

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELAS DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs
MAYRA GUTIÉRREZ



"EL PAPEL QUE JUEGA LA FAMILIA ANTE EL ESTIGMA SOCIAL DEL VIH Y SU REPERCUSIÓN EMOCIONAL Y CONDICIONAL DE SALUD DE LAS PERSONAS INFECTAS DEL VIH"

ALCIRA ALEYDA SOLÓRZANO JIMÉNEZ

GUATEMALA, SEPTIEMBRE DE 2012

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELAS DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA -CIEPs-
MAYRA GUTIÉRREZ**

**“EL PAPEL QUE JUEGA LA FAMILIA ANTE EL ESTIGMA SOCIAL DEL VIH Y SU
REPERCUSIÓN EMOCIONAL Y CONDICIONAL DE SALUD DE LAS PERSONAS
INFECTAS DEL VIH”**

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

POR

ALCIRA ALEYDA SOLÓRZANO JIMÉNEZ

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGA**

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADA

GUATEMALA, SEPTIEMBRE DE 2012



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

**DOCTOR CÉSAR AUGUSTO LAMBOUR LIZAMA
DIRECTOR INTERINO**

**LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE
SECRETARIO INTERINO**

**JAIRO JOSUÉ VALLECIOS PALMA
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO**



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usanopsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico
CIEPs
Reg. 157-2006
DIR. 1812-2012

De orden de Impresión Final de Investigación

17 de septiembre de 2012

Estudiante
Alcira Aleyda Solórzano Jiménez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Transcribo a ustedes el ACUERDO DE DIRECCIÓN UN MIL OCHOCIENTOS UNO GUIÓN DOS MIL DOCE (1801-2012), que literalmente dice:

“UN MIL OCHOCIENTOS UNO: Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“EL PAPEL QUE JUEGA LA FAMILIA ANTE EL ESTIGMA SOCIAL DEL VIH Y SU REPERCUSIÓN EMOCIONAL Y CONDICIONAL DE SALUD DE LAS PERSONAS INFECTADAS DEL VIH,”** de la carrera de: Licenciatura en Psicología, realizado por:

Alcira Aleyda Solórzano Jiménez

CARNÉ No. 92-11153

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por Licenciado Francisco Antonio Quiñonez y revisado por Licenciado José Herbert Bolaños. Con base en lo anterior, se **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 de Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usacpsic@usnc.edu.gt

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC
RECIBIDO
11 SEP 2012
FIRMA: [Signature] HORA: 14:00 CIEPs
REG: 157-2006
REG: 045-2011

1441-2012
157-2006
045-2011

INFORME FINAL

Guatemala, 07 de agosto 2012

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado José Herbert Bolaños ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“EL PAPEL QUE JUEGA LA FAMILIA ANTE EL ESTIGMA SOCIAL DEL VIH Y SU REPERCUSIÓN EMOCIONAL Y CONDICIONAL DE SALUD DE LAS PERSONAS INFECTADAS DEL VIH.”

ESTUDIANTE:
Alcira Aleyda Solórzano Jiménez

CARNÉ No.
92-11153

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el 16 de abril 2012 y se recibieron documentos originales completos el 06 de septiembre 2012, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

[Signature]
Licenciado **Marco Antonio García Enríquez**
COORDINADOR

Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Arelis



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO - CUM
9. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: uanepsic@usac.edu.gt

CIEPs. 1442-2012
REG: 157-2006
REG: 045-2011

Guatemala, 07 de agosto 2012

**Licenciado Marco Antonio García Enríquez,
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.-"Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas**

Licenciado García:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

"EL PAPEL QUE JUEGA LA FAMILIA ANTE EL ESTIGMA SOCIAL DEL VIH Y SU REPERCUSIÓN EMOCIONAL Y CONDICIONAL DE SALUD DE LAS PERSONAS INFECTADAS DEL VIH."

**ESTUDIANTE:
Alicia Aleyda Solórzano Jiménez**

**CARNÉ No.
92-11153**

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 10 de abril 2012 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

**Licenciado José Herbert Bolaños
DOCENTE REVISOR**



Areliis./archivo

Guatemala,
14 de marzo, 2,012

Licenciado
Marco Antonio García
Coordinador Centro de Investigaciones en
Psicología -CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
C U M

Estimado Licenciado García:

Por este medio informo a usted que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del Informe Final de Investigación titulado "El papel que Juega la Familia ante el Estigma Social del VIH y su Repercusión Emocional y Condicional de Salud de las Personas Infechadas del VIH", realizado por la estudiante ALCÍRA ALEYDA SOLÓRZANO JIMÉNEZ, carné No. 92-111-53.

En mi calidad de Asesor, considero que este trabajo cumple con los requisitos establecidos por CIEPs, por lo que solicito sea aprobado con fines de graduación.

Sin otro particular, me suscribo.

