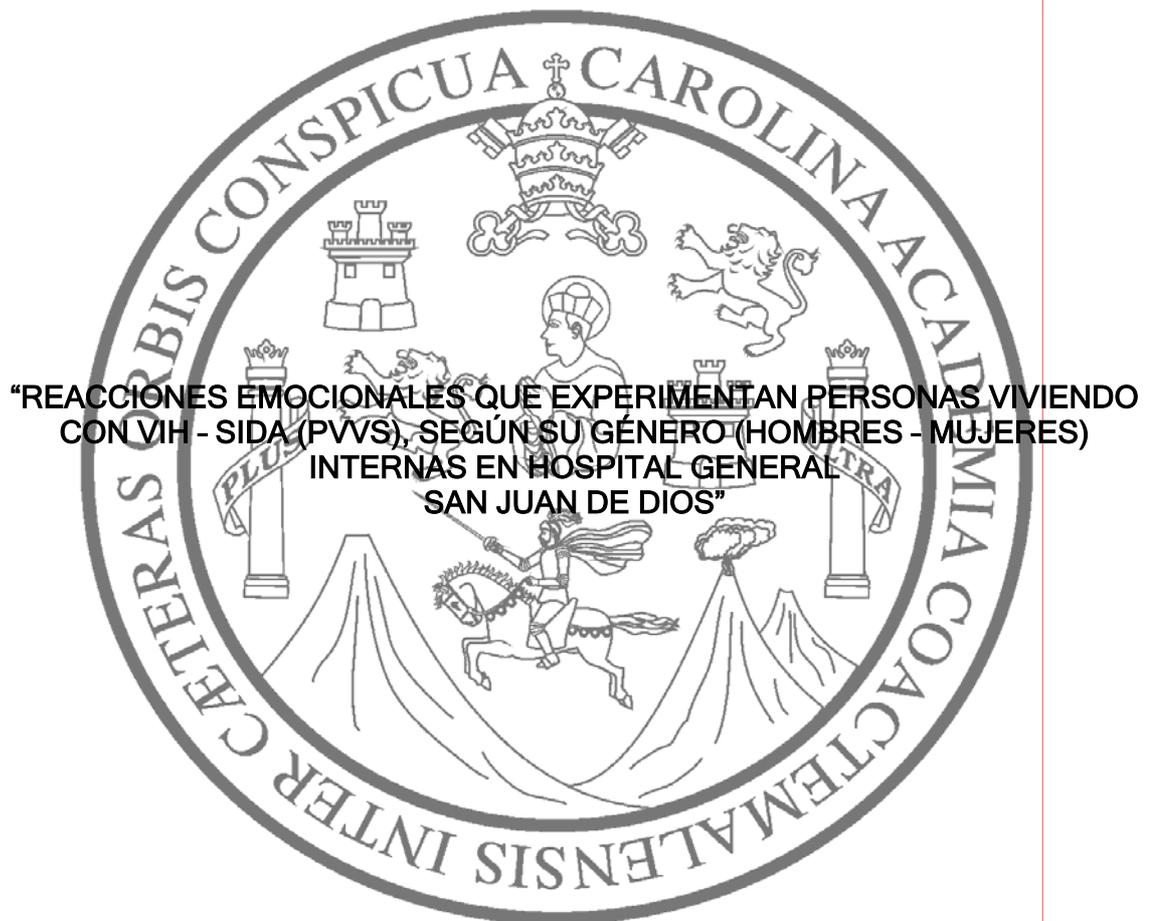


UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



**“REACCIONES EMOCIONALES QUE EXPERIMENTAN PERSONAS VIVIENDO
CON VIH - SIDA (PVVS), SEGÚN SU GÉNERO (HOMBRES - MUJERES)
INTERNAS EN HOSPITAL GENERAL
SAN JUAN DE DIOS”**

**CAROLINA DEL CARMEN CORDÓN MARTINEZ
MARIA DE LOS ÁNGELES MIRANDA GUEVARA**

GUATEMALA, 13 ABRIL DE 2009

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

**“REACCIONES EMOCIONALES QUE EXPERIMENTAN PERSONAS VIVIENDO
CON VIH - SIDA (PVVS), SEGÚN SU GÉNERO (HOMBRES - MUJERES)
INTERNAS EN HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

**CAROLINA DEL CARMEN CORDÓN MARTÍNEZ
MARÍA DE LOS ÁNGELES MIRANDA GUEVARA**

PREVIO A OPTAR TÍTULO DE

PSICOLOGAS

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIATURA**

GUATEMALA, 13 DE ABRIL DE 2009

MIEMBROS DEL CONSEJO DIRECTIVO

Licenciada. Mirna Marilena Sosa Marroquín

DIRECTORA

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes

SECRETARIA

Doctor René Vladimir López Ramírez

Licenciado Luis Mariano Codoñer Castillo

REPRESENTATES DEL CLAUSTRO DE CATEDRÁTICOS

Ninette Archila Ruano de Morales

Jairo Josué Vallecios Palma

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES ANTE CONSEJO DIRECTIVO

PADRINOS

Carolina del Carmen Cordón Martínez

Ingeniera Marilin Julissa Martínez de Prado

Colegiado No. 4, 982

Licenciado Byron Roberto Cordón Archila

Colegiado No. 4,707

María de los Ángeles Guevara Miranda

Licenciada Olga Carolina Santizo Macz

Colegiado No. 067

Arquitecto Miguel Alberto Miranda Guevara

Colegiado No. 3,098

DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS

A DIOS: Por nunca abandonarme y ser siempre mi luz en la oscuridad.

A MI ESPOSO: Miguel Hernández, por estar siempre junto a mí, brindándome su amor, comprensión y apoyo incondicional.

A MIS HIJO: José Miguel (+) por hacerme sentir más viva que nunca.

A MIS PADRES: Francisco Cordon y Adolfinia Martínez por darme la vida, todo su amor, nunca dejar que me faltara nada, trazando así el camino que me trajo hasta aquí

A MIS HERMANOS: Julissa, Francisco y Fernando por su respaldo, amor y protección.

A MIS AMIGOS: Por compartir conmigo tristezas y alegrías; triunfos y fracasos.

CAROLINA DEL CARMEN CORDON MARTÍNEZ DE HERNÁNDEZ

DEDICATORIAS Y AGRADECIMIENTOS

A DIOS: Por estar siempre a mi lado y levantarme en los momentos más difíciles, y brindarme paciencia y fuerza en vida.

A MIS PADRES: Miguel Miranda Mendoza
Marta Lidia Guevara Alvarado de Miranda
Por su esfuerzo, amor, comprensión y apoyo durante toda mi vida y en especial en mis estudios, por y para ustedes es este triunfo. Los Amo.

A MI HERMANO: Miguel Alberto Miranda Guevara
Por su paciencia, consejos y apoyo brindando durante todo este tiempo.

A MIS TIOS (A): A todos con mucho cariño y respeto, gracias por sus ánimos. En especial a Jesús Miranda por sus sabias palabras, ánimo, apoyo y motivación durante toda mi carrera.

A MIS PRIMOS: Con cariño. Que este logro les sirva de inspiración. Los quiero mucho y gracias por el apoyo en mi vida.

A MIS AMIGOS: Por su apoyo en el momento exacto, sus palabras o acciones
y por tantos buenos y malos momentos compartidos.

MARÍA DE LOS ANGELES MIRANDA GUEVARA

AGRADECIMIENTOS

AL LICENCIADO: Estuardo de la Roca por sus consejos, apoyo y comprensión durante todo el proceso de elaboración de este informe y por ser una fuente de gran inspiración para nuestra vida profesional.

A LA LICENCIADA:

María Teresa Gaytán JEFA DE PSICOLOGIA DEL HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS, por abrírnos las puertas del Hospital y por su apoyo durante el trabajo de campo realizado. Nuestra admiración

A LAS PERSONAS VIVIENDO CON VIH - SIDA:

En especial a las que participaron en este estudio, Gracias, porque su amor a la vida y el esfuerzo de sobre llevar esta enfermedad motiva a seguir trabajando en la causa. Por abrir sus corazones y ayudarnos a entender más al ser humano, su sinceridad y aliento. Y acto póstumo a aquellos que nos abandonaron y se adelantaron en el camino de la vida. Su recuerdo estará en la memoria.

INDICE

PROLOGO

i

I Introducción

1. 1. Planteamiento del Problema y Marco Teórico	1
1.1. 1 Planteamiento del Problema	1
1.1. 2. Marco Teórico	4
1.1. 2. 1 Aspectos Básicos del VIH - Sida	4
1. 1. 2. 2 Mecanismos de Transmisión	5
1. 1. 2. 3 Situación Actual del VIH - Sida en Guatemala	8
1. 1. 2. 4. El Machismo y la Conducta Bisexual como factor de riesgo	9
1. 1. 2. 5. La Psicología y el VIH - Sida	11
1. 1. 2. 5. 1. Aspectos Psicológicos en el Abordamiento del Paciente VIH - Sida	13
1. 1. 2. 5. 2. Reacciones e Implicaciones Psicológicas	16
1.2. Delimitación	20

II Técnicas e Instrumentos

2.1. Técnicas	22
2. 1. 1. Muestreo	22
2. 1. 2. Técnicas de Recolección de Datos	22
2. 1. 2. 1. Testimonio	22
2. 1. 2. 2. Observación	23
2. 1. 2. 3. Entrevista	23

2.2.	Instrumentos	23
2.2.1.	Cuestionario	23
2.2.2.	Guía para Orientar los Testimonios	24
2.2.3.	Cuaderno de Anotación de Observaciones.	24
III	Presentación, Análisis e Interpretación de Resultados	25
3.1.	Características del Lugar y de la Población	25
3.1.1.	Características del Lugar	25
3.1.2.	Características de la Población	26
3.2.	Reacciones Emocionales	27
3.2.1.	Condiciones de Vida Antes del Diagnóstico	28
3.2.1.1.	Frente al Diagnóstico de VIH - Sida	35
3.2.1.2.	Después del Diagnóstico	43
3.3.	Análisis e Interpretación Global	50
IV	Conclusiones y Recomendaciones	54
4.1.	Conclusiones	54
4.2.	Recomendaciones	55
	Bibliografía	68
	Anexos	60
	Resumen	63

PRÓLOGO

La presente investigación trata de las Reacciones Emocionales que personas viviendo con VIH-Sida (PVVS) experimentan y la diferenciación según su género. La investigación se realizó en el Hospital General San Juan de Dios, ubicado en la zona 1 de la Ciudad Capital, durante los meses de julio a septiembre del 2007.

El VIH-Sida es una enfermedad que, del mismo modo que cualquier enfermedad degenerativa, afecta también en la psique de la persona que lo padece, experimentando reacciones psicológicas que lo llevan a alterar todo su entorno social, familiar, laboral y personal; entre éstas, la negación de padecer dicha enfermedad, el enojo, la culpa, la ira, la vergüenza, la pérdida de todo sentido de vida; dejándose llevar por el pensamiento que morirán pronto y que no hay más por qué vivir. En algunas personas este sentimiento de impotencia, de miedo, de tristeza, los acompaña durante un largo período en donde el proceso fisiológico de la enfermedad se acelera y se presentan una cantidad de enfermedades oportunistas que sí los llevan hacia la muerte.

Todos los PVVS experimentan en determinado momento alguna de las reacciones antes mencionadas, en algunos con mayor severidad y duración que a otros, pero ambos llegan en algún momento a la aceptación de la enfermedad, hecho que conlleva a adquirir un sentido de vida, determinado, la mayoría de las veces por la ayuda y el apoyo familiar. Así mismo, el conocimiento de la

enfermedad, así como, en algunos casos, la integración activa a instituciones dedicadas al VIH-Sida, fortalece su aceptación.

Durante el proceso de investigación se utilizaron varias técnicas. Entre éstas, el testimonio orientado en el antes, durante y después de haber sido diagnosticado con VIH-sida, lo cual permitió identificar la fase en la que se encontraban. La mayoría en fase Sida, quienes debían ser hospitalizados por lo avanzado de las enfermedades oportunistas y muy pocos en fase VIH, debido a que durante esta etapa el virus puede ser no detectable; la entrevista fue utilizada para recolectar datos personales e información de importancia sobre el entrevistado; y la observación para detectar todas las reacciones emocionales que manifestaban durante el proceso de entrevista y testimonio. Los instrumentos utilizados fueron el cuestionario de datos de información personal; la guía para orientar los testimonios y el cuaderno de anotación de observaciones. Éstos de vital importancia para facilitar el proceso de investigación.

Comprendimos aún más lo que experimentan los pvvs, acercándonos a muchas vivencias que la enfermedad les ha hecho experimentar y las experiencias del personal que atiende a pvvs del Hospital San Juan de Dios y de la Clínica Luis Angel García; asimismo, comprender la realidad guatemalteca y ver la desinformación que aún existe, la discriminación y a veces la humillación por la que pasan, las fortalezas, así como la discriminación y el rechazo social de los que son víctimas.

Un aspecto importante es que, pese a la soledad con la que han aprendido a convivir, muchas se hacen de valor y luchan por vivir día tras día y enseñar que el VIH-sida es sólo una enfermedad más y que deben aprender a convivir con ella, a no dejarla ganar y educar a las demás personas sobre la enfermedad para que así disminuya el rechazo y la discriminación que existe por culpa de la ignorancia.

Nuestro informe está conformado por cuatro capítulos: El Capítulo I Contiene el Planteamiento del Problema, en donde se hace énfasis a la problemática a estudiar, su importancia y los factores que llevaron a su investigación; El Marco Teórico, que contiene la fundamentación teórica del problema, y la delimitación, la cual abarca todos los límites de investigación para obtener datos válidos y cercanos a la realidad. El Capítulo II contiene el detalle de las técnicas e instrumentos utilizados para conocer las reacciones emocionales que presentan los pvvs antes, durante y después del diagnóstico VIH-Sida. El Capítulo III con el Análisis e interpretación de los Resultados obtenidos durante el proceso de recolección de datos. Y el Capítulo IV contiene las conclusiones y las recomendaciones

I INTRODUCCIÓN

1. 1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÒRICO

1. 1. 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Existe una diferencia relativa al género en las reacciones emocionales de las personas que viven con VIH-Sida? Esta es el primordial cuestionamiento dentro de la investigación que se realizó, pues el padecer VIH-Sida (ser PVVS)¹ es una experiencia de vida muy intensa que se manifiesta de manera física, psicológica y emocional. Un padecimiento sobre el que se manifiestan muchos prejuicios y estereotipos culturales que repercuten en la forma de vida del individuo a nivel personal, familiar y social, inclusive, y sobre todo, en el nivel económico.. De esta manera, sabemos que al contrastar la realidad cultural **estigmatizada** sobre el VIH-Sida con la presión o responsabilidad familiar, social y económica genera en los pvvs una gama extensa de reacciones emocionales² En este caso, el ser pvvs y la emociones que generan el ser diagnosticado, el convivir con la enfermedad, el rechazo o aprobación familiar y social, así como la responsabilidad y el apoyo económico que reciben o se les niega, afecta su desarrollo personal y la manera en que se desempeñan en la sociedad.

¹ . Se entendiéndose como VIH el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) que es la causa del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). El debilitamiento del sistema inmunológico hace que el individuo afectado sea susceptible de padecer infecciones mortales. En la fase VIH el individuo se considera “seropositivo o portador”, pero es erróneo considerar a la persona infectada con el VIH un enfermo de SIDA (ONUSIDA, Informe del VIH-SIDA, P.9)

² O sea, las manifestaciones físicas y psicológicas intensas producto de alguna representación mental.

Las reacciones emocionales de las que hablamos con anterioridad, de acuerdo con los estereotipos sociales son variables según el género³. Esto quiere decir que aunque un hombre y una mujer experimenten la misma experiencia lo afrontan de manera distinta. Se cree, en muchas ocasiones, que las mujeres son más susceptibles y delicadas, tendiendo a “exagerar” sus reacciones de alegría, tristeza o enojo; mientras que los hombres son más “racionales” y experimentan de manera más tranquila y lógica su problemática. Así mismo, según el Informe Mundial sobre el VIH-Sida 2004, ONUSIDA, la manifestación de dicha enfermedad, biológicamente, se presenta de diferente manera en el género femenino que en el masculino, pero es más vulnerable la mujer debido al débil sistema inmunológico y la aparición de enfermedades oportunistas, así como al proceso histórico cultural en donde la mujer ha sido más vulnerable a las condiciones sociales y la gran influencia que tienen en las emociones. Del mismo modo, el rol social de cada género interviene en el proceso psicológico (machismo-feminismo) y la manera de reaccionar ante la enfermedad. ¿Es esto cierto? ¿Es una realidad universal? o ¿Existen estas diferencias o son un estereotipo sin ninguna validez? Todos estos cuestionamientos enmarcan nuestra problemática, no sólo desde un punto de

³ Es decir, a la construcción cultural de las características masculinas y femeninas, a las predisposiciones genéticas y nuestras experiencias dentro del proceso de enculturación. Así, nuestros atributos psicológicos, emocionales y conductuales que se hayan determinados tanto por nuestros genes como por el entorno en que se ha producido nuestro desarrollo. Ibid , p., 6

vista clínico, sino también haciendo énfasis en la relación que tiene con la psicología social⁴, en la forma de vivir y afrontar este padecimiento.

Las respuestas sobre las reacciones emocionales son variables de acuerdo con el género, pero depende también de su ubicación dentro de una realidad social que influncia o no la perspectiva de los pvvs sobre su enfermedad. Sabemos que en el VIH-Sida, como en cualquier otro padecimiento en salud, los factores sociales tienen repercusión. De manera que la pobreza, el analfabetismo, el machismo, la migración y la religión, por mencionar algunas, aumentan el número de casos de VIH-Sida y dificultan su tratamiento. El analfabetismo veda la oportunidad de conocer sobre los riesgos del VIH-Sida; asimismo, disminuye las oportunidades de empleo y hace más permeable la violación de derechos e imposibilita la defensa de los mismos. Sin trabajo o con bajos ingresos económicos, el acceso a los servicios de salud y tratamientos médicos se hace escaso. La migración en busca de mejores oportunidades genera pérdida de valores y en muchos casos el comercio y la explotación sexual, principalmente en las mujeres, lo cual crea mayor incidencia de riesgo de Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) y VIH-Sida. La religión, por su parte, al censurar el uso del condón y apoyar la fidelidad mutua y la abstinencia, deja en muchos casos la prevención en manos de la fe de aquellos hombres y mujeres que esperan que sus parejas no les fallen.

⁴ La psicología social es uno de los campos dedicados al estudio objetivo de la conducta humana. Su enfoque particular esta orientado hacia la comprensión de la conducta social, sobre la base del proceso de influencia social.(Alicia Garrido, PSICOLOGÍA SOCIAL APLICADA. P. 13.)

El estudio del problema permitió ahondar en las emociones manifestadas en distintos momentos: en el diagnóstico, en la evolución y en la manifestación del padecimiento; el apoyo o rechazo familiar y social, y el entorno económico, el acceso a fuentes de ingresos, sobre todo el trabajo, y los costes de vida. Todo esto con un enfoque de género, es decir, las reacciones emocionales de los hombres y de las mujeres. Si es que existe una diferencia en las manifestaciones emocionales (un hecho para muchos) ¿Cuáles son? y ¿Cómo son? Las respuestas a éstas y a las otras interrogantes fueron posibles a través de la información y de los hallazgos realizados, que aparecen en el capítulo III de este informe.

1.1.2. MARCO TEÓRICO

1.1.2.1 Aspectos Básicos del VIH-Sida⁵

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es conocido como un virus que destruye el sistema de defensa del organismo y produce o causa el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA); es decir, una combinación de enfermedades que dependiendo de la etapa de avance del virus dentro del organismo humano causa la muerte, debido a que en la actualidad no existe un medicamento que sea capaz de curar la presencia del virus.

⁵ Las consideraciones sobre los aspectos básicos sobre el VIH – SIDA fueron tomadas de **Mirko Grmex. HISTORIA DEL SIDA: 10 PREGUNTAS DEFINITIVAS SOBRE EL SIDA. Pag. 6**

El VIH fue descubierto a finales del año 1982 y pertenece a la familia de los retrovirus y se encuentra dentro de la molécula de ARN (material genético de ciertos virus que atacan al organismo) en vez de ADN (contiene material genético encargado del desarrollo y funcionamiento de todo nuestro organismo). por lo que es causante de que el sistema protector del organismo humano (sistema inmunológico) se debilite y se presenten enfermedades oportunistas. “ Muchas de las personas que estudian la enfermedad hace unos años defendían el criterio de que el VIH era capaz de infectar el organismo y mermar las defensas, concretamente las poblaciones de linfocitos (tipos de glóbulos blancos dentro del organismo) y macrófagos,(células que se localizan en el sistema inmunitario), ahora sostienen que el Virus del SIDA se vale de colaboradores para llevar a cabo su labor destructiva, incluyendo ciertos microbios que atacan a los glóbulos blancos y son causantes de bacterias que desencadenan una reacción que no permite que el conteo de glóbulos blancos sea el indicado, sino que los va desapareciendo, hasta que el virus mata directamente a las células de defensa” ⁶

1.1.2.2 Mecanismos de transmisión⁷

Las evidencias epidemiológicas reconocen únicamente tres mecanismos implicados en la transmisión del virus:

⁵ Mirko Grmex. HISTORIA DEL SIDA: 10 PREGUNTAS DEFINITIVAS SOBRE EL SIDA. Pag. 6

⁷ Las consideraciones sobre los mecanismos de transmisión y sistemas de clasificación fueron realizadas con base en María Adela González Boror, “REACCIONES EMOCIONALES DE LA PERSONA VIH ADULTO DE AMBOS SEXOS ANTE EL CONOCIMIENTO DE SU INFECCION”, p. 12

Por vía sexual. El contacto sexual, a través del semen y las secreciones cérvico-vaginales en relaciones homosexuales, bisexuales o heterosexuales.

Por vía sanguínea. A través de la sangre y derivados de la misma, como ocurre en los receptores de transfusiones, en los usuarios de drogas endovenosas (UDEV) que generalmente comparten jeringuillas y agujas no esterilizadas, accidentes de laboratorio (contagios profesionales) y en transplantes de órganos.

Por vía vertical. De la madre infectada al hijo recién nacido, durante el parto, por medio de la lactancia, o contagio perinatal. No existen evidencias de transmisión por medio de alimentos, agua, insectos, dentro de los contactos familiares o sociales, ni por un contacto casual. La infección producida por el VIH no se produce inmediatamente, de manera que el virus puede permanecer oculto durante largo tiempo.

En la ***fase de latencia, “periodo asintomático”***, el virus va degradando silenciosamente las reservas de glóbulos blancos y células protectoras, por lo que, para algunos especialistas, la cura real de la enfermedad será posible sólo cuando se logre identificar las células de defensa infectadas, para luego eliminarlas o sanarlas. Lo que hasta la fecha, a pesar de haber realizado grandes esfuerzos, no ha sido posible, debido principalmente a la capacidad del virus de mutar, ya que constantemente cambia su aspecto exterior.

Alrededor de tres semanas después de la infección por el VIH, la mayoría de los pacientes experimentan síntomas pseudogripales como fiebre, cefalea,

infecciones de la piel e infecciones inflamatorias no infecciosas y sensación de malestar. Estas manifestaciones desaparecen al cabo de una o dos semanas. Durante esta fase, *denominada fase de infección aguda*, el VIH se multiplica a una gran velocidad, sufriendo diversas mutaciones genéticas. Al principio se produce un descenso de la cifra de glóbulos blancos pero, al poco tiempo, las cifras normales se recuperan en respuesta a una activación del sistema inmunológico. Durante esta etapa los individuos son altamente contagiosos.

El paciente entra, entonces, en un período libre de síntomas (*fase asintomática*) cuya duración puede ser superior a diez años. Durante ésta, el virus continúa replicándose causando una destrucción progresiva del sistema inmunológico. El recuento de glóbulos blancos suele ser normal.

En la fase siguiente, denominada *fase sintomática precoz*, se desarrollan los síntomas clínicos de la enfermedad y es frecuente la presencia de infecciones oportunistas leves.

En la última fase, denominada **SIDA o fase de enfermedad avanzada por VIH**, aparecen las infecciones y tumores característicos del síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

1.1.2.3. Situación Actual del VIH - Sida en Guatemala

Según el informe mundial de ONUSIDA 2004, en Guatemala existe un estimado de 78,00 personas infectadas incluyendo adultos y niños de todas edades. Se estima que la cantidad es mayor debido a que muchos de los que se encuentran infectados no asisten a ningún centro de servicio, por lo que no son casos registrados; además, en los últimos años la población en riesgo de contraer esta pandemia se ha incrementado. Dicho aumento afecta en diferentes ámbitos, uno de ellos en la economía nacional, por afectar a la población económicamente activa. Derivado de esta situación, se espera un aumento en el número de huérfanos, lo cual producirá incrementos en los costos sociales y de manutención.

El problema social se agudiza, ya que los niños huérfanos, producto de padres muertos a causa del VIH - SIDA, formarán parte del creciente número de niños de la calle abandonados, incrementándose la descomposición social debido a problemas de violencia, prostitución infantil y juvenil y adicciones.

De acuerdo con el Programa Nacional de Prevención y Control del SIDA, deben de fortalecerse las estrategias de reducción de la infección del VIH a través de Prevención, informando a los sectores más vulnerables y en especial a la juventud. Actualmente donde se encuentran el mayor número de infectados es en las cárceles de nuestro país, destacándose “El Infiernito” en Escuintla. En éste es donde actualmente se realizan medidas preventivas por medio de

testimonios de personas que padecen la enfermedad.⁸ Sin embargo, la incidencia más alta se localiza a nivel del área metropolitana, con un subregistro del 80%, dentro del cual el mayor número corresponde al sexo masculino, pero la incidencia se incrementa en el sector femenino, atribuyéndose al contacto sexual. Las razones del incremento incluyen barreras psicosociales de orden cultural, económicas, mayor vulnerabilidad fisiológica, debido principalmente a la prevaencia de patrones androcéntricos dentro de una cultura patriarcal.

La carencia de recursos económicos existente afecta negativamente la disponibilidad de servicios de salud para el tratamiento de las enfermedades de transmisión sexual. Principalmente a las mujeres indígenas, quienes tienen poco acceso a la educación y, por ende, se dificulta que reciban información adecuada sobre VIH - SIDA.

1.1.2.4. El machismo y la conducta bisexual como factor de riesgo

El papel preponderante que el hombre cumple en la sociedad, dentro de una cultura patriarcal, limita significativamente el control que la mujer pueda ejercer sobre su propia vida sexual y económica. Toda sociedad tiene ciertas normas respecto al comportamiento sexual; sobre cómo y cuándo el hombre y la mujer pueden tener relaciones sexuales y sobre la forma de hacerlo. La regla es que la mujer sólo debe de tener relaciones sexuales dentro del matrimonio, en cambio a los hombres se les permite - y hasta es social y moralmente aceptable

⁸ Ministerio de Salud del Gobierno de Guatemala, Programa Nacional de Prevención y Control de Sida, www.onusida.com/guat/pnsmmsp

por la moral sexual de carácter diferencial --. que las tengan fuera del hogar. Esta situación de permisividad, ayudado con el uso de sustancias tóxicas al organismo como el uso de alcohol, de la marihuana y otras drogas, se constituyen en factores de riesgo, ya que bajo efectos de dichas drogas se pierden los límites y, por lo tanto, aflora la promiscuidad, sin tomar las medidas preventivas necesarias para evitar el contacto con personas infectadas. El comportamiento bisexual del sector masculino se constituye en otra situación de riesgo para la población femenina, ya que el machismo oculta el hecho de que algunos hombres, casados o no, tengan relaciones con otros hombres. Muchos de ellos no se identifican como bisexuales u homosexuales; sin embargo, mantienen múltiples relaciones sexuales sin la protección del condón, corriendo el riesgo de contraer el VIH/SIDA y transmitirlo a sus compañeras y compañeros sexuales. Un campo en donde la mujer se vuelve aún más vulnerable es dentro del matrimonio, en donde son infectadas por sus esposos, ya que no se le exige al hombre un control de enfermedades o el uso del condón; quienes visitan centros de prostitución, en donde las mujeres sexo servidoras están infectadas de VIH y la falta de control de autoridades y de ellas mismas, se ven más vulnerables al contagio.

1.1.2.5 La Psicología y el VIH - SIDA

Durante el transcurso de la infección, la persona infectada padece de trastornos fisiológicos que afectan a su organismo, dentro de éste el sistema nervioso, el cual provoca diferentes cambios en la salud mental como las emociones y cambios fisiológicos, tales como la aceleración o la disminución del ritmo del pulso, la disminución o el incremento de la actividad de ciertas glándulas, o un cambio de la temperatura corporal.

Las tres reacciones primarias de este tipo son la ira, el amor, y el miedo, que brotan como respuesta inmediata a un estímulo externo, o son el resultado de un proceso subjetivo, como la memoria, la asociación o la introspección.⁹ Como en el caso de las personas que viven con VIH-Sida la discriminación causa reacciones emocionales que van acompañadas de alteraciones fisiológicas momentáneas; sienten temor de ser ridiculizadas o tachadas en público, manifestando sudoración de manos, palpitaciones, dolores de cabeza, etc.

Estudios han postulado que *las emociones asumen diferentes roles sociales*, entre ellos:

1. Asegurar la transmisión social de las interpretaciones de eventos específicos;
2. Guiar conductas que influyen a otras personas;
3. Provocar reacciones a las demás personas frente a eventos o acciones; y

⁹ Dorsch, Friedrich. DICCIONARIO DE PSICOLOGIA, p 168

4. Mantener definiciones socialmente compartidas sobre eventos o conceptos.

Es quizás, por estas razones, que se ha concluido que son las emociones las que condicionan la forma en que cada persona establece sus relaciones con los demás Otra evidencia del aspecto social de las emociones es que las mismas tienden a ocurrir en un contexto de significados socialmente compartidos

Autores como Gergen han planteado que las emociones constituyen la vida social misma. Por tanto, es necesario entender su rol social y su efecto en situaciones particulares. En esta medida el estudio de las implicaciones sociales de las emociones nos permite abordar la red de significados y prácticas sociales que más tarde devienen en sistemas y contenidos culturales que fomentan procesos sociales, tales como la estigmatización.¹⁰

El padecer una enfermedad a la que se le asocia la discriminación, la presión social de mantener en encubierto su padecimiento por miedo a la sociedad en general, incluyendo a la familia, provoca diferentes etapas en el individuo que ayudan a enfrentar y comprender el virus del VIH - SIDA.

1.1. 2.5.1 Aspectos Psicológicos en el Abordamiento Del Paciente VIH - SIDA

Los aspectos psicológicos que la persona pasa desde el inicio del padecimiento son *La Negación*, como mecanismo defensivo o disposición

¹⁰ José Ramón Torregrosa. PSICOLOGIA SOCIAL APLICADA. P. 352

mental, que permite al individuo hacer lo más tolerable posible la angustia de enfrentar la enfermedad.¹¹

Kubler - Ross describe que del choque inicial, se pasa a *la Negación, al Coraje a la Depresión y a la Aceptación*.¹²; sin embargo, muchas personas pueden mostrar todas o algunas de estas emociones, aunque hay quienes no experimentan ninguna.

En la negación es importante hacer notar que no sólo puede ser saludable, sino que a mucha gente la ayuda a adaptarse y a enfrentarse a la situación. La negación puede ser una estrategia activa que se utiliza en este proceso. Como tal, tiene efectos benéficos para proteger a la gente de una inercia y dolor incapacitantes hasta que llega el momento apropiado para ahondar el problema con mayor profundidad.

Los mecanismos defensivos son parte de la estructura mental de cada individuo y mientras no le causen problemas fuertes o psicopatológicos le pueden permitir enfrentar la vida en forma aceptable. Pero ante la negación de la seropositividad o un diagnóstico de tal naturaleza a la persona se le debe hacer ver las posibles consecuencias de su actitud

Los sentimientos y emociones son dos aspectos que no pueden separarse uno del otro. Los sentimientos son los estados afectivos que influyen en el Yo o parte

¹¹ Apaes. Solidaridad. "MANUAL DE ORIENTACIÓN PAR EL CONSEJERO DE PACIENTES CON VIH – SIDA". p. 3

¹² Lorraine Sherr, " AGONIA, MUERTE Y DUELO". p. 192

consciente de la persona y que además son vulnerables. Los sentimientos son de distinto tipo como: el amor en el sentido amplio, la tristeza, la compasión, el odio, etc. Las emociones son provocadas por ciertos acontecimientos de diferente tipo y que en cierto sentido causan un desbalance del equilibrio físico y psíquico de la persona. Una emoción puede ser la alegría, el enojo. Etc. En el paciente VIH-SIDA, los sentimientos son heridos con facilidad, ya que son muy susceptibles; esto requiere un adecuado manejo de sentimientos; la carencia de afecto es una de las más visibles; además, la tristeza, la baja autoestima y ciertos estados opuestos, como odio-amor, tristeza-alegría y sentimientos de culpa. Emocionalmente se observan crisis de angustias, debilidad física y mental, confusión, variabilidad del carácter, desorganización de ideas y autoagresión. Y la esperanza que algún día se pueda encontrar una cura para la infección.¹³ Estas reacciones emocionales, en atención al género, se manifiestan tanto en hombres como en mujeres que viven con VIH-Sida. .

El género se define como la identidad generada por el rol sexual de las personas. Los términos género y sexo se utilizan a menudo indistintamente, aunque sexo se refiere de forma específica a las características biológicas y físicas que convierten a una persona en hombre o mujer en el momento de su nacimiento, en tanto que *género se refiere a las conductas de identificación sexual asociadas a miembros de una sociedad.*

¹³ Ibid, p. 13

Los roles de género varían según la cultura, muchas diferencias de conducta entre hombres y mujeres están causadas tanto por la socialización como por las hormonas masculinas y femeninas y otros factores congénitos.

La conducta estereotipada asociada al sexo (agresión masculina y pasividad femenina) procede, al menos parcialmente, de los roles aprendidos durante la infancia: a los niños se les enseña que "los hombres no lloran" y se les regala pistolas y carros, mientras que las niñas juegan con muñecas y casitas que les han regalado para que puedan imitar el rol típico de la mujer en el hogar. E incluso algunas de las carreras universitarias son atribuidas tradicionalmente a su género, lo que explica en parte el dominio masculino en muchas áreas como las ciencias o la ingeniería. Estos factores son importantes argumentos en la lucha del movimiento feminista por la igualdad de las personas de ambos sexos, sea cual sea su identidad de género.

Las personas cuya identidad de género difiere de su sexo biológico suelen recurrir a veces al cambio de sexo. Aunque nuestra cultura tiende a polarizar las identidades de género para hacerlas coincidir con las dos formas sexuales de nuestra especie, es preciso tener en cuenta que el género es un fenómeno complejo no reductible, en modo alguno, a dos únicas identidades (hombre y mujer), en cuanto a sentimientos y emociones no existen distinciones en cuanto a no sentir, tanto hombres como mujeres los experimentan, pero la

manera de reaccionar es distinta y esto es de acuerdo con los roles que la sociedad impone.¹⁴

1.1.2.5.2. Reacciones e Implicaciones Psicológicas:

Debido a las reacciones de ira, amor y miedo, la vulnerabilidad emocional de las personas que viven con VIH -SIDA, se hace más propensa a trastornos mentales y estos se pueden dar debido al impacto social que produce esta enfermedad. Ante el hecho de enfrentarse a una patología que afecta al sistema nervioso central, en personas jóvenes; “ante el diagnóstico positivo de VIH, la primera reacción de la persona afectada es generalmente una reacción catastrófica, con fuerte carga emocional, debido a la percepción del miedo a una muerte cercana e inevitable, tras un curso doloroso por la enfermedad. Se suelen añadir preocupaciones en torno a la pérdida de soporte social y del afecto por parte de familiares y amigos, pensando que será una carga pesada para el entorno e incluso el miedo a la alteración de su aspecto externo y a la posible pérdida de sus facultades mentales”¹⁵

Los trastornos son más frecuentes en episodios severos de *angustia y depresión*, y una constante en las personas seropositivas, presentándose de manera recurrente, pero con el mayor riesgo de llegar al suicidio, ya que esta posibilidad da al paciente una sensación de control de su vida y le hace pensar

¹⁴ José Luis Catalán Vitrina, LAS EMOCIONES TIENEN GÉNERO. <http://www.cop.es/colegiados/A-00512/emociones.html>

¹⁵ Adriana Portas, “TRASTORNOS NEUROPSIQUIATRICOS ASOCIADOS A LA INFECCION DEL VIH”. pag. 1

que no es la enfermedad quien impondrá el momento de su muerte. Se caracteriza por un estado de ánimo bajo o fluctuante, reacciones retardadas y algunas veces acompañadas de síntomas físicos como cognoscitivos que pueden ser, a menudo, de desamparo. La resolución de problemas y la movilización pueden levantar el ánimo de una persona deprimida. Si pueden equilibrar alguna esperanza, acción y futuro dentro de su ecuación, entonces pueden empezar en un proceso lento de normalización del estado de ánimo. En algunos presentan periodos de bienestar prolongados y después presentar súbitos ataques de estados de depresión.

La Ansiedad es otro trastorno que se presenta de manera elevada en las personas infectadas como consecuencia de la incertidumbre que genera la enfermedad; se duda de la evolución, si hay alguna forma de evitarla, de cómo será su futuro social, laboral familiar, personal. Este trastorno también será recurrente durante todo el transcurso de su vida y tendrá momentos en donde se incrementa y debe ser tratado farmacológicamente, ya que el medicamento para el VIH hace vulnerable a este trastorno. Las reacciones de ansiedad y los ataques de pánico son comunes. Estos estados tienen una expresión tanto psicológica como fisiológica. Como algunos de los síntomas fisiológicos pueden parecer síntomas de Sida, deben ser reconocidos y diferenciados. De hecho, anticipar las reacciones de ansiedad generalmente ayuda a las personas a conocerlas. El control puede cortar el círculo vicioso.

Temor, enfatizar la ansiedad y la depresión es, a menudo, hacerlo con una amplia variedad de temores. Estos pueden ser enfocados, específicos, generalizados o de fluctuación libre. A menudo están relacionados con un temor a la muerte, temor a la demencia por SIDA, a la pérdida de control a la incapacidad para tomar decisiones o generalmente con “Temas de Terror”¹⁶. Algunas veces el temor puede alcanzar una proporción “fóbica”. Las fobias se diferencian de los temores en que son desproporcionados al estímulo temido o son irracionales. Estas se pueden manifestar en prolongadas sesiones de revisión del cuerpo (por lesiones o nudos linfáticos), reflexiones continuas u otras conductas. Estos ciclos de reacciones debilitan y pueden causar extrema angustia y ansiedad.

Otros aspectos que se ven implicados, son los *pensamientos suicidas* y en los *problemas psicosexuales* pueden existir culpas acerca de cómo fueron infectados y hayan infectado a otro. *Fantasía, egocentrismo y retraimiento*, algunas personas se refugian en la fantasía y parecen estar fuera de contacto o de relación con la realidad, otros se tornan muy introspectivos a pesar de sus esfuerzos por atenderlos y también otros se retraen en un grado extremo. *Problemas psicósomáticos*: las personas pueden experimentar síntomas físicos como resultado de un trauma psicológico.

¹⁶ Luis María Zieher. LAS EMOCIONES Y LA SALUD
<http://www.clarin.com/diario/2006/01/19/sociedad/s-03105.htm>

La desesperanza, que produce padecer una enfermedad para la cual no existe cura, el miedo a la muerte, las limitaciones en la expresión social, los sentimientos de culpa por considerar que su vida ha sido “mala” son algunas de las razones que dan lugar al apareamiento de estados depresivos.

La infección de VIH puede presentar síntomas como apatía, desgano, fatiga, alteraciones del sueño y pérdida de peso que puede imitar los síntomas de depresión.

Alrededor del Sida se suscitan muchas reacciones cargadas de afectividad que es necesario ir controlando y comprender la complejidad de las reacciones emocionales, tanto en el sexo masculino y en el femenino, que despierta el Sida. Prever sus consecuencias y crear en los enfermos el deseo de asumir su enfermedad es uno de los objetivos primordiales que cualquier intervención o acompañamiento psicoterapéutico debe tener presente, para así facilitar los mecanismos adaptativos para afrontar la enfermedad.

De acuerdo con los aportes teóricos de la logoterapia, es necesario abordar las circunstancias sociales y familiares que el paciente infectado debe enfrentar. Debido a la complejidad de reacciones emocionales, debe llevárseles a que asuman valores que puedan dar sentido a su existencia. Los grupos de auto ayuda son muy importantes, ya que están encaminados a la atención integral con familiares y otras personas que también padecen de la infección y se destacan no solamente en el ámbito psicológico, sino que también

brindando apoyo nutricional, médico, ocupacional y consejería entre los propios miembros debido a que hay situaciones en que una persona ajena a la enfermedad no podrá comprender de la misma manera que una que sí la padezca.

El estudio titulado “PERSONAS CON SIDA Y EL TEMOR A MORIR”¹⁷ está orientado al análisis sobre las causas, efectos y consecuencias de la enfermedad y en su conclusión expresa que las personas con VIH -SIDA no mueren por la enfermedad, sino por el impacto del diagnóstico y la presión social, motivo por el que se recomienda preparar emocionalmente al paciente antes y después del diagnóstico. La carga emocional que afrontan las personas infectadas es mucho mayor que cualquier otra enfermedad debido al rechazo social del que son objeto, tanto el hombre como la mujer.

1.2. DELIMITACIÓN

Nuestra investigación, específicamente el trabajo de campo, fue realizada con 20 personas que viven con VIH-Sida, quienes asisten a la Clínica “Luis Angel García”, así como a los servicios de salud del Hospital General “San Juan de Dios”; estuvieron comprendidos dentro de las edades de 19 a 54 años, heterosexuales y en fase Sida; a excepción de dos pacientes, una femenina y un masculino, que se encontraban aún en fase VIH.

¹⁷ Rosa Orfelina Baldizón Tobar. “PERSONAS CON SIDA Y EL TEMOR A MORIR” . Pag. 46

La investigación fue realizada en las instalaciones del Hospital General “San Juan de Dios” en las áreas de encamamiento; asimismo, en los espacios proporcionados por la Clínica “Luis Angel García” durante los meses de julio a septiembre de 2007.

Los factores investigados incluyeron la diferencia entre la fase VIH y la fase Sida y el contar o no con apoyo familiar. Las reacciones emocionales en las distintas etapas de la enfermedad: Antes, durante y después del diagnóstico. Todo esto expuesto, amplía y detalladamente, en el capítulo III.

II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 TÉCNICAS

2.1.1 Muestreo

Se utilizó una muestra intencional conformada por 20 personas, En atención al género estuvo constituida por 10 hombres y 10 mujeres; de estos, 18 se encontraban en etapa Sida y 2 en etapa VIH.

2.1.2 Técnicas de Recolección de Datos

Se utilizaron charlas informales con personal médico y enfermeras que atendían a los pvvs, muchas veces confirmando ellos el recién diagnóstico positivo de las personas; charlas con familiares o amigos que visitaban a los internos, y ya con los pvvs se aplicó un cuestionario en donde se conocieron datos personales que ayudaron a complementar el testimonio, siempre como parte de una charla para establecer rapport y empatía.

2.1.2.1 Testimonio

Se trabajó con dos tipos de testimonios de 3 preguntas claves cada uno, haciéndose una diferencia en el planteamiento de las preguntas de acuerdo con la fase de VIH o Sida en que el individuo se encontraba, pero indistintamente dirigidas al conocimiento del **Antes, Durante y Después del Diagnóstico**. Los testimonios fueron anónimos.

2.1.2.2 Observación

Durante el transcurso de la investigación se pudo observar, en la mayoría de las veces, cómo las emociones y sentimientos se identificaban de una manera más evidente por medio del lenguaje corporal que por palabras. Esto ayudó muchas veces a tener una relación más cercana con el paciente que cualquier otro personal de salud. Se realizó la observación no solamente cuando se encontraban con nosotras; sino muchas veces al verlos interactuar con los demás (personal médico, etc.).

2.1.2.3 Entrevista

Se realizó con preguntas guía que permitieron recabar algunos datos personales de importancia, como sexo, edad, nacionalidad, condiciones de vida, ocupación, tiempo de haber sido diagnosticado. . Así mismo, la entrevista nos permitió crear el rapport necesario para continuar el proceso y recoger los testimonios de vida, así como a escoger el mejor abordamiento para el mismo.

2.2. INSTRUMENTOS

2.2.1 Cuestionario

Se aplicó un cuestionario único en que se solicitó información personal como: Edad, sexo, estado civil, lugar de nacimiento,

procedencia y residencia, con quiénes vive, situación laboral, fuente de ingresos, acceso a servicios de salud, etc. Dicho cuestionario incluyó preguntas cerradas de sí o no; éste se llenaba al concluir la charla con los pvvs y durante la primera visita.

2.2.2 Guía para Orientar los Testimonios

Las preguntas claves se centraron en el Antes, Durante y Después del Diagnóstico: ¿Cómo era su vida antes de ser seropositivo con la familia, amistades, trabajo, etc.?, ¿Qué pasó en su vida y cómo se sintió al ser diagnosticado seropositivo?, ¿Actualmente cómo es su vida (familia, amistades, trabajo)?, incluyendo únicamente datos de edad y sexo. Cada testimonio individual fue recolectado en dos o tres sesiones de trabajo de aproximadamente 30 ó 45 minutos de duración.

2.2.3 Cuaderno de Anotación de Observaciones

Se utilizó una pequeña libreta en donde se anotaban todas las impresiones de la observación después de haber hecho la visita, como por ejemplo: sí la persona lloraba, reía, mostraba desprecio o evasión, apatía, etc., cuál fue la pregunta que más le afectó o en donde evidenciaba mayor vulnerabilidad. Y todos los datos relevantes que en determinado momento enriquecieron los testimonios.

III. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 CARACTERÍSTICAS DEL LUGAR Y DE LA POBLACIÓN

3.1.1 CARACTERÍSTICAS DEL LUGAR

El trabajo de investigación se realizó en el Hospital General San Juan de Dios en la Jefatura General del Área de Psicología atendiendo a pacientes VIH - SIDA que acuden a distintos servicios que el hospital presta, como Consulta Externa, Encamamiento en el área de Medicina de hombres y mujeres, Cirugía Hombres y Mujeres, Emergencia, Maternidad y Gineco - obstetricia, así como en distintos proyectos en los que el hospital trabaja en conjunto; específicamente en VIH la Clínica Familiar Luís Ángel García, que se encarga de brindar medicamentos retrovirales, talleres educativos y orientación psicológica. El hospital cuenta con diferentes áreas del servicio psicológico. Una de ellas es el proyecto de atención al Adolescente que se encarga de la atención primaria en educación sexual, autoestima, infecciones de transmisión sexual de manera integral; y el Proyecto de Estimulación Temprana en pediatría y maternidad; así mismo el servicio de psicoterapia breve y de emergencia a personas que ingresan por cualquier quebranto de salud o accidente. Cada área cuenta con un Psicólogo encargado que informa de su trabajo a la jefatura de Psicología que es allí en donde se atienden a los pvvs, no importando al servicio a la que pertenezcan, el cuál cuenta con Psicólogo encargado de supervisar y dirigir todos los demás servicios.

Dentro de la infraestructura contábamos con una clínica en donde se atendían a los pvvs y espacios que el hospital brinda para atención general, material educativo para soporte en atención e información médica de las personas atendidas. Los horarios de Atención en los que atendíamos eran de 9:00 a.m. A 12:00 del medio día, tres días de la semana.

3.1.2 CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN

Se atendieron a personas VIH - Sida positivas comprendidas en las edades de 18 a 65 años de edad, Hombres y Mujeres que asisten a dicho centro, en su mayoría de escasos recursos, provenientes del interior de la República como Escuintla, Jutiapa, Rethalhuleu, Alta Verapaz etc., y algunos de otros países como Honduras y Nicaragua, de estado civil solteros (a) o separados (a) y casados, en fase Sida, los cuales presentaban un gran deterioro físico debido a enfermedades oportunistas como Tuberculosis, dermatitis, infecciones etc., con excepción de 2 personas en fase VIH, las cuales no presentaban deterioro físico, sólo infecciones leves, personas que habían sido recién diagnosticados y otras con varios años de ser seropositivos, y que llegaban al hospital sólo para un chequeo de rutina o algún otro padecimiento. La situación laboral en generalidad desempleados debido a los problemas de salud que poseían y porque se dedican a el trabajo informal o temporal como albañilería, vendedores ambulantes, etc. En las mujeres su oficio de amas de casa y venta de comida o productos de belleza y otros sin poseer un trabajo contando con el ingreso económico gracias a familiares o amistades que les ayudan, o simplemente asisten al Hospital para

encontrar ayuda en medicamentos y sí se encuentran en encamamiento porque no poseen familia o amigos que los apoyen pues el hospital tramita por medio de trabajo social y las entidades que trabajan en conjunto la distribución de medicamentos, alojamiento por el tiempo que su salud le impida valerse por sí mismo.

3.2 REACCIONES EMOCIONALES

3.2.1. Condiciones de Vida Antes del Diagnóstico

Tanto los hombres como las mujeres antes de ser diagnosticados habían escuchado poco sobre el VIH-Sida desconocían la enfermedad y lo que habían escuchado era todo relacionado con que era contagiosa, que la gente que la tenía moría rápido porque no existía cura y que nunca imaginaron que ellas o ellos se podían contagiar (*Ver recuadro 1*).

En ambos sexos eran también discriminadores con la gente que sabían o que creían estaban infectados. Tenían conductas de rechazo, así como también los juzgaban. En las mujeres era más común que desconocieran de la enfermedad ya que en los hombres, por las mismas conductas sexuales inadecuadas o vicios, sabían que se exponían más al contagio. (*Ver recuadro 2*)

Recuadro No. 1

“yo nunca me imagine que a mi me fuera a dar, si eso se sabia que sólo les daba a la gente loca, a las putas y a los huecos, pero como me iba a imaginar que a mí sí; yo confiaba en mi marido él no era mujeriego, sí tomaba, pero no se le sabia que se acostara con otras. Cuando él se empezó enfermar y fuimos a que le hicieran el examen, nunca me imagine que eso era lo que iba a tener, yo me quedé ida cuando el doctor nos dijo que él tenia sida y que le quedaba poco tiempo de vida y que de plano yo también estaba mal, que me tenían que hacer la prueba, yo no querría, es que no podía creer que él me engañara después de todo lo que, “viamos” pasado, si yo dejé todo.... todo por seguirlo”

Femenino 19 años

En las mujeres la manera de contagio fue en su totalidad por vía sexual por su cónyuge o pareja con la que estaban en aquella época (*Ver recuadro 3*) ellas desconocían las conductas sexuales de sus esposos, así como el riesgo al que se exponían, confiaban en que poseían una relación estable y de fidelidad; la abstención del uso del preservativo era algo que ni siquiera lo pensaban.

Recuadro No. 2

“yo creo que me contagié en mi trabajo, es que allí es el mero rollo, es una barra show y el dueño es bien buena gente, confía en mi bastante, me deja el negocio y todo lo manejo allí, me tienen un montón de envidia, he tenido problemas, pero no me meto con nadie, he ido aprendiendo a mejor dejar las cosas así, allí me molestan bastante, me dicen sidoso, pero nadie sabe que lo tengo, ni siquiera el dueño, ¡para qué!, mejor ni saber quién me contagió, no puedo hacer nada, ya mejor cada quien en su rollo” Masculino 39 años...../

“es que uno las mira bonitas, seño y cuando uno está así, por más que no quiera termina con ellas y, además, como uno tomaba todo lo miraba bien ”

Masculino 25 años

Reconocen que tuvieron momentos difíciles durante su relación, más al momento de enterarse que sus parejas estaban infectadas; unas se enteraron de que estaban infectadas ya cuando ellos no estaban y no saben nada de ellos, si viven o han muerto; solamente una de ellas aún vive con su esposo y juntos van luchando contra la enfermedad y se apoyan mutuamente. La enfermedad los ha unido aún más, han mejorado su calidad de vida y su relación; son más conscientes de todo su entorno.

La culpa de no haberse dado cuenta que muchas veces las engañaban fue una de las cosas que más les costó y les cuesta aceptar, sobre todo me a las que se acaban de enterar que son VIH - Sida positivo; asimismo, el creer que fueron ellas las que fallaron en la relación, que pudieron haber prevenido el ser infectadas. Sin embargo, saben que ya no pueden hacer más que seguir adelante y luchar por su vida, ya que en su mayoría tienen hijos y en ellos se centra el sentido de vida y en donde encuentran el apoyo necesario para sentirse bien.

Ellas se dedicaban a ser amas de casa, así como a las ventas informales como a la tortillería, venta de comida y de productos de limpieza; actualmente han dejado el trabajo por la enfermedad, ya que al ser ingresadas al hospital es por motivo de las enfermedades oportunistas, como, por ejemplo, la tuberculosis. Económicamente son sostenidas por sus propios hijos o familiares cercanos que las ayudan.

Las condiciones económicas tanto de los hombres como de las mujeres han sido de escasos recursos, su lugar de residencia es en áreas en donde se vive en extrema pobreza, en su mayoría son analfabetas, factor que muchas veces ha influido en el desconocimiento de los riesgos, no estar informadas de la enfermedad. Estos factores, entre otros de carácter socio-político, como las políticas de salud del Estado y la poca cobertura de los servicios, les impide o les impidió el acceso a los servicios de salud.

Recuadro No. 3

“pues yo digo que el papá de la nena fue...” “por no tener sosiego lo iba a buscar, pero yo nunca creí que él estuviera con otras, no vivía con él pero estábamos juntos siempre”

Femenino 42 años

La actitud ante la vida ha cambiado desde ser diagnosticadas; anteriormente no eran concientes de su cuerpo, de su salud y de la importancia de su familia y de sus hijos. Ahora lo ven desde una perspectiva distinta. Antes, a pesar de tener una pareja y creer tener una vida tranquila y estable, ignoraban o no le prestaban atención a las cosas que ahora han ido aprendiendo a ver o hacer, como el reconocer sus emociones, reconocer que hay momentos en donde se sienten tristes y necesitan de el apoyo de los demás o momentos en donde las pequeñas cosas les ayudan a sentirse mejor. (Ver recuadro 4). Al realizar la comparación entre como era su vida anterior y como lo es ahora, la respuesta es que emocionalmente es mejor ahora, comparten el amor hacia sus hijos, parejas y familia, disfrutan la vida; en lo espiritual se encuentran más cerca del ser supremo, han fortalecido su Fe, han aprendido a ser mas afectivos; valorarse y aceptarse a sí mismos.

Recuadro No. 4

“ahora las cosas son mejores con mis suegros y toda su familia, me apoyan bastante. me llevan comida; me enfermé y aquí están hoy, me trajeron unas frutas y las que más me gustan, con eso yo estoy bien ”

Femenino 19 años

En el hombre las condiciones de vida que antes tenían no son muy cambiantes, ya que en su mayoría la forma de contagio fue por conductas sexuales inapropiadas, visitas a bares, promiscuidad, la ingerencia de bebidas alcohólicas que los llevaba a tener relaciones sexuales con mujeres que no conocían; en ellos su diagnóstico se da tardío y acuden al centro de salud ya cuando la enfermedad se encuentra en una etapa avanzada.

El rol social del machismo juega un papel importante en los hombres, ya que anteriormente ellos pensaban que nunca podían ser contagiados por el VIH - Sida, que eso les daba sólo a los “homosexuales” o ven con asco el solo hecho de mencionar la enfermedad. (Ver recuadro 5). El creer “que cuantas más mujeres más hombres serían”. La influencia del entorno social en el que se

desenvolvían tuvo un papel importante para el contagio de la enfermedad. En cuanto a la situación laboral. La mayoría era de subempleados. Pero éstos y los que tenían empleo, al iniciarse la enfermedad dejaron de laborar. Antes de enfermar se dedicaban a oficios como albañilería, comerciantes y vendedores ambulantes. En ellos es más difícil explicar cómo ha sido su vida antes del diagnóstico y de cómo lo es actualmente, ya que en el momento en el que fueron abordados acababan de ser diagnosticados VIH - Sida positivos y es aquí el momento en donde más negación y mecanismos de defensa experimentaron., más aún si es momento .en el que la enfermedad está en una etapa avanzada, condición que les impide o dificulta tener un pensamiento positivo.

Recuadro No. 5

*“Huy chis eso del sida, chis” como voy a tener
yo eso chis que es eso”*

Masculino 31 años

Anteriormente, en su mayoría eran alcohólicos, y eran promiscuos, así como también eran infieles a sus esposas (*Ver recuadro 6*).

Recuadro No. 6

“por andar de rebelde le pasa eso a uno, yo no le hacia caso a nadie no me importo nada, igual ya, que más podía hacer”

Masculino 27 años

Algunos de ellos emigraron a este país en busca de poder pasar para los Estados Unidos provenientes de países como Nicaragua y Honduras, y viéndose frustrados en su objetivo se dedicaron a una vida de rebeldía y desenfreno (*Ver recuadro 7*).

En ellos, el apoyo es menor que el las mujeres; cuentan, sin embargo, con apoyo familiar los que están casados y aún viven con sus esposas. En éstos, la culpa es evidente y son más conscientes de todo su pasado, pero prefieren no mencionarlo. En otros, el miedo al rechazo y a la discriminación hace que no cuenten con ningún apoyo familiar, son solitarios y se han alejado de las antiguas amistades; son más reservados en platicar de cómo es su vida.

Recuadro No. 7

“me vine de Nicaragua desde hace 15 años y desde allí me dejó mi esposa; ella sí se fue para allá y se llevó a mi hijo, ahorita el ya tiene 18 años. Desde que me quedé aquí me dediqué solo a tomar, pero no paraba, paso días y días y lo más que he tomado es un mes, enterito, eso es perro y ya me he metido a varios centros de rehabilitación, pero no se soporta., es fregado. ahí uno ve cosas, escucha voces y casi se vuelve loco, si no lo controlan a tiempo, me quede solo”

Masculino 39 años

3.2.1.1 Frente al Diagnóstico de VIH-Sida

Dentro de la población que participó en la investigación,. los hombres mostraron reacciones de asombro e incredulidad al ser diagnosticados. Repasaban en su mente todas las ocasiones en las que ellos creen haber podido contagiarse y esperan que lo dicho por los médicos sea una equivocación. Muchos hombres evadían hablar del tema y cuando se les preguntaba si eran positivos, contestaban que “no”. Sentían vergüenza y no deseaban que nadie supiera lo que les ocurría para no tener que entrar en detalles de cómo se

contagiaron. Las mujeres también experimentaban asombro e incredulidad. Pero se enfocaban en el pensamiento de posibles infidelidades de sus parejas. Un número muy reducido de mujeres, quienes practicaban conductas sexuales de riesgo, repasaban al igual que los hombres aquellos momentos en donde pudo haber ocurrido el contagio. (*Ver recuadro 8*)

Recuadro 8

“yo cuando me lo dijeron me dio risa. Yo no lo creo. Me habían dicho que tenía cáncer y ahora resulta que tengo Sida. Viera los doctores me lo dijeron y a mi risa me dio..../

No saben nada (los doctores) primero me dijeron que era negativo (el examen) y ahora resulta que salió positivo.”

A mi risa me da, de verdad. Yo lo que tengo es cáncer, mire está chibola. A mi me hicieron quimioterapia, radioterapia. Hasta ahora que me está saliendo pelo.

Femenino 52 años

De manera muy marcada, junto con el asombro que les provocaba el diagnóstico, tanto hombres como mujeres experimentaban una negación, ésta enfocada de distinta manera de acuerdo al género. Por ejemplo, los hombres reaccionaban negando contra todo que tuvieran la enfermedad, en su mayoría los hombres comentaban que estaban en tratamiento por otras enfermedades y que bajo ninguna circunstancia tenían VIH-sida, a pesar de asegurarles que ya se conocía su diagnóstico. Las mujeres negaban el diagnóstico, no porque creían que no lo padecían, sino porque en su mayoría nunca habían experimentado ninguna conducta de riesgo y se les hacía inconcebible contraer una enfermedad, a la que, según ellas, nunca habían estado expuestas.

Por otro lado, una minoría de mujeres, quienes si practicaban conductas de riesgo, negaban de la misma manera que los hombres. Desconocían padecer VIH-sida por vergüenza y temor al que dirán. (*Ver recuadro 9*)

Recuadro 9

***“Chis. Eso del Sida, chis” “porque sí seño,
(porque dice chis) yo no lo tengo. Saber que
tengo, no sé que tengo” “Uy no, no tengo (sida) ni
he tenido.../***

Continuación...

“pues no sé, señor. (sobre las personas que tienen sida) Sólo Dios sabe. No conozco a nadie que tenga Había un chavo que decía la gente que tenía pero saber, señor. Ush! No! No era mi amigo”

Masculino, 31 años

En muchas ocasiones la culpa era una reacción que acompañaba el proceso de aceptación de la enfermedad. Las mujeres experimentaban una sensación de culpa por no haber sido capaces de evitar el contagio, en el caso de quienes fueron contagiadas por sus parejas. Esta culpa se tornaba automáticamente en una frustración muy grande, así como impotencia. Se sentían víctimas de una enfermedad incontrolable. Traicionadas por haber sido engañadas y haber estado en riesgo de contagio, sin saberlo, probablemente por muchos años. Preocupadas por el porvenir de sus hijos, pues al haber desconocido de su padecimiento, la posibilidad de que un hijo esté contagiado las martiriza. Y en el caso de las mujeres, quienes habían experimentado conductas de riesgo, la culpa era contra ellas mismas por haber llevado la vida que llevaron. (*Ver recuadro 10*)

Recuadro 10

“aquí me contaron, cuando entré a tener a mi bebé me preguntaron si quería hacérmela (la prueba de VIH) yo le dije que sí” “yo no sabía, seño. No pensé que me dijeran que sí tenía“

“...pues el papá de la nena (la contagio) me pegaba y me vine, ya no me buscó” “yo le pido a Dios que mi nena no tenga lo mismo, le pido a Dios todas las noches, Él sabe, seño, yo le pido y de repente me hace el milagro”

Femenino, 42 años

La culpa en los hombres se centra principalmente en ellos mismos, por su estilo de vida previo al contagio y por no haber tomado precauciones para evitar la enfermedad. Esta culpa en los hombres se convertía en ira contra todos y todo, reacción que viene como respuesta a la frustración que sienten por no poder lidiar con el diagnóstico. En aquellos hombres, marcadamente machistas, se mostraban reacciones de humillación contra las mujeres que los atendían.

El miedo es otra de las reacciones que se manifestaron en las personas de la investigación. El miedo en las mujeres fue más evidente, quizá producto de la incertidumbre y la desconfianza que haber sido infectadas porque alguien

más les dejó. Temían mucho el porvenir de sus hijos más que el suyo propio. No deseaban dejarlos solos y creían no tener mucho tiempo más para compartir con ellos. Temían la muerte inminente y pronta, a pesar de hacerles conciencia sobre el buen resultado de la enfermedad si se practicaban buenos hábitos y se tomaban los medicamentos. Así mismo, el desarrollo de la enfermedad, el no ser capaces de cumplir con todos los requerimientos para poder mantenerse saludables provocaba reacciones de miedo muy grandes. El ser objeto de burlas, habladurías y discriminación de parte de vecinos, familiares, etc. les provocaba mucho temor y ansiedad, buscaban por todos los medios sobrellevar la enfermedad en completa discreción, salvo el conocimiento de sus hijos y familiares cercanos.

Los hombres, en cambio, enfocaban sus temores principalmente a la muerte, al dolor y desenvolvimiento de la enfermedad. Temían también el rechazo de las personas, pero principalmente el de sus madres. No deseaban que nadie se enterara de su diagnóstico, ni siquiera su familia, ni nadie cercano y por sobre todas las cosas que nunca se enterara su mamá. Temían desilusionarlas y que pensaran mal de ellos, que imaginaran como habían contraído el VIH o el tipo de vida que llevaron. En el caso de los hombres, perder su trabajo por discriminación o tener que dejarlo porque las labores son muy desgastantes, era un temor más, pues esto les implicaba no contar con la solvencia económica para mantener su tratamiento, ni a ellos mismos.

En el caso de los solteros y sin hijos, el ya no tener pareja o nunca poder procrear les generaba no sólo miedo, sino que frustración y tristeza por no poder realizarse como cabeza de familia, así como impotencia y culpa por haberse contagiado y no poder regresar el tiempo o cambiar su situación.

Durante el diagnóstico las personas de la investigación mostraron mucha tristeza, reacción que, independientemente del género (hombre-mujer), llevaba al llanto y una voz entrecortada al hablar de su enfermedad. Esta reacción emocional era la que, a diferencia de las demás, se mantenía constante. Y en el caso de aquellos que no contaban con apoyo familiar, llevaba a la depresión y a conductas de autodestrucción.

Los hombres se entristecían con mayor intensidad al pensar en lo que sus madres pensarían de ellos si se enteraban de su enfermedad. Las mujeres y los hombres que tenían hijos se entristecían al pensar en dejarlos. Así mismo, en el caso de hombres y mujeres que se infectaron por haber practicado conductas de riesgo, la tristeza era tan intensa que optaban por bloquearla, adoptando una actitud de indiferencia hacia la enfermedad o incluso negando padecer la infección, necesitar medicamentos o apoyo.

Dentro de la investigación, quizá el factor más determinante para las distintas reacciones emocionales fue el contar o no con apoyo familiar. Aquellas personas, independiente de género, que contaban con él, vivían todas las reacciones emocionales antes mencionadas con menor intensidad o

prolongación. Eran más abiertos y conscientes de su padecimiento, veían las reacciones como parte de un proceso normal a la infección, asimismo, solían sobrellevarlas de mejor manera y más rápidamente.

El alejarse de sus círculos sociales y desear la soledad total era una reacción marcada en aquellas personas que se habían contagiado por prácticas sexuales de riesgo y que no contaban con el apoyo de la familia. Por vergüenza y miedo al rechazo preferían el anonimato y la soledad. (*Ver recuadro 11*)

Recuadro 11

“No traje mi celular, ahí están los números no me los sé. No tengo como avisarles y para qué si no hay amigos. Además ya voy a salir.

El jefe sabe que yo agarro furia y no llego (a trabajar), ha de pensar que por eso no llego” “nadie sabe, no hay amigos y yo vivo solo, soy de Nicaragua. “Allá está mi mamá. Mejor que no vengan, me imagino si viene mi mamacita y (llora y con voz entrecortada) si le dicen. Se entera” “No, mejor si nadie se entera, menos mi mamacita”

Masculino, 39 años

3.2.1.2 DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

Las reacciones emocionales después del diagnóstico fueron muy difíciles de recabar, ya que la mayoría de los pacientes habían sido diagnosticados meses, semanas, días e incluso horas antes de trabajar con ellos. Muchos vivían aún las reacciones de recién conocer sobre su padecimiento y debido principalmente a la negación, vergüenza y miedo, los pacientes hablaban poco sobre su futuro, a decir verdad, muchos pensaban que no tenían futuro. (*Ver recuadro 12*)

Recuadro 12

“Nada (lo que va a hacer cuando vuelva a su casa) No me gusta la tele, no tengo amigos, no me gusta hacer nada” “Porque quiero estar allá (estar en su casa)

Masculino 27 años

Las reacciones que se manifestaban como proceso de la aceptación de la enfermedad, pesaban más en las personas positivas y les impedían, en la mayoría de los casos, plantear una vida después del diagnóstico. Para hombres y mujeres era más oportuno sobrellevar las reacciones que vivían en el momento, sin pensar a largo plazo, quizá por temor a imaginar un futuro que talvez no llegaría. (*Ver recuadro 13*)

Recuadro 13

“Ya no voy a trabajar, ¿Para qué?” “Ya no quiero, voy a vivir de mis rentas (ríe irónicamente). Ya no me gustan las ventas. Mi tía me da Q.100 a la semana para mi leche. Mi prima también me da dinero”

Femenino 53 años

Dentro de las reacciones que sí se manifestaban, las de los hombres corrían hacia la posibilidad de dejar sus empleos, por temor a ser discriminados y por sentirse incapaces de cumplir con sus labores a cabalidad, situación que los pondría a la luz pública y los llevaría también a la discriminación. Algunos

hombres, incluso, deseaban dejar sus empleos por ser la posible fuente de su contagio y pensar en volver a ellos los hacía reafirmar la culpa. (Ver recuadro 14)

Recuadro 14

“Yo le voy a pedir al Don que me cambie para los comedores. Sólo que esos negocios están allá por Xela, bueno hay unos aquí (en la Ciudad).” “Estaba viviendo en la Costa, pero me voy para allá (a los comedores)” “Sí, ya no quiero trabajar en eso, (Barras Show) le voy a decir al Don”

Masculino 39 años

Las mujeres, por otro lado, temían dejar a sus hijos, deseaban permanecer todo el tiempo con ellos, pensaban que tenían poco tiempo de vida, que el diagnóstico era casi una sentencia de muerte y que, aunque tuvieran la oportunidad de vivir varios años, sufrirían los embates de las enfermedades oportunistas o las reacciones físicas de la toma de medicamentos, mermando de esta forma su calidad de vida. Su mayor anhelo era dejar a sus hijos “ya crecidos”. Aquellas mujeres que no tenían hijos figuraban un futuro de soledad.

No deseaban contar a nadie lo que les ocurría y esperaban morir pronto. (Ver recuadro 15)

Recuadro 15

“Ahora me voy a quedar con ellos (vivir con sus hijos) Ya no voy a viajar. Me voy a cuidar y los voy a atender” “M’ija ya se va a componer. Quiero cuidar a la nena (nieta)” “Mi nena, la cuarta, ella es la que más me quiere. Llega y se me acuesta, me abraza y me dice: como te quiero mamaíta” “Con ella me voy a apoyar”

Femenino 42 años

El apoyo familiar era una circunstancia que actuaba de manera positiva en los pacientes VIH. Hombres y mujeres que contaban con apoyo de sus seres queridos lograban sobrepasar las reacciones frente al diagnóstico con mayor entereza. Tenían momentos de dificultad, pero se sentían valiosos y pensaban en recuperarse para compartir con su familia. Hablaban de su enfermedad con

mayor naturalidad y contaban su experiencia a manera de enseñanza. Sabían que llevando los cuidados necesarios, su enfermedad era como cualquier otra enfermedad degenerativa (la comparaban con diabetes e hipertensión) y que la visión discriminadora que la sociedad tenía era injustificada, que todas las personas eran vulnerables y que no era necesario llevar una vida “desordenada” para contagiarse. (Ver recuadro 16)

Recuadro 16

“Voy a empezar a tomarme las medicinas. Yo pensaba que sólo comiendo bueno no me iba a enfermar, pero ya vi que tengo que tomar las pastillas.” Me voy a meter a un grupo, antes iba pero deje de ir, voy a buscar donde están ahora y voy a ir”

“Yo digo: hay gente con diabetes y también toman pastillas, sino se mueren. El sida es igual, bueno, o sea, hay que hacer todo lo que le dicen a uno y vive uno un montón de años”

Masculino 39 años

Quienes no contaban con ese apoyo familiar se mantenían más deprimidos, no deseaban hablar con nadie y mucho menos hablar de su enfermedad. Se expresaban con cólera de sus familiares y constantemente mencionaban que no “habían amigos”. La mayoría pensaba mucho en la muerte e incluso expresaban lo mucho que les gustaría morir. Se desesperaban por encontrarse tan enfermos y no poder salir del hospital y se quejaban del trato del personal médico. Creían que nadie hacía nada por ayudarlos e incluso consideraban que “todos” querían verlos mal.

Los hombres que no contaban con apoyo familiar, también, relataban como ya habían intentado matarse en varias ocasiones. Se negaban a comer o a tomar los medicamentos. Mientras que los que sí lo tenían, se expresaban con ilusión del futuro y expresaban cuales eran sus planes al salir de la crisis en la que se encontraban. (*Ver recuadro 17*)

Recuadro 17

“Aquí lo quieren ver enfermo a uno, los doctores ni se aparecen y las enfermeras ni caso a uno” “Mejor si me muriera o si no que me dejen salir” “Esos me quieren matar (los médicos), yo me voy a morir aquí. Mejor que llamen a mi papa y me voy para la casa”

Masculino 27 años

Las mujeres con apoyo de su familia se inclinaban hacia la “la voluntad de Dios.” Creían que su enfermedad tenía un propósito y que “Dios sabía por qué”. Eran muy creyentes y consideraban que existía un plan divino de Dios en todos los seres humanos. Que posiblemente “Dios las estaba probando”. Que Él sabría como reconfortarlas y sacarlas adelante. Y que, probablemente, les “haría el milagro” de sanarlas, si no sucedía esto, por lo menos obtendrían la fortaleza de Dios y por medio del Espíritu Santo encontrarían la paz.

Quizá tomaban ésta consigna como una forma de conformismo o probablemente si creían en un plan divino. Las mujeres sin apoyo renegaban la infección, se culpaban o incluso miraban la enfermedad con indiferencia. Una minoría, al igual que los hombres, adoptaba conductas autodestructivas. (*Ver recuadro 18*)

Recuadro 18

“Sólo Dios sabe. Yo confío en Él, el sabe porque me dio esto” “Yo voy a hacer todo lo que me digan aquí” “Yo digo que puedo venir una vez al mes, por mi medicina. Le digo a mi vecina que se venga conmigo. Con Q.150 me alcanza” “Yo les voy a explicar a mis hijos. Ellos me van a apoyar, seño” “No me van a dejar sola”

Femenino 42 años

3.3. ANALISIS E INTERPRETACIÓN GLOBAL

Los hombres y mujeres dentro de nuestra investigación vivieron dentro del padecer VIH-Sida un sinfín de reacciones emocionales, las cuales eran producto de las distintas condiciones de vida que los llevaron al contagio; y las que, al mismo tiempo, determinaban en gran medida la forma de enfrentar el futuro.

Tanto hombres como mujeres desconocían, antes de ser diagnosticados del VIH-sida y rechazaban tanto como discriminaban a las personas que sabían estaban contagiadas. Todos los participantes eran de escasos recursos e incluso algunos llegando a la extrema pobreza. Sin acceso a los servicios de salud, lo que llevó a que muchos desconocieran de su enfermedad por años hasta que las enfermedades oportunistas los llevaron a la emergencia de los hospitales. La mayoría de los casos provenían de distintos departamentos y una minoría de la Ciudad Capital. En algunos casos migrantes, principalmente, de países centroamericanos. Así mismo, una gran mayoría era analfabeta y quienes si sabían leer y escribir no contaban con estudios que superaran el nivel primario.

En el caso de las mujeres, la mayoría eran amas de casa y algunas se dedicaban al comercio informal. Habían estado casadas o unidas por lo menos una vez y tenían hijos. Sólo unas cuantas mujeres nunca habían tenido pareja y vivían solas. Los hombres, por su parte, eran albañiles, comerciantes o vendedores ambulantes. Practicaban conductas sexuales de riesgo y tenían

vicios como las drogas y el alcohol. La gran mayoría eran solteros y tenían una relación distante con su familia.

La mayor parte de nuestros participantes tenían poco tiempo de haber sido diagnosticados. Entre ellos predominaban las reacciones de incredulidad y asombro ante el diagnóstico, así como un proceso de negación y culpa. En los hombres, la negación era mucho más marcada y prolongada, llegando incluso a creer que realmente no estaban infectados y se culpaban por el contagio. Mientras que en las mujeres se constataba una frustración muy grande por haber sido contagiadas sin saberlo. Negaban su enfermedad, pues nunca habían experimentado conductas de riesgo.

El miedo era parte de la realidad de estas personas. Los hombres y las mujeres temían la muerte. Los hombres temían sufrir y desgastarse hasta morir y los que eran solteros temían no casarse y nunca procrear. Las mujeres no deseaban morir y dejar a sus hijos. Temían por su porvenir. Los hombres temían el rechazo, principalmente el de sus madres, las mujeres no querían ser discriminadas y mucho menos ser objeto de juicios.

La tristeza invadía tanto a hombres como mujeres, pero aquellos que contaban con el apoyo de su familia este estado era menor; mientras que quienes no lo tenían vivían estados depresivos y autodestructivos. Los hombres se entristecían al pensar en sus madres y lo mucho que les afectaría enterarse

de su situación. Los hombres y las mujeres que tenían hijos se entristecían con la idea de dejarlos solos, de no poder verlos crecer y quizá dejarlos en una situación de dificultad. Mientras que aquellos que se habían contagiado por conductas de riesgo intentaban bloquear esa tristeza, fingían no darle importancia a la enfermedad e incluso creían que no estaban contagiados o que ya habían sanado.

Al mismo tiempo, estas reacciones emocionales, no sólo diferían entre hombres y mujeres, sino que entre hombres y mujeres con o sin apoyo familiar. Los hombres y mujeres que contaban con apoyo de su familia intentaban sobrellevar la enfermedad, mientras que aquellos que no lo tenían vivían estados de tristeza extrema, depresión e incluso conductas de autodestrucción.

Por último, los hombres y las mujeres que habían practicado conductas de riesgo, que los llevaron al contagio, optaban por el anonimato y la soledad total. Así mismo, aquellos hombres y mujeres que se habían contagiado por vía sexual y que no contaban con apoyo familiar preferían el anonimato y la soledad, se alejaban de todos y todo por vergüenza y miedo al rechazo.

Tanto los hombres como las mujeres de la investigación pensaban muy poco en el futuro. La mayor parte de ellos habían sido recientemente diagnosticados y aún vivían las reacciones del diagnóstico. La negación de la enfermedad, el miedo al rechazo y la vergüenza por contar como se habían contagiado los hacía pensar muy poco en el futuro.

Los hombres reaccionaban con temor hacia sus empleos, ya fuera que tuvieran que dejarlos por incapacidad, pues la mayoría desempeñaban oficios, o por temor a ser discriminados cuando se dieran cuenta de su enfermedad. O quizá porque estos fueron la causa de su contagio. Las mujeres en cambio temían dejar a sus hijos y creían que su muerte estaba próxima o en caso contrario vivirían llenas de padecimientos tanto físicos como emocionales. Quienes no tenían hijos se veían muriendo solas.

El apoyo familiar actuaba de forma positiva en hombres como en mujeres. Estas personas tenían una visión más positiva de la enfermedad y aunque experimentaban dificultades, buscaban sentirse mejor en vistas de hacer sentir bien a su familia. Mientras que quienes no lo tenían se mostraban deprimidos y con tendencias suicidas, situación que era más marcada en los hombres. Las mujeres con apoyo se centraban en la idea de un Plan Divino y decían que aceptaban la voluntad de Dios en sus vidas.

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONCLUSIONES

- No existe diferenciación de las emociones que experimentan los pvvs, con relación al género, sea hombre o mujer, ambos experimentan tristeza, enojo, ira, desesperación, culpa etc., pues la diferencia se manifiesta únicamente en la reacción.
- En la mujer VIH - Positiva, el proceso de aceptación de la enfermedad es más rápido que el de un hombre.
- En el hombre VIH positivo la negación y la culpa es la reacción emocional más encontrada, mientras que en la mujer lo es la resignación.
- Se observó mayor apoyo familiar para las mujeres VIH positivo, mientras que para los hombres VIH positivo el apoyo es mínimo o casi nulo, aunque es éste fundamental en la aceptación de la enfermedad.
- El rechazo y la discriminación son los problemas y miedos más comunes que enfrentan los pvvs hombres y mujeres.
- La mayoría de pvvs no poseen un trabajo estable y muchos son desempleados.
- Existe poco compromiso gubernamental dentro del campo de la atención a la salud con el VIH - SIDA, existiendo muchas personas que

aún no reciben medicamento y son olvidadas por la lejanía de su residencia.

- El incremento de la epidemia es notable, cada día son más personas infectadas y no existe una estadística exacta que informe el impacto de la misma.

4.2 RECOMENDACIONES

- Es necesario contar con proyectos de largo plazo para la atención integral de los PVVS, motivarles e incentivarles a la constancia y a la socialización de lo aprendido.
- La necesidad de un acompañamiento psicológico es fundamental, ya que poseen momentos en donde pierden el sentido de vida y se abandonan, y pueden llegar hasta el suicidio.
- El realizar un proceso de investigación con pacientes VIH - SIDA desde el aspecto psicológico es una tarea ardua, la que requiere mucha paciencia, perseverancia y entusiasmo; y por ello se recomienda desarrollar en el psicólogo un proceso en el que adquiera una formación humanística y que también lo prepare para enfrentar todos los estados emocionales que se experimentan.
- Es necesaria la capacitación a todo el personal profesional de la salud sobre el trato hacia la persona portadora de VIH - Sida, ya que muchas veces desconocen la vulnerabilidad en la que se encuentran y se vuelven

en autores de discriminación y de rechazo hacia los pvvs, alejándolos de la atención.

- Descentralizar la atención para los pvvs y que los proyectos que se encuentran dentro del Hospital General San Juan de Dios sean ejemplos para otros hospitales nacionales en los distintos departamentos, ya que esto contribuiría a la adherencia de los medicamentos, pues muchos por la lejanía de sus residencias desisten del tratamiento por no poder viajar a la capital.
- Realizar más investigaciones sobre el abordamiento psicológico en estas personas, ya que se dice mucho, pero aún desconocemos bien el impacto que esta enfermedad causa dentro de la psique humana.
- Para las instituciones gubernamentales, invertir más recursos económicos en la atención a la población complementado con un proceso de sensibilización para contrarrestar y/o disminuir los prejuicios y los rechazos de los que son víctimas los VIH-sida.
- Es indispensable que el VIH -Sida se conozca, se hable de él, se le informe a todos sobre la enfermedad, más en el interior de la República que es en donde mayor ignorancia existe y esto influye en la propagación de la epidemia.
- Recomendamos la creación de Grupos de Autoayuda, sobre todo dirigidos para mujeres, ya que últimamente son ellas las más vulnerables y las que más acuden a centros de salud para control rutinario.

- Sensibilizar al hombre sobre la importancia del acercamiento a centros de salud para control médico, ya que ellos son los que mayores complicaciones médicas experimentan por no contar con un control rutinario.
- Crear espacios adecuados para el abordamiento psicológico, ya que esto facilita la aceptación de la psicología dentro de todo el personal.

BIBLIOGRAFIA

Alvarado, José Luis, "Psicología Social Aplicada", 1ra. Edición, España, McGraw - Hill. 1998.

Apaes. Solidaridad. "MANUAL DE ORIENTACIÓN PAR EL CONSEJERO DE PACIENTES CON VIH - SIDA" . Guatemala, s.e. 2000.

Baldizón Tobar, Rosa Orfelina. "PERSONAS CON SIDA Y EL TEMOR A MORIR" Tesis, USAC, Escuela de Ciencias Psicológicas, Guatemala, 1993.

Catalán Vitrina, José Luis, LAS EMOCIONES TIENEN GENERO
.http://www.cop.es/colegiados/A-00512/emociones.html

Dorsch, friedrich. DICCIONARIO DE PSICOLOGIA, 4ta. Edición, Traducción Isamel Antich, España, Herder. 1981.

García, Heydi Aracely y Mejía Turcios, Blanca Eugenia, "BUSCANDO EL SENTIDO DE LA VIDA EN PACIENTES CON SIDA QUE HAN VIVIDO DE 5 A 10 AÑOS MÁS DEL PRONÓSTICO DADO Y QUE ASISTEN A APAES/SOLIDARIDAD DURNTE EL AÑO 2001" , Tesis, USAC. Escuela de Ciencias Psicológicas, Guatemala 2001.

Gonzáles Borror, Maria Adela; De la Cruz Álvarez, Maria Isabel "REACCIONES EMOCIONALES DE LA PERSONA VIH ADULTO DE AMBOS SEXOS ANTE EL CONOCIMIENTO DE SU INFECCIÓN", USAC, Tesis, Escuela de Ciencias Psicológicas, Guatemala 2000.

Grmex, Mirko. "HISTORIA DEL SIDA: 10 PREGUNTAS DEFINITIVAS SOBRE EL SIDA". México, editorial siglo XXI, 1995.

Melgar Cuellar, Lidia Judith "FACTORES PSICOLOGICOS Y SOCIALES QUE AFECTAN A LA MUJER EN RELACIÓN AL VIH - SIDA", Tesis, USAC, Escuela de Ciencias Psicológicas, Guatemala 1995.

Ministerio de Salud Pública del Gobierno de Guatemala Programa Nacional de Prevención y Control de Sida. www.onusida.com/guat/pnsmmsp

Portas, Adriana "TRASTORNOS NEUROPSIQUIATRICOS ASOCIADOS A LA INFECCION DEL VIH". 1998 s. e.

Sherr, Lorraine." AGONIA, MUERTE Y DUELO". El Manual Moderno S.A..México. Editorial,1992

Zieher, Luis María. LAS EMOCIONES Y LA SALUD
.http://www.clarin.com/diario/2006/01/19/sociedad/s-03105.htm

"REACCIONES EMOCIONALES QUE EXPERIMENTAN PERSONAS VIVIENDO CON VIH - SIDA (PVVS), SEGÚN SU GÉNERO (HOMBRES - MUJERES) EN HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS"

CUESTIONARIO INFORMACIÓN BÁSICA

DATOS GENERALES

Nombre: _____

Edad: _____ Fecha de Nacimiento: _____

Lugar de Nacimiento: _____

Dirección: _____

Género: _____ Estado Civil: _____

Escolaridad: _____

Ocupación: _____

FAMILIA

-¿Con quiénes vive?

Esposa e hijos Padres Amigos Otro: _____

-¿Cómo es la relación con las personas que vive?

Excelente Buena Regular Mala

SITUACIÓN ECONÓMICA

-Situación laboral

Empleado Desempleado Negocio propio Otro: _____

-Fuente de ingresos

Trabajo Familia Pensión Otro: _____

-Ingreso Mensual

Q.0.- a Q.1,000 Q.1,100 -Q.2,000 Q.2,100.00 -Q.3,000 Q.3,100.00 o más

SALUD

Quando lo necesita ¿A qué tipo de centro de salud asiste?

Nacional Privado IGSS Otro: _____

Le proporcionan medicamento gratuito Si No

Si no le proporcionan medicamento gratuito, lo obtiene en:

Farmacias estatales farmacias privadas Otra: _____

¿Cada cuanto asiste a un centro de salud?

Un mes 3 meses 6 meses 1 año o más

Tiempo de haber sido diagnosticado

1 mes 3 meses 6 meses 1 año o más

“REACCIONES EMOCIONALES QUE EXPERIMENTAN PERSONAS VIVIENDO CON VIH - SIDA (PVVS), SEGÚN SU GÉNERO (HOMBRES - MUJERES) EN HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS”

GUIA PARA ORIENTAR LOS TESTIMONIOS

Edad:_____

Sexo:_____

1. ¿Cómo era su vida antes de ser seropositivo con la familia, amistades, trabajo, etc.?
2. ¿Qué pasó en su vida y cómo se sintió al ser diagnosticado seropositivo?
3. ¿Actualmente como es su vida (familia, amistades, trabajo)?,

RESUMEN

“REACCIONES EMOCIONALES QUE EXPERIMENTAN PERSONAS VIVIENDO CON VIH - SIDA (PVVS), SEGÚN SU GÉNERO (HOMBRES - MUJERES) EN HOSPITAL GENERAL SAN JUAN DE DIOS”

Carolina del Carmen Cordón Martínez
María de los Ángeles Miranda Guevara

Nuestra investigación se centró en conocer si existe una reacción emocional distinta entre hombres y mujeres en cuanto al padecimiento de VIH-Sida. Dicha investigación se realizó durante los meses de julio a septiembre del 2007 en las instalaciones del Hospital General San Juan de Dios, ubicado en la zona 1 de la Ciudad Capital.

Los objetivos alcanzados con nuestra investigación estaban orientados a conocer las distintas emociones que se manifiestan al padecer VIH-Sida y si éstas emociones generaban reacciones distintas entre hombres y mujeres.

En el transcurso de la investigación pudimos lograr un buen rapport con los pvvs (hombres y mujeres) lo que nos permitió obtener una buena información, aunque en algunos casos el fallecimiento o el dado de alta de los pacientes dificultaba el seguimiento, por lo que fue necesario adaptar nuestros instrumentos iniciales a las necesidades de la institución y la población.

Logramos determinar que las emociones que experimentan los pvvs, hombre o mujer, son tristeza, enojo, ira, desesperación y culpa entre otros. Que en los hombres la culpa es más sobresaliente, mientras que en las mujeres lo es la tristeza. Así mismo, que el apoyo familiar es fundamental para una mayor aceptación y vivencia del VIH-sida. Y que son las mujeres quienes logran alcanzar la aceptación con mayor facilidad.

Recomendamos que todos los proyectos de trabajo con pvvs sean a largo plazo y que incluyan la sensibilización de la población general, los trabajadores de la salud y los pvvs en sí mismos. También que se trabaje en la descentralización de los servicios y en el incremento de recursos para crear espacios adecuados y una atención integral.