prolongados de recuperación que continúan en el hogar al salir del hospital. También cuando hay necesidad de reingreso por recaídas inmanentes a la infección. Entonces el

escaso número de personas hospitalizadas que cuentan con un ingreso salarial estable aunque moderado, se preocupan prioritariamente por la posibilidad de pérdida del empleo por sobre los demás obstáculos de sobrevivencia, pues este representa una aparente seguridad mas allá de lo individual, porque persigue liquidar los compromisos familiares elementales. Baró (1990) destaca también que el trabajo es la actividad más importante en la organización de la vida humana y constituirá el marco de referencia para que el individuo establezca sus aspiraciones, su estilo de vida y construya su propia identidad. (Pág. 185). De ello la preocupación constante hacia la inseguridad de conservar el empleo.

El temor a justificar a los empleadores y compañeros de trabajo acerca de su ausencia en el desempeño de labores es motivo de preocupación para los pacientes, por miedo a que sospechen o traten de indagar sobre el motivo real de su hospitalización, y pueda hacerse público el diagnóstico oculto. Causa principal que dirige a las personas a solicitar un respaldo que los justifique de hospitalización por enfermedad para presentar en el trabajo. Al respecto el personal médico extiende una constancia en donde se salvaguarde la infección de VIH-SIDA; esto con el fin de mantener la confidencialidad del diagnóstico.

Otra de las dificultades laborales se encuentra en los permisos para continuar con la atención de seguimiento ambulatorio en la Clínica de Infecciosas del Hospital Roosevelt, o un área departamental, pues representa para algunos pacientes riesgo de despido o reducción de salario, el cual es motivo de peso para que al egreso del hospital los pacientes descontinúen con la atención médica e interrumpan su tratamiento antirretroviral.

Es así como la experiencia laboral de las personas seropositivas se encuentra en situaciones incrementadamente difíciles, ya que el tener un ingreso fijo en una maquila, en una agencia de seguridad, u otra empresa, se pone en riesgo al pedir permisos para asistir a las citas. Así mismo la posibilidad de acceso a un salario estable en el desempeño de un puesto empresarial es anulada por el temor y evitación de someterse a pruebas de control de salud que lo delaten.

Según la ley de protección laboral a favor de la población seropositiva el despido o exclusión a un puesto por seropositividad no es justificable y es penalizado. Pero el cumplimiento de este derecho representa un *prolongado escándalo* para las personas que prefieren evitarse.

Es así como los pacientes encuentran reducidas sus posibilidades económicas a consecuencia de la infección aunado a los gastos extraordinarios que requieran hacerse para su recuperación y mantenimiento.

Así también las pocas oportunidades de optar a una plaza laboral, que les acepte con la condición de permisos mensuales o más frecuentes si se requiere de atención mas estrecha que se da en procesos iniciales de atención disminuye las posibilidades de ingresos permanentes o el acceso a un puesto laboral mejor remunerado. De allí que .un número considerable de PPV se dedican al comercio informal o ventas ambulatorias, en otros casos conlleva a las personas a tomar empleos sujetos a tratos de explotación con características inestables, salarios bajos e irregulares, que son insuficientes para cubrir las necesidades básicas, como alimentación, vivienda, cobertura sanitaria, y educación, Giorgí (1988) se desarrolla “una cultura”, una “forma de vida” cuyo tema eje es la preocupación por la supervivencia, sobre un horizonte de carencias e insatisfacciones de necesidades básicas.(Pág. 109).

Los rumores que puedan surgir de los compañeros de trabajo, en torno a su apariencia o motivo de permisos para asistir al hospital son preocupantes pues podría surgir la sospecha de la infección, y llega a ser de las causas principales que atormentan durante la jornada de trabajo a las personas, a la vez que les provoca desconcentración en las actividades a realizar. Así también las estrategias empleadas para disimular la ingesta de medicamento incluyen rituales diarios como guardar las pastillas en un frasco de vitaminas, apartarse del grupo a la hora de la comida, o utilizar el servicio sanitario para ingerir su medicamento.

Los escenarios cotidianos en que se expresa la discriminación, mueven a las PVV a emplear mecanismos de protección. Estos mecanismos a su vez reproducen las condiciones de discriminación y cohíben el desarrollo integral de

las personas con incumplimiento de propósitos de vida establecidos previo a la detección del virus.

“En el trabajo hay compañeros que hacen chiste o comentan sobre alguien que tiene SIDA, Yo hago como que me rio con ellos para no despertar sospechas, la otra vez también había una oportunidad de trabajo ganando mas pero pensé que tal vez me iban a controlar más y podían descubrir lo que tengo, así que preferí quedarme como estoy aunque deseando ganar más”. (Px. 2008)

Pues el temor a la pérdida de posición social asociada a VIH, ante el grupo es considerable, por lo que antes de confiar su diagnóstico como expectativa de apoyo, se realizan sondeos estratégicos para calcular reacciones: estos consisten en contar chistes para saber como lo toman o hablar del caso de alguien que tiene SIDA y escuchar que comentan. Cuando los comentarios son despectivos o marginales en cuanto al SIDA, se abstienen de contarlo, en una minoría de casos confían solo en un compañero a voluntad movidos por la necesidad de aceptación de alguien que lo reconozca como persona, y en otros sucede de manera accidental. Como testimonia un usuario de la clínica:

“En mi trabajo el único que lo sabe es un amigo, pero porque el se me acerco un día y me dijo yo ya se lo que vos tenes y que es lo que tomas se llaman antirretrovirales (...) me sorprendí un poco porque no sabía bien cual era su propósito, entonces me contó que el tenía lo mismo”. (Px.2008)

En este caso se vio como el coincidir en un secreto íntimo incrementa el sentido de reciprocidad y el establecimiento de alianzas. Según Giorgi (1988) uno de los mecanismos del grupo para recuperar el equilibrio es precisamente depositar en uno de sus miembros dicha conflictiva. (Pág. 75)

Se observa en la sala de espera de la clínica personas que madrugan para no encontrarse con los demás pacientes o llegan con atuendos distintos a los que cotidianamente usan (gafas, abrigos grandes), esto con la finalidad de no ser identificados por algún conocido que se encuentre en consulta en el hospital o evitar ser reconocido dentro por el grupo de usuarios. Cuando las citas o

internamiento al hospital es difícil de ocultar ante las personas cercanas, los pacientes necesitan justificarlo, y recurren a sustituir la infección por diabetes, cáncer u otra:

“Cada vez que vengo a la clínica en mi casa me preguntan por qué voy tanto a la capital y que es lo que tengo, al principio decía que venía hacer mandados o a visitar a mi tía que viven en la zona 8, ya después las excusas no me quedaban, entonces les dije que tengo diabetes y por eso venía al hospital a tratármela”. (Px. 2008).