Atentamente,



Lic. Francisco Antonio Quiñónez S.
Colegiado No. 4,368
Asesor



Guatemala 29 de marzo de 2012

Licenciada:
Mayra Luna de Alvarez
Coordinadora Centro de Investigaciones en Psicología
CIEPS "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM

Licenciada Alvarez, reciba un cordial saludo.

Sirva la presente para hacer constar que la estudiante Alcira Aleyda Solorzano Jiménez, carne No. 9211153 realizo su trabajo de campo en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, del 3 al 12 de agosto con la finalidad de realizar la investigación titulada:

"El papel que juega la familia ante el estigma social del VIH y su repercusión emocional y condicional de salud de las personas infectadas por el VIH"

Deferentemente,


Licda. Brenda Lorena Lapola
Coordinadora del área de psicología
Clínica de Enfermedades Infecciosas
Hospital Roosevelt

PSICOLOGIA
CLINICA INFECCIOSAS - ADULTOS
HOSPITAL ROOSEVELT

Brenda Lorena Lapola Asencio
LICDA. EN PSICOLOGIA
COL. No. 10811

Calzada Roosevelt zona 11 – PBX 2475-1138
clinicadeinfecciosas@gmail.com
www.infecciosashr.org

MADRINAS DE GRADUACIÓN

Indira Anniella Salas Morales

Abogada y Notaria

Colegiado No. 8,550

Alma Gladys Alvarado Loarca

Médico y Cirujano

Colegiado No. 3,456

ACTO QUE DEDICO

A Nuestro Padre Divino

Agradeciendo desde lo más profundo el haberme permitido terminar los estudios al concederme la vida y recibir en ella su luz, su amor, su guía y junto a Él alcanzar esta meta deseada.

A mi Familia

Porque siempre pude contar con su apoyo, su comprensión y su amor que me permitió sentir su gran significado, razón que me impulso para que fuera el principal componente para este proyecto.

A mis Amigas y Amigos

Por entregarme siempre su amistad, apoyo y cariño, Gracias.

A todas las Personas Portadoras de VIH

A quienes dedico este trabajo, reconociendo el dolor físico, psicológico y social que enfrentan día a día de manera silenciosa, agradeciendo la confianza brindada al permitirme entrar a su mundo.

A todos los Docentes Universitarios

Agradeciendo su entrega y dedicación compartiendo siempre su profesionalismo, siendo este un gran ejemplo.

A Usted

Por compartir conmigo este especial momento.

ÍNDICE

Página

Prólogo

Resumen.....1

Introducción.....3

Capítulo I

Marco Teórico

1. Salud en Guatemala..... 5

2. Virus Inmunodeficiencia Humana, VIH..... 6

3. Cultura y Estigma 7

4. Los Valores Humanos..... 8

5. Trastornos Emocionales y Sentimientos..... 9

6. El Virus de Inmunodeficiencia Humana, el Sistema Inmunológico
Y su Interrelación Emocional..... 10

7. Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y Familia..... 12

8. Reacciones Emocionales..... 17

a) Solidaridad..... 17

b) Apoyo Financiero y Material..... 17

c) Cuidados Paliativos..... 18

d) Abandono..... 18

e) Autoestima..... 19

f) El Trabajo Familiar..... 19

9. Educación, Concientización y Sensibilización..... 21

Delimitación..... 23

Capítulo II

Técnicas e Instrumentos..... 24

Diseño..... 24

Técnicas de Recopilación..... 24

	Páginas
Instrumentos.....	26
Descripción de la Muestra.....	26
Procedimiento de Análisis.....	28
Organización de la Guía para la Entrevista de Acuerdo al Tema.....	29

Capítulo III

Presentación, Análisis e Interpretación de Resultados.....	30
a) Encuestas a las personas de la población en general	
Gráfica No.1 Aspectos Relacionados a los Valores	
Gráfica No. 2. Aspectos Relacionados al Estigma.....	33
Gráfica No. 2.1 Aspectos Relacionados al Estigma y la Desinformación.....	36
Gráfica No. 3 aspectos Relacionados con la Familia.....	40
Tabla No. 2: Formas de Transmisión del VIH.....	46
Análisis Global de Las Encuestas Realizadas a la Población.....	51
b) Entrevistas a Personas Portadoras de VIH.....	53
Tabla No. 3 Datos Generales de las personas con VIH.....	53
Tabla No. 4 Comunicación del diagnóstico.....	54
Gráfica No.4 Porcentajes de Personas Portadoras que han comunicado su diagnóstico a la familia.....	55
Apoyo por parte de la familia.....	62
Análisis global de las entrevistas realizadas a las personas portadoras de VIH	65
c) Entrevistas a familiares de las personas portadoras de VIH.....	66
Cuadro No .1.....	69
Análisis final.....	70
Testimonios.....	73

Capítulo IV

Conclusiones.....	78
Recomendaciones.....	80
Bibliografía.....	81

ANEXOS

Glosario.....	85
Guías para la entrevista.....	90
Cuestionario (Población en General).....	98
Tablas.....	101
Datos estadísticos y referencias.....	103

Prólogo

Generalmente se observa que el enfoque que el VIH ha tenido en Guatemala está dirigido principalmente hacia las personas portadoras, siendo la ayuda y apoyo a ellos principalmente, pero viendo desde mi perspectiva pude observar que también es necesario realizar el trabajo multidisciplinario con los familiares porque el problema es asumido por ambas partes y si las personas no están preparadas se producen mayores conflictos, y eso es precisamente lo que las personas portadoras y sus familias están viviendo, conflictos en su *psicodinámica* personal y familiar.

El trabajo psicológico es muy amplio y no se ha asumido totalmente algunas tareas, quizás porque no se le ha tomado la importancia necesaria o porque el presupuesto no alcanza para poder abarcarlo o porque el estigma hacia el VIH ha crecido tanto que pareciera ser hasta un tabú hablarlo y sobre todo, haberlo adquirido. Pero cualquiera sea su razón, se investigó este tema para darle una mayor importancia a lo que no se ha trabajado y se requiere de manera urgente realizar.

Estamos en un mundo materialista, por tal razón la visión y el sentir de las personas en general no alcanzan a ver la magnitud de los conflictos que destruyen la estructura psíquica de las personas portadoras del VIH, al no analizar ni concientizar el efecto del desamor ante la discriminación y el rechazo que el estigma conlleva y que de alguna manera es absorbido por los familiares.

La familia que es donde se forman y fomentan los valores con el objetivo de ser partícipes de un mundo mejor se desestabiliza en su función ante la presencia del VIH en algunos de sus miembros. Y es allí donde surge la necesidad de producir alguna información que detalle lo que para los involucrados es conocido pero también es callado para la sociedad.

En la exposición de las historias personales de las personas portadoras se observa que la misma sociedad influye grandemente en la ruptura familiar que se deja llevar por la influencia cultural que denigra a quienes están infectados por el VIH y que algunos

miembros de la familia se vuelven partícipes de este maltrato. Se espera que este trabajo despierte la inquietud en todo nivel de estudiante, de profesional y en los organismos involucrados para realizar un trabajo psicológico más profundo hacia las personas que por alguna razón están siendo estigmatizadas y discriminadas, despertándose aún más la sensibilidad que debe de caracterizar al SER HUMANO.

Resumen

El propósito de este trabajo fue investigar cómo el estigma del Virus de Inmunodeficiencia Adquirido (VIH) es abordado culturalmente, desde la población en general y principalmente en la familia de las personas portadoras del VIH, quienes bajo la influencia cultural han generado formas de pensamientos y actitudes discriminativas hacia los miembros que son portadores del VIH. Esto crea un doble problema pues uno es el estigma y la discriminación hacia la persona portadora y por el otro lado la familia vive problemas emocionales que desgarran la integridad familiar.

Este informe presenta el trabajo llevado a cabo en el Hospital Roosevelt en la Clínica de Infectología, donde se entrevistó a los pacientes mayores de edad y de ambos sexos portadores de VIH, que asistían a su cita para su tratamiento y consulta médica. Asimismo, se abordó a los familiares mayores de edad y de ambos sexos que acompañaban al paciente, realizando una entrevista relacionada al vínculo familiar con una persona portadora de VIH y los problemas que se desarrollaron en la familia a partir del conocimiento del diagnóstico.

También se realizó una encuesta dirigida a la población general con un nivel de educación diferente sin relación alguno con personas infectadas por el VIH. Realizado en un Mercado de la zona 11, en un Centro Comercial de la zona 7 y en la Universidad de San Carlos de Guatemala, una encuesta que consistía en 25 preguntas clasificando sus resultados, con el objetivo de investigar la influencia que ha tenido el estigma del VIH de acuerdo a su nivel de conocimiento regulado por su nivel de escolaridad.

Los resultados obtenidos a través de esta investigación muestran (a pesar de que la muestra es pequeña), el nivel de estigma y por lo mismo de discriminación que en Guatemala existe. Se espera que la información aquí recopilada sea útil para abordar los problemas que han prevalecido e influenciando el pensamiento y actitudes que estigmatizan a otro ser humano.

Este informe está relacionado más con el estigma, porque es la raíz de la discriminación, debido a que por medio del estigma se han construido aspectos que desfavorecen a las personas discriminadas por la sociedad en general.

Son varias las razones por las que las personas portadoras pueden separarse de la familia, desde la influencia económica de la familia, las características familiares que unen o desunen a la familia ante un problema o la suma de problemas o los valores que en la familia se manejan entre otros. Invitándole a usted a analizar los problemas que se plantean en relación al VIH y su interrelación familiar.

Introducción

El presente trabajo identifica los factores externos negativos