Este fenómeno de sustitución ocurre porque hay diagnósticos socialmente más aceptables, tal como relata un paciente que se encuentra en la sala de espera:

“Allá en los Estados no tuve cuidado de contar que tenía VIH, incluso me favoreció porque el estado me prestó servicios sanitarios múltiples que yo no hubiera podido cubrir, (...) es peor para las personas haya decir que tienen cáncer que VIH, sobre todo para los adultos pues eso los hace sentirse inservibles como ciudadanos”. (Px. 2008)

Ambos testimonios exponen dos realidades distintas de una misma infección, en la que el contexto juega un papel influyente en cuanto a la actitud que las personas asumen de la misma, pues como analiza Martín Baró, (1990) las personas incorporan psíquicamente la ideología social en forma de actitudes que corresponden a un contexto social. (Pág. 295)

Las condiciones de autoexclusión en las que viven las personas seropositivas se encuentran fuertemente vinculadas a las creencias arraigadas y socialmente producidas de lo que es el VIH-SIDA y quienes lo portan. A su vez es sostenido sin dificultad en nuestra cultura caracterizada por el rechazo y desconfianza a lo desconocido, donde el señalamiento discriminatorio a lo diferente es característico. Aquí cabe sobresaltar que la carencia de programas preventivos de VIH-SIDA e ITS de amplia cobertura a nivel nacional tienden a mantener personas desinformadas y por tanto desprovistas de medidas de

protección oportuna ante la pandemia y proclive a marginar a la población infectada.

También las condiciones que configuran el contexto socio-ambiental al que pertenecen los pacientes, crean y recrean posiciones enajenantes y alienantes que obstaculizan la construcción de procesos de desarrollo en sus vidas, e intervienen negativamente en su salud. Tal como sucede en el caso de pacientes que viven en una comunidad determinada donde el individualismo y la marginación social dentro de los habitantes es parte de la vida cotidiana, e incuban condiciones que obstaculizan procesos de socialización saludables, pues el tejido social se encuentra infiltrado por la ausencia de valores y calidez humana y por tanto no se cuenta con un vecindario de compañerismo que ofrezca soporte en condiciones críticas.

Es así como las historias de muchas personas viviendo con la infección de VIH-SIDA han sido encaminadas por senderos prolongados de sufrimiento no solo físico sino psíquico, al no contar con alguien cercano a quién consultar sobre lo que le pasa, se callan, o comentan sólo alguna parte de su malestar, entonces se prolonga el acceso a los servicios adecuados, mientras son entretenidos por paliativos inclusive administrados inadecuadamente. Al respecto el siguiente testimonio:

“Al principio ni me imaginaba lo que tenía, con el tiempo me fui enfermando seguido, y me costaba recuperarme, me comencé a preocupar porque mis papas están grandes y yo no tengo mas familia aquí en la capital, no sabía a donde ir, a quien contarle mi situación, sola yo guardaba mis penas para mi, después escuche algo y sospeche de mi enfermedad pero con mas razón no podía hablarlo, ya cuando vine al hospital me estaba muriendo pero seguía con la vergüenza viva de hablar”.

Durante el periodo asintomático de la infección el cual es relativo; las personas continúan con sus actividades incluso sin sospechar de su seropositividad, independientemente de si se han tenido prácticas de riesgo o no, pues la consideración de esta posibilidad asociada a sus prácticas no surge cotidianamente como estimación seria.

Generalmente es hasta el periodo sintomático en el que las personas empiezan a consultar en sitios cercanos a los que según su localidad se acostumbra acudir y que sus posibilidades de distancia-recursos lo permita, como: farmacias, la visita al curandero, o con recetas caseras, con frecuencia recomendadas por la familia o vecinos. Así lo expresa el testimonio de una paciente:

“Desde hace rato comencé mala, pero era poco a veces fiebre o se me hinchaba la garganta, ya después me sentí sin ganas de hacer nada, como cansada y se me fue el hambre, la gente me decía de montes y los preparaba, sentía un poco de alivio, pero cuando empecé con diarreas ya nada lo paro, pensé que ese era el final, que si me llevaron a un doctor allá en el otro pueblo, el dijo que me trasladaran al hospital y de allí los doctores me vieron y me trajeron para la capital”. (Px. 2008).

El analfabetismo o la escasa formación escolar se aúnan al deterioro de salud, pues la información pertinente en el ámbito de salud va dirigida regularmente a población alfabetizada, ladina o de áreas metropolitanas condiciones que cierran el círculo de aprendizaje en prevención y atención oportuna.

Otra de las aristas del fenómeno de condición psicosocial es la temporalidad y espacialidad en que se toma el problema, aunada a la visión asistencial de la institución guiada por la inmediatez, ya que se proporciona el servicio basado a lo inmediato observable pero que al salir del hospital el paciente no se encuentra preparado para afrontar situaciones de contexto o circunstanciales debido a que se han pasado por alto en ambos sentidos paciente-profesional el considerarlas.

Es así como las condiciones y posibilidades dignas de las PVV se encuentran condicionadas a un sistema social poco incluyente en su estructura que desemboca a que las posibilidades de sobrevivencia sean limitadas tanto en lo económico como en la salud y educación.

Proceso de Hospitalización:

El proceso de hospitalización para los pacientes con diagnóstico de VIH representa posibilidad de morir o progreso de la enfermedad que conforma respuestas emocionales como angustia, tristeza, estado de alerta que les ocasiona insomnio y falta de apetito. Para los que desconocen su diagnóstico y son informados durante su internamiento viven un proceso intenso y difícil asociado a heterogéneas causas que involucran a la familia, parejas, su empleo, y oportunidad de vida.

El horario de visita es ansiado por algunos pacientes que esperan recibir visita de familiares o amigos, porque es el único medio de contacto con el exterior, en el que se espera noticias de los hijos, la pareja si se tiene, y de recibir algún insumo básico como papel, jabón, agua pura entre otros. La frecuencia de la visita para quienes tienen familia en la capital es mayor, mientras que los que se transportan del interior del país su visita es más distante o nula. Como lo ejemplifica el caso de una paciente de 48 años de edad proveniente de Chimaltenango, que venía a realizar unas diligencias a la capital, cuando se agravo y personas desconocidas la trasladaron al hospital, y quedo incomunicada de su familia por no contar con un medio telefónico y desconocer datos de números o direcciones de alguien a quien notificar de su ingreso.

También se presentaron casos en los que no se tiene visita de familiares o amigos porque han habido rupturas en las relaciones familiares y sociales primarias a causa de múltiples conflictos, en cuyos casos se expresan sentimientos compartidos de abandono y desprecio encausada a su seropositividad como relatos de que su familia no quiere saber nada de ellos porque han dado mucho problema y los desprecian por estar infectados. Según Baró (2000) el grupo primario o vínculos humanos cercanos como la familia cumplen un papel personalizante y determinan en lo fundamental la identidad de una persona caracterizado por las relaciones de afecto y comunicación. (Pág. 73). Pero al no contar con este soporte de grupo la persona puede experimentar esa falta de identidad, de pertenencia y comportamientos de auto-abandono.

La carencia de apoyo familiar en el proceso de hospitalización es definitiva en el anhelo de recuperación y replanteamiento de sentido de vida, condición que se complica cuando la familia reside en puntos distantes del interior del país, las ocupaciones laborales no lo permiten, o el sobrecargo de quehaceres no coincide con los horarios establecidos para visita. Como sucede en algunos casos en que los familiares viajan de distancias lejanas del interior, con ajustado presupuesto para el viaje y al llegar al hospital se informan que no es el día u horario de visita.

Se observaron casos sobretodo en población femenina, que por ser madres viudas, ha consecuencia de que su pareja a fallecido por complicaciones relativas a la infección; han dejado a sus hijos a cargo de un familiar adulto y que por falta de recursos económicos básicos, no pueden gastar en viáticos para visitar al paciente, así que este se mantiene incomunicado con el exterior, con el sentimiento constante de preocupación al no saber de sus hijos.

Durante la visita se propician otros encuentros de socialización aparte de la familia, como la visita de grupos religiosos que buscan a los pacientes para evangelizarlos a través de un trifoldar o charla u oración breve, que en algunos pacientes es bien recibida, por carecer de un contacto humano ajeno al hospital o como un tiempo para tratar aspectos espirituales que reflejen esperanza y motivación.

También ingresan vendedores ambulantes que ofrecen suministros básicos como: agua pura, papel higiénico, jabón y algunos caramelos. Puesto que estos insumos son proporcionados por el hospital pero de manera restringida.

Para las personas con resultados positivos el compartir el diagnóstico cobra mayor impacto cuando la persona se encuentra hospitalizada ya que sus circunstancias físicas son desfavorables y su porvenir incierto, por lo cual el hablar acerca de su diagnóstico y sus circundantes cobra un efecto doble y paradójico. Ya que se busca el alivio en la confesión y apoyo en ese otro depositario del secreto, pero posiblemente también la recriminación si se trata de la pareja o el rechazo y divulgación del mismo, según Pichón Reviere (1977) en Giorgi. (1988) "cuando la confianza se estereotipa y margina el sujeto enferma ante el rechazo". (Pág. 47). Situación que se observó en diversos casos en que la

familia o pareja rechazo al paciente o restringió la relación a partir de la noticia. Los confesionarios elegidos para compartir el diagnóstico son principalmente la pareja, la mamá, o lo padres, hermanos o algún amigo cercano.

Según la Ley General decreto 27-2000, capítulo IV, artículo 40. (2000) Dicta *De la comunicación a la pareja: "La persona que vive con VIH-SIDA tiene derecho a comunicar su situación a quien lo desee. Sin embargo las autoridades sanitarias correspondientes, de conformidad con la presente ley, deberán recomendarle a la misma, la obligatoriedad de comunicarle su situación a su pareja habitual o casual para que tome las medidas de prevención necesarias"*.

Los trechos de distancia que existen para la aplicación de esta ley en la realidad de la población seropositiva, se relacionan por un lado con las condiciones subjetivas en las que se ha transmitido la infección, ya que el origen de transmisión en considerables casos se desconoce, las parejas han sido inestables y/o múltiples y se ha perdido la comunicación y se desconoce la ubicación actual de la(s) pareja(s), cuando menos es lo que se notifica, y como a nivel nacional no existe una cobertura amplia de los servicios de promoción, detección y prevención que incluya monitoreo y seguimiento estrecho de los casos, se pierde la continuidad de un proceso de notificación a la pareja.

Por lo que algunas personas aducen haber terminado con su pareja para no ponerla en riesgo, y pasan por alto el informar y considerar el hecho de que se han sostenido prácticas sexuales previas al proceso de enfermedad, donde tempranamente ya se estaba infectado.

Las personas que son internadas en el hospital con diagnóstico de VIH-SIDA tienen historias diversas del recorrido de su proceso de enfermedad. La mayoría llegan en condiciones físicas límite, con complicaciones por infecciones oportunistas. Algunas debido a que intentaron recuperarse en casa, hasta agotar esperanzas de recuperación con instancias alternativas.

Durante las recaídas por aparición de infecciones oportunistas los pacientes con frecuencia permanecieron en su vivienda, con atención médica particular que conllevo a la persona o familia a incurrir en gastos elevados e

inaccesibles de sobrellevar por mucho tiempo, con alivios poco disminuidos o transitorios. Situaciones que parcialmente constituyen la tardía consulta médica-hospitalaria, también las condiciones precarias de recursos económicos para viajar y/o pagar una consulta ya que en su mayoría los padres responsables del cuidado de sus hijos y el hogar, se abstuvieron a permanecer en su casa, aunque con limitadas oportunidades de desempeñar su quehacer cotidiano. Otro de los motivos llega a ser el conservar el anonimato, ya que ir al hospital implica revelar lo oculto y exponer en público lo privado.

Durante las visitas a los pacientes en las distintas áreas del hospital donde se encontraran personas internas con diagnóstico de VIH-SIDA, se brindó acompañamiento psicológico enfocado en el caso particular, donde el diálogo y la observación participante fueron los medios principales para orientar o recabar información pertinente a los procesos de recuperación.

Se encontró que la representación de hospitalización en los pacientes se configura de interpretaciones construidas desde sus espacios de interacción cotidiana, y que como elemento configurador de esta representación se ubican las creencias y mitos de lo que han escuchado que pasa en el hospital. Tal como testificó un paciente:

“Antes de decidir venir a la capital, lo pensé porque tanto que se escucha que hacen en el hospital, porque practican con uno o dejan morir a las personas, por eso no quería venir pero la enfermedad mando”. (Px. 2008).

Dentro del hospital los pacientes manifiestan extrañeza y ajenidad al ambiente, ya que no hay sentido de pertenencia a esa comunidad “hospital”, porque los escenarios y sus políticas resultan desconocidas, o inclusive opuestas y rivalizantes con sus construcciones ideológicas y su sentido común popular, el cual se ve relegado .y viene a complicar psicológicamente también.

Ante las circunstancias que conlleva la enfermedad por VIH-SIDA, los pacientes intensifican su experiencia en el hospital, a lo cual se les presenta una realidad difícil de asimilar *“por qué a mí”, “nunca me imaginé que esto me*

estuviera pasando”.(Px. 2008). Puede suceder que ante las circunstancias ineludibles los pacientes experimenten impotencia y se justifique el presente como consecuencia de la voluntad divina. Baró (1990) indica al respecto “el ultimo rasgo del fatalismo, es el de su justificación ideológica, es decir, remitir a Dios la determinación del destino de todos los seres humanos”. (Pág. 160).

“Que puedo hacer, todo lo dejo en manos de Dios, el permitió que esto me viniera a pasar, el sabe todo y sabe porque a mi me toco esta vez”. (Px. 2009)

Esa intensificación de la experiencia en el hospital a su vez puede conllevar a rupturas de las concepciones previas y la sumisión ante las nuevas, que en apariencia muestran a un buen paciente “obediente”, pero que es un sujeto sujetado, alienado y sin convicciones, que solo sigue opiniones las cuales pueden ser suplantadas en cualquier momento por nuevas opiniones, de ello se identifica el fenómeno de conversión como se comento de pacientes que repiten un discurso o instrucción técnica momentáneamente. Montero (2005) explica que “en la conversión se produce un cambio en los procesos de conocimiento y de percepción mediante el cual se adoptan implícitamente los puntos de vista o las respuestas de otro”. (Pág. 266). Como sucede cuando los pacientes únicamente reproducen el discurso institucional, pero al salir del contexto de hospital, suplantarán este discurso por el del escenario particular.

En el proceso de hospitalización, los pacientes se encuentran inmersos en un ambiente artificial y altamente cargado de significados relevantes en el que una visita, una palabra, una expresión, una mirada o la ausencia de las mismas serán acogidas por ellos con un peso valorativo poderoso que configura sentidos subjetivos. Como sucede con la información indirecta que reciben de los médicos durante la visita, o ante los comentarios que emite el personal de servicio. Como testificó una paciente:

“Cuando pasaron los doctores, me quede escuchando, hablaban cosas que no se que quieren decir, también dijo el doctor mas grande que todavía me van a hacer un examen, no se para qué, pero desde eso, ya pasó un día y me quede preocupada y pensando y repensando haber que mas tengo, peor si eso es para ver si ya me voy a morir”. (Px. 2008)

Por ello es importante para los pacientes la información sencilla y directa sobre lo que deben y necesitan saber, para reducir el conflicto que de por sí los afecta durante la hospitalización.

Las instalaciones del hospital y reglamento interno regulan los espacios que pueden ocupar las personas en estado de pacientes. Condición espacio-temporal que dispone la rutinización de los internos, y regula que la interacción entre pacientes se de en condiciones singulares y esporádicas que dan características exclusivas a los procesos de socialización, en los que con frecuencia se platica sobre las causas del ingreso; motivo que los pacientes seropositivos omiten algunas veces y otras al darse cuenta que alguno de sus compañeras tiene el mismo diagnóstico, prefieren compartirlo como oportunidad de camaradería.

Las PVV se identifican entre sí con el diagnóstico de VIH-SIDA porque observan que la misma enfermera va a dar un resultado y después de esto su conducta es distinta, o el gremio de atención utiliza los mismos códigos de lenguaje para referirse a su diagnóstico, tal como CD4 bajos, o inmunocompromiso.

Las expectativas de recuperación durante el internamiento de los pacientes se encuentran investidas de preocupación y negativismo. Sentidos subjetivos que anulan la esperanza de recuperación, porque se significa la infección como una enfermedad permanente que carcome acelerada y progresivamente, que no tiene cura, y por ende las atenciones médicas se estiman como fútiles. Al respecto el siguiente testimonio:

“Lo único que deseo es irme a mi casa y morir tranquilo, ya que de todas maneras me voy a morir porque esto ya no se quita, pues prefiero ver a mis hijos, y después morir pero de un solo sin pasas por tanto sufrimiento”. (Px. 2008)

Por lo anterior la experiencia de hospitalización es un proceso cargado de significados profundos sobre la vida, la salud o el morir, que se intensifica aún más ante la condición de seropositividad sobre todo por las implicaciones socio-culturales que conlleva el diagnóstico. Para lo que este nuevo escenario de

hospital viene a aportar matices importantes por tratarse de momentos significados como cruciales en la existencia de las personas.

Después del hospital

La salida del hospital representa diversidades de implicaciones y sentidos subjetivos en los pacientes, después de internamiento corto (de un par de días) hasta prolongaciones de uno a dos meses.

El egreso de los pacientes según el orden institucional sólo es de dos formas indicado o contraindicado, el primero porque según el criterio médico las posibilidades de riesgo por complicaciones han disminuido, las condiciones son estables y el manejo de atención salubrista necesaria puede ser continuado de manera ambulatoria, es decir, el paciente se va a su casa y regresa al hospital en las fechas indicadas por medio de citas. Se trata de egresos contraindicados cuando el paciente decide voluntariamente y en contra de la voluntad médica profesional salir del hospital.

En la experiencia de EPS fueron referidos pacientes por solicitar egreso contraindicado. Lo que se hacía, era visitarlos y más allá del interés de disuadirlos de quedarse en el hospital ya que esa era la intención de la consulta, era procurar un acompañamiento individual con la persona basada en sus experiencias y circunstancias desde su panorama de vida a través de diálogo, medio que permitió descubrir a profundidad la riqueza de significados y condiciones que experimenta la persona y que explican la circunstancia de contraindicación, como el querer seguir, pero también irse. Como el siguiente caso:

Caso ilustrativo

No. 4

Paciente masculino 33 años, unido, sin hijos, evangélico, reside en la capital, ayudante de bus.

Referido por: solicitar su egreso contraindicado, en condición delicada en la que aún necesita de atención hospitalaria.

“ya me entro la desesperación de estar aquí, y ni medicinas me dan solo me pasan viendo, ni siquiera suero me ponen, mi mujer me mando unas vitaminas y ni eso me dejan que me tome, sólo me pasan viendo, siento que mas bien me agravo y aquí lo que va a pasar es que me van a dejar morir. Hace dos días me pincharón, dice que para sacarme liquido para ver no se que me dijeron, entonces me quedó doliendo todo el día la cabeza (...) lo que quisiera es irme a mi casa allí me voy a poner unas inyecciones de hígado crudo y un buen suero, eso yo digo que si me levanta. (...) también vino a verme un pastor y no lo dejaron entrar, después vino mi mujer a la visita y como andaba haciendo cola para otro examen tampoco la vi, por eso yo pienso que mas bien me haría irme para la casa”.

Se encontró relación como uno de los factores del egreso contraindicado de pacientes la carencia de comprensión entre paciente y equipo profesional, que se manifiesta con asiduidad con respuestas emocionales del paciente como desesperación, tristeza y temor. Ello porque la explicación de los beneficios que el paciente obtendrá al continuar en el hospital se brinda, pero existen fallos repetitivos como son el hecho de buscar que el paciente comprenda desde la posición profesional los beneficios de hospitalización, mientras que el paciente considera otras valoraciones de vida que tiene como prioritarias, así como por las contradicciones en la atención dirigida a un interés exclusivo del profesional y que ignora los intereses del paciente como ser holístico.

En ocasiones la explicación e instrucciones de lo que debe hacer el paciente y para qué se le administran los exámenes y medicamentos se dan en un lenguaje sencillo, pero tampoco esto es garantía ya que la condiciones subjetivas como lo afectivo o cognitivo en la que se encuentra el paciente influirá profundamente en la asimilación de la información.

Se evidencia de manera significativa como las barreras dialógicas impermeabilizan la transmisión de información importante en ambos sentidos, a consecuencia de que la comunicación se da marcadamente de manera asimétrica y construida desde un discurso técnico especializado, es decir de un profesional legitimado como el que sabe lo que el paciente necesita y le da instrucciones precisas y un paciente que debe obedecer y ser pasivo que es sinónimo de colaborador.

Al egreso del hospital los pacientes son referidos a la Clínica No. 8, que se encuentra ubicada dentro del hospital en el primer nivel, aquí son atendidos por un médico para una evaluación de egreso, o realizar la referencia a alguna institución de recuperación o apoyo, también para dar instrucciones de continuidad en el tratamiento de la infección o alguna otra enfermedad asociada a la infección. Allí se realiza la referencia del paciente a la clínica no. 17, o a una que pueda dar seguimiento en un área departamental más cercana como el hospital de Puerto Barrios, Quetzaltenango o Escuintla.

Es así como algunas de las personas al salir del hospital continúan con la atención para control y administración de TAR, pero otras cortan con la atención a costa de recaer o aumentar el riesgo de morir, ya que al llegar a su vivienda y comunidad, sobrevienen preocupaciones mayores como la alimentación, o el cuidado de sus hijos, o la cosecha de temporada, así como conformarse de morir a vivir con una enfermedad en el anonimato o que implique grandes y complicados esfuerzos. Como se valora en el siguiente testimonio de un paciente:

“Me estoy muriendo a pocos, y siento que ya me llego mi hora, prefiero quedarme en mi casa y descansar allá tranquilo, si me recupero un poco de todos modos no hay cura, y mas adelante saber si voy a poder venir a traer la medicina que dicen, o más gasto va a ser para mi familia así”. (Px. 2008)

Esas valoraciones a considerar van condicionadas tanto por la representación de la enfermedad que se sobreviene como por las escasas posibilidades económicas que obstaculizan su proceso de recuperación continuado y que podrían llegar a desnivelar el suministro de necesidades básicas a la familia.

También hay procesos de atención simultáneos o continuados en otras instituciones como el internamiento en el Sanatorio Antituberculoso San Vicente, Hogar Marco Antonio, y otros albergues de apoyo social. Lugares a los que son referidos algunos de los pacientes para ser asistidos en su recuperación integral o continuidad en la atención especializada.

Las condiciones de pobreza y pobreza extrema en la que viven algunas de las personas afectadas con la infección es una limitación constante en los procesos de recuperación integral, porque los insumos básicos de sobrevivencia como vivienda, alimentación y vestuario se antepone a la necesidad de cumplir con la dieta nutricional recomendada a seguir en casa o prescripciones que impliquen incurrir en gastos.

Al retornar a su hogar y por ende a su comunidad, pueblo o colonia, las personas experimentan un proceso de afrontamiento con su medio natural, y que se experimentan como imposiciones que exigen replanteamientos en torno a la toma de decisiones de vida. Tales como a quién le compartirá el diagnóstico y a quiénes no, si necesita ser justificada su ausencia ante alguien, o continuar o modificar sus roles y hábitos. Por ello de alguna manera ese retornar a casa se transforma en un proceso de reconocimiento con las personas y sus roles, ya que se regresa pero con la sensación de *ser distinto*, como lo expresa un paciente *“Ya nada es igual a como era cuando estaba antes de la enfermedad, y así hubiera preferido seguir sin saberlo, todo fue que me enferme y entonces lo supe”*. (Px. 2008).

El sentido social subjetivo que se mueve según la estructura social dominante se orienta a ideologizar que los pobres infectados merecen menos que el resto de la población, problema que se refuerza desde el Estado al centralizar la atención no solo de salud sino de educación, y otros derechos, lo cual incide en condiciones para la población seropositiva de vida infrahumanas.

VIH-SIDA y prevención

En algunos casos se descubrió que las personas pacientes de la clínica que tienen un recorrido de atención de mas de 3 y 5 años, aún conservaban incógnitas relacionado a la prevención que no habían podido resolver por considerar que no correspondían a ninguno de los espacios de clínica el abordarlos, como el caso de una señora que dice:

“Tengo más de 5 años de asistir a mi control y no había tenido la oportunidad de preguntar esto que me esta diciendo, pues yo lo que hacía cuando estaba cocinando y me cortaba era tirar todo lo que había picado y dejar de cocinar hasta que me cicatrizaba la herida”. (Px. 2008)

En realidad fueron considerables los testimonios de pacientes que conservan incógnitas sobre como proceder en las actividades cotidianas, y que acuden a su resolución con opciones poco satisfactorias y que fortalecen la marginalidad.

También la negativa al uso del condón es uno de los problemas frecuentes dentro del ámbito de la prevención del VIH-SIDA e ITS. Al respecto se encontro que las personas tienen la creencia de que si ya se esta infectado de VIH, ya no es necesario el uso del preservativo, pero se pasa por alto el riesgo de infección por ITS o reinfección de VIH. Otra explicación se encuentra en el transfondo cultural en que vivimos estructurado por un sistema patriarcal imperante manifiesto en el machismo que figura la masculinidad como superior ante lo femenino, por lo que las mujeres no tiene el empoderamiento para decidir o negociar el uso de preservativo con la pareja.

Si bien la información sobre el uso del condón se da a las pacientes incluso repetidamente en los distintos espacios de atención, esta no se interioriza, pues la información no se ajusta a su sistema de creencias, y la instrucción dada tiene el efecto de permanecer en las personas por un tiempo pero al momento de accionar tiene más peso lo que el sentido común según su marco de referencia social les dice.

Existen pacientes que ejercen *prácticas de riesgo* y en la clínica omiten información relevante respecto a las mismas, esto se da por una multicausalidad de circunstancias, como el temor a ser penalizados o recriminados, el auto-abandono con un estilo de vida peligroso, pero también el desconocimiento que se conserva al no contar con espacios oportunos para socializar sus inquietudes. Denotándose como la carencia de un proceso de concientización y reflexión que llegue a ser interiorizada en las personas es pertinente y necesario,, el cual

supere la prescripción y aconsejamiento racional; como podría ser a través de un replanteamiento metodológico que incluya los grupos de dialogo, la educación de pares, actividades lúdicas que integren la participación familiar o grupo primario de apoyo, sesiones de clínica que favorezcan la comunicación dialógica contextualizada a la realidad del paciente a través de entrevista tipo testimonio. Puesta en práctica una psicología más activa que se inquiete por resolver las nuevas problemáticas que las constantes dinámicas de la población implican.

CAPITULO IV

CONCLUSIONES

- Las condiciones de autoexclusión en las que viven las personas seropositivas se encuentran fuertemente vinculadas a las creencias arraigadas y socialmente producidas de lo que es el VIH-SIDA y quienes lo portan.
- En nuestro contexto guatemalteco el proceso de significación de la infección se encuentra plagado de prejuicios y estereotipos moralistas que caen con todo el peso de la marginación sobre los seropositivos e inclusive llega a prolongarse a la familia.
- Las condiciones que configuran el contexto socio-ambiental al que pertenecen los pacientes, crean y recrean posiciones enajenantes y alienantes que obstaculizan la construcción de procesos de desarrollo dignos e influyen directamente en la salud integral.
- Las condiciones de pobreza y pobreza extrema en la que viven algunas de las personas afectadas con la infección es una limitación constante en los procesos de recuperación integral.

RECOMENDACIONES

- A la supervisión de EPS, continuar apoyando el trabajo en la Clínica no. 17. Con supervisiones periódicas para fortalecer las acciones.
- Es necesario profundizar en las problemáticas psicosociales que emergen en el contexto VIH-SIDA, para su comprensión, reflexión y acción.
- Es necesario que la participación de la psicología en el campo de la salud trascienda del plano asistencialista y se posiciones como profesión y ciencia con aportes que articulen la investigación, análisis y acción crítica contextualizada.
- Es necesario que el pensum de estudios de la Escuela de Psicología se articule con las problemáticas contextuales de Guatemala, utilizando una epistemología teórica, métodos y técnicas que faciliten el abordamiento de esta.
- Para los programas estratégicos en la prevención de la epidemia de VIH-SIDA e ITS se sugiere que la atención sea vinculante a la diversidad de sectores rurales y metropolitanos, así como a la población en general que incluye grupos vulnerables o no.

BIBLIOGRAFÍA

1. Asociación Pop No'j. (2009). **TODAS Y TODOS SOMOS AJMAQ: Reflexiones sobre las relaciones afectivas, la sexualidad y el SIDA desde pespectivas Mayas.** Guatemala. IBIS Dinamarca.
2. Cajas, Edgar- Aguirre Iñaki. (2001). **MANUAL DE ASESORIA ORIENTACION Y SEXUALIDAD HUMANA PARA LA ATENCION DE LAS ITS/VIH/SIDA.** Guatemala. OASIS-ONUSIDA-OPS.
3. Flores Osorio, Jorge Mario. **INTRODUCCIÓN A LA PSICOLOGÍA COMUNITARIA.** México. CEDEFT.
4. Foucault, Michel. (1984) **ENFERMEDAD MENTAL Y PERSONALIDAD.** Barcelona, España. Editorial Paidos.
5. Foucault, Michel. (1987a). **HISTORIA DE LA SEXUALIDAD 1. La voluntad de saber.** México. Editorial Paidos.
6. Foucault, Michel. (1986). **HISTORIA DE LA SEXUALIDAD 2. El uso de los placeres.** México. Editorial Paidos.
7. Foucault, Michel. (1987b). **HISTORIA DE LA SEXUALIDAD 3. La inquietud de sí.** México. Editorial Paidos.
8. Foucault, Michel. (2006). **EL NACIMIENTO DE LA CLINICA: Una arqueología de la mirada médica.** México. Siglo XXI editores.

9. Giorgi, Víctor.(1988). **VINCULO MARGINALIDAD Y SALUD MENTAL**. Roca Viva, Uruguay
10. González Rey, Fernando. (2000). **INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN PSICOLOGÍA: Rumbos y Desafíos**. México. Thomsom Editores.
11. González Rey, Fernando. (2002) **SUJETO Y SUBJETIVIDAD**. Thomsom Editores.
12. González Rey, Fernando. (2006a). **INVESTIGACIÓN CUALITATIVA Y SUBJETIVIDAD**. Guatemala. ODHA.
13. González Rey, Fernando. (2006b). **LO SOCIAL EN PSICOLOGIA Y PSICOLOGIA SOCIAL**. Guatemala. PRN.
14. González Rey, Fernando. (2008, Julio).Curso introductorio: **PSICOLOGIA DE LA SALUD**. Disertación doctoral no publicada, Universidad San Carlos de Guatemala, Escuela de Ciencias Psicológicas. Guatemala.
15. Guinsberg, Enrique. (1996). **NORMALIDAD, CONFLICTO PSIQUICO, CONTROL SOCIAL: sociedad, salud y enfermedad mental**. México. Editorial Plaza y Valdez.
16. Herrarte, Fredy. (2007). **DIAGNOSTICO CUALITATIVO SOBRE CREENCIAS Y PRÁCTICAS COTIDIANAS: Desde el discurso de representantes comunitarias del Municipio de Villa Nueva**. Guatemala.

17. Herrarte, Fredy (2008, marzo) Curso propedéutico de Maestría en Psicología: **RELIGIÓN-FILOSOFÍA-CIENCIA EN LA POSMODERNIDAD**. Universidad San Carlos de Guatemala. Escuela de Ciencias Psicológicas. Guatemala.
18. Informe UNGASS, 2007 epidemia en Guatemala.
19. Informe especial sobre epidemia SIDA 2005, ONUSIDA-OMS
20. Jodelet, Denise. (1986) **LA REPRESENTACIÓN SOCIAL: fenómenos, concepto y teoría**. En Moscovici. Psicología Social II. Barcelona. Paidós.
21. Kubler-Ross E. (1969) **SOBRE LA MUERTE Y LOS MORIBUNDOS**. Barcelona. Grijalbo.
22. **Ley General para el combate del Virus de Inmunodeficiencia Humana- VIH- y del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida - SIDA – y de la promoción, protección y defensa de los derechos humanos ante el VIH/SIDA. Decreto 27-2000.**
23. **MANUAL PARA LA ORIENTACION Y MANEJO DE EMOCIONES EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA**. Guatemala. MSP- PN de prevención y control de ITS/VIH/SIDA.
24. **MANUAL DE LINEAMIENTOS PARA LA ORIENTACION EN ITS, VIH Y SIDA**. (2005). Guatemala. MSP- PN de prevención y control de ITS/VIH/SIDA.
25. Martín-Baró, Ignacio (1990). **ACCIÓN E IDEOLOGIA**. El Salvador Editorial UCA.
26. Martín-Baro, Ignacio. (1999). **SISTEMA, GRUPO Y PODER**. El Salvador. Editorial UCA

27. Montero, Maritza. (1994) **CONSTRUCCIÓN Y CRÍTICA DE LA PSICOLOGÍA SOCIAL**. Buenos Aires.
28. Montero, Maritza. (2005). **INTRODUCCIÓN A LA PSICOLOGIA COMUNITARIA: Desarrollo, conceptos y procesos**. Buenos aires, Argentina. 1ra. Edición. Editorial Paidós.
29. Montero, Maritza. (2003). **TEORÍA Y PRÁCTICA DE LA PSICOLOGÍA COMUNITARIA**. Argentina. 1ra. Edición. Editorial Paidos.
30. Morales Calatayud, Francisco. (1999). **INTRODUCCIÓN A LA PSICOLOGIA DE LA SALUD**. Buenos Aires, Argentina. 1ra. Edición. Editorial Paidós.
31. Núñez, Fernández y Aguilar. (2001). **EXCLUSION SOCIAL Y VIH-SIDA EN GUATEMALA**. Guatemala. Sistema de Naciones Unidas.
32. S.J Taylor y R. Bodgan. (1987) **INTRODUCCION A LOS MÉTODOS CUALITATIVOS DE INVESTIGACIÓN**. Barcelona. Paidós.
33. Herramientas FRESC para una Salud Escolar Efectiva. **GLOSARIO DE TERMINOLOGIA EN VIH-SIDA**. (Extraído el 23 de abril de 2008) de <http://www.unesco.org/education/fresh>

ANEXOS

ANEXO No. 1

Cronología de algunas de las acciones en respuesta a la epidemia de VIH-SIDA en Guatemala 1985-2000⁵

Año	Acciones
1985	Creación de Programa para el Estudio del SIDA.
1986	Acuerdo Gubernativo 342-86: SIDA como enfermedad de notificación obligatoria.
1987	Creación del Programa Nacional de Vigilancia y Control del VIH-SIDA –PNS. Acuerdo Gubernativo 1,190-87: Creación de Comisión Nacional para la Vigilancia y Control del SIDA –CONAVISIDA.
1988	Primer Programa para prevención de VIH-SIDA dirigido a población gay /AGES.
1989	Primer plan de mediano plazo para la prevención y control del SIDA.
1990	Aprobación del Reglamento General de CONAVISIDA. Inicia la atención a PVVS como un proyecto de AGPCS dentro del Hospital San Juan de Dios.
1991-93	Primeras iniciativas para el trabajo coordinado entre el Programa Nacional y el sector ONGs.
1994	Segundo plan a mediano plazo para la prevención y control del SIDA.
1995	Creación de la Coordinadora de Sectores de Lucha contra el SIDA – CSLCS. Decreto Leg. 54-95: Declaración del VIH-SIDA como problema social de urgencia nacional.
1996	Constitución de Grupo Temático de ONUSIDA en Guatemala. Tercer Plan de mediano plazo para la prevención y control del VIH-SIDA.
1997	Formación del primer grupo de integrado por PVVS–GENTE POSITIVA.
1999	Plan Estratégico Nacional ITS/VIH-SIDA 1999-2003. Personería Jurídica de la CSLCS.
2000	Aprobación de la Ley Especial del SIDA.

⁵ Basado en Informe de Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Guatemala. (1999).

ANEXO No. 2

Mini Mental

Nombre del paciente: _____

Fecha: / /

- **Orientación temporal:** Hora (1) / Fecha (1) / Día (1) / Mes (1) / Año (1)
- **Orientación espacial:** Lugar (1) / Ciudad (1) / Municipio (1) / Departamento (1) / País (1)
- **Memoria:** Nombre 3 objetos (Ejemplo: Mesa, casa, pollo) y solicita al paciente que lo repita (3).
- **Atención:** 100 – 7 (1) / 93 – 7 (1) / 86 - 7 (1) / 79 - 7 (1) / 72 – 7 (1) / o deletree la palabra “MUNDO” al revés (5).
- **Memoria:** Repita los tres objetos citados previamente (3).
- **Nominación:** Señale al bolígrafo y pida al paciente que lo nombre (2).
- **Repetición:** “Ningún si, ningún y ningún pero” (1).
- **Ordenes verbales:** Tome el papel doblelo por la mitad y póngalo sobre la mesa (3).
- **Orden escrita:** “Cierre los ojos” (1).
- **Pida al paciente que nombre una frase con sentido, sujeto y verbo** (1).
- **Visión espacial:** Copie un dibujo de dos pentágonos cruzados (1).

PUNTUACIÓN TOTAL: (30)

INTERPRETACIÓN:

- <20: PROBABLEMENTE ANORMAL
- 21-25: DUDOSO
- >25: PROBABLEMENTE NORMAL

Modificado de Folstein et al, mini estado mental, JPSYCHRES 12:196-198 (1975)

ANEXO No. 4

ETAPAS DEL BUEN MORIR DE LA DRA. KUBLER-ROSS

Etapas del morir. En 1969 Elizabeth Kubler-Ross publicó el libro “Sobre la Muerte y los Moribundos”. Donde refiere sus experiencias en la atención de moribundos. Se centró en la atención médica humanizada. Expresó que las personas que van a morir presentan cambios mentales y emocionales que se pueden clasificar en cinco etapas que no son rígidas y la esperanza siempre ronda en todas ellas. Cuando falta, generalmente la muerte está cerca:

Negación: especie de escape a la idea de la propia muerte. “No, no a mí, no puede ser”.

Ira: caracterizada por furia, rabia, resentimiento contra sí mismo, la familia, la divinidad. Esta etapa es estimulada por el miedo y la frustración. “¿Porqué a mí?”

Pacto, promesa, negociación: donde la persona trata de negociar consigo mismo, con el médico o la divinidad el estar más tiempo con vida. Reconoce el pronóstico pero intenta modificar el resultado. “Si tú me ayudas me comprometo a...” Se trata de pactar con lo invisible una pequeña prórroga para después morir tranquilamente, “cantar en el escenario una vez más”; a veces se invoca al azar, manipulando naipes o tarots, consultando el horóscopo o inventando alguna forma de adivinación a partir de las flores del empapelado.

Depresión: El paciente está triste, alejado. Comprende que la situación se agrava y que el pacto establecido no ha dado sus frutos. Se deprime por las pérdidas y por el fin que se acerca “Sí, yo voy hacia la muerte”.

Aceptación: Significa el fin de la lucha. En general se evitan los sentimientos. Se está a la espera de la muerte. “Sí, yo”. Según M’Uzan, el agonizante presenta un

desencadenamiento de la libido manifestado por la apetencia relacional y la expansión libidinal que introducen al paciente por última vez en la acción.

“La idea dominante es que antes de morir se asiste a la expansión del yo al servicio de una introyección pulsional que, a su vez, aumenta el ser ampliando indefinidamente su narcisismo. El moribundo rechaza la soledad y forma con su objeto, la persona que lo asiste, su última diada”.

ANEXO No. 5

GLOSARIO

Adherencia:

También conocido como observancia o apego. Estricto seguimiento de un régimen de tratamiento recetado. Exige que un paciente tome la dosis correcta de un medicamento, en el momento preciso, exactamente como se ha recetado. La inobservancia de un régimen de tratamiento contra el VIH puede ocasionar fracaso virológico y farmacorresistencia.

Antirretroviral:

Una droga que inhibe el mecanismo de replicación de ciertos retrovirus como el VIH.

Carga viral:

La cantidad del VIH presente en la sangre o en el semen.

Célula CD4 (linfocito):

Un glóbulo blanco también conocido como célula T- 4. Este tipo de células coordina las respuestas del sistema inmunológico ante episodios de infección. Las células T – 4 constituyen el principal blanco del VIH

CMV (citomegalo-virus):

Un virus que causa una enfermedad similar a la influenza y, en casos severos, inflamación de glándulas, neumonía, infecciones del ojo (retinitis) y defectos de nacimiento. (Es una de las 'infecciones oportunistas' que pueden causar serias molestias y/ o enfermedades en personas cuyos sistemas inmunológicos han sido dañados por el VIH).

Coinfección:

Infección por más de un virus, una bacteria o cualquier otro microorganismo en un momento determinado. Por ejemplo, una persona infectada por el VIH puede presentar coinfección por el virus de la hepatitis C (VHC) o el bacilo de la tuberculosis (TB).

Condón:

Una delgada funda protectora que cubre el pene durante el sexo vaginal, anal u oral con el fin de prevenir enfermedades de transmisión sexual o embarazos. También se dispone de condones femeninos que se colocan en el interior de la vagina.

Efectos secundarios:

Consecuencias - generalmente negativas - que los medicamentos tienen en ciertas personas además de los factores positivos que se supone aportan. Por ejemplo, en algunas personas un fármaco podría provocar mareos, dolor de articulaciones, náuseas, etc.

Enfermedad transmisible:

Una enfermedad causada por un agente infeccioso específico, - o por sus productos tóxicos - que tiene su origen en la transmisión de ese agente o de sus productos tóxicos desde una persona infectada a un huésped susceptible.

Enfermedad infecciosa:

Una enfermedad causada por un germen (bacteria, virus, hongo, parásito).

Enfermedad de transmisión sexual (ITS):

Conocida también como infección de transmisión sexual (ITS). Cualquier infección propagada por la transmisión de microorganismos de una persona a otra durante el contacto sexual.

Epidemia:

Una enfermedad que ataca a un gran número de integrantes de la comunidad en forma simultánea.

Epidemiología:

El estudio de la salud en poblaciones específicas y la aplicación de este conocimiento al control de problemas de salud global.

Estado serológico:

La presencia o ausencia de anticuerpos detectables contra un agente infeccioso, tal como el VIH, en la sangre. La seronegatividad o el estado seronegativo significa que la persona no tiene anticuerpos detectables y no está infectada por el agente o no ha tenido la oportunidad de producir anticuerpos contra una infección temprana. La seropositividad o el estado seropositivo significa que la persona tiene anticuerpos detectables y está infectada por el agente o ha sido previamente infectada por el mismo.

Hepatitis:

Una enfermedad viral infecciosa que inflama el hígado causada por uno de una serie de virus (hepatitis A, B, C, D, E o G).

Incidencia:

El número de casos nuevos de una enfermedad en una población definida a lo largo de un período de tiempo también definido (generalmente, se mide anualmente).

Infección oportunista:

Una infección que rara vez causaría una enfermedad en personas cuyos sistemas inmunológicos estuviesen intactos, pero puede tener peligro de muerte para alguien que padezca del VIH.

Intervención temprana:

Un tipo de tratamiento administrado a una persona que padece el VIH caracterizado por atacar las etapas iniciales de la enfermedad con el fin de evitar su avance.

Neumonía:

Una infección de los pulmones que suele producir tos, fiebre y dificultades respiratorias. (Es una de las 'infecciones oportunistas' que pueden causar serias molestias y/ o enfermedades en personas cuyos sistemas inmunológicos han sido dañados por el VIH).

Pandemia:

Una enfermedad que afecta o ataca a la población de una extensa región.

Periodo de ventana:

El período transcurrido entre el momento de la infección de una persona por el VIH y la manifestación de anticuerpos detectables contra ese virus. Puesto que los anticuerpos contra el VIH tardan algún tiempo en formarse, una prueba de anticuerpos contra el VIH no dará resultados positivos inmediatamente después de que la persona se infecta. La demora típica oscila entre 14 y 21 días, pero varía en cada persona. Casi todas las personas infectadas por el VIH tendrán anticuerpos detectables al cabo de 3 a 6 meses de producirse la infección.

Práctica de riesgo:

Cualquier tipo de comportamiento, sexual o no, que pueda transmitir el VIH.

Prevalencia:

El número total de individuos de una población que presentan un atributo o enfermedad en un momento determinado, dividido por el total de la población en ese momento.

Profilaxis:

Un tratamiento o el suministro de fármacos que tienen por objeto prevenir una infección o enfermedad.

Réplica:

Copia que el virus produce de sí mismo.

Resistencia a las drogas:

Característica que puede darse cuando el VIH experimenta cambios genéticos al momento de replicarse. A través de la mutación de su material genético el virus logra evadir la acción de una droga o de toda una clase de drogas.

Se refiere a resistencia a los medicamentos. Capacidad de adaptación que tienen algunos microorganismos, tales como las bacterias, los virus y los parásitos, para multiplicarse aun en presencia de medicamentos que suelen destruirlos.

Seroconversión:

El desarrollo de un nivel detectable de anticuerpos en una persona que ocurre con posterioridad a un episodio de exposición o infección a un virus como el VIH.

Sero-prevalencia:

Presencia de VIH en el suero (sangre). Se expresa en porcentajes y generalmente indica los valores proporcionales de VIH encontrados en un grupo seleccionado de la población en un momento específico en el tiempo.

Sexo anal:

Práctica sexual que involucra la penetración del pene en el ano (recto) de la pareja.

Sexo oral:

Práctica sexual durante la cual la boca de una persona entra en contacto con los genitales o el ano de otra persona.

Sexo vaginal:

Práctica sexual que involucra la penetración del pene en la vagina.

SIDA:

Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida: un síndrome caracterizado por el desarrollo de una infección oportunista producto de daño al sistema inmunológico provocado por un virus llamado Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).

Sífilis:

Enfermedad de transmisión sexual causada por la bacteria *Treponema pallidum*. En la fase inicial de sífilis, se forma una úlcera genital o bucal llamada chancro, que desaparece espontáneamente con el tiempo. Sin embargo, si no se trata la enfermedad, la infección puede avanzar con el transcurso del tiempo y afectar al corazón y al sistema nervioso central. También puede transmitirse de una madre infectada al feto durante el embarazo, con graves consecuencias para la salud del lactante.

Sistema inmunológico:

El conjunto de elementos del cuerpo humano que combate las agresiones de los agentes patógenos (causantes de enfermedades) a fin de mantener la salud.

Transmisión vertical:

La que ocurre de una mujer infectada por VIH a su bebé, ya sea durante el embarazo, el parto o durante la lactancia materna.

Triple terapia:

Terapia óptima para tratar VIH-SIDA. Combina tres drogas ARV.

Terapia combinada:

El uso de dos o más tipos de tratamiento combinados para obtener resultados óptimos en términos de supresión del VIH/ SIDA y reducción de la toxicidad del virus.

Toxoplasmosis:

Una infección que puede dañar los ojos, el sistema nervioso central y, en ocasiones, algunos órganos internos. (Es una de las 'infecciones oportunistas' que pueden causar serias molestias y/ o enfermedades en personas cuyos sistemas inmunológicos han sido dañados por el VIH).

Transfusión:

La transferencia de sangre, o de un componente sanguíneo, de una o varias personas (donantes) a otra (receptor).

TB:

Una enfermedad (tuberculosis) que normalmente afecta los pulmones.

.

Vigilancia:

El permanente seguimiento de todos los aspectos de la ocurrencia y propagación de una enfermedad

VIH:

Virus de inmunodeficiencia humano, el virus que causa el SIDA.

ANEXO No. 6

ACRONIMOS

ARV: Antiretroviral.

AZT: Medicamento antiretroviral de nombre genérico Zidovudina.

CNSLCS: Coordinadora Nacional de Sectores de Lucha Contra el SIDA.

CS: Centro de Salud.

GNS: Gasto nacional en salud.

HSH: Hombre que tiene sexo con otros hombres.

ITS: Infecciones de Transmisión Sexual (antes ETS).

MSP: Ministerio de Salud Pública.

MTS: Mujer Trabajadora del Sexo.

ONUSIDA: Programa Conjunto de las Naciones Unidas contra el SIDA.

PNS: Programa Nacional de Control de ETS y SIDA.

PNUD: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.

PVVS: Persona que vive con VIH-SIDA.

Retrovirus: Familia de virus a la que pertenece el VIH.

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

SNU: Sistema de Naciones Unidas.

UNESCO: Fondo de las Naciones Unidas para la Educación.

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.

VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana, causante del SIDA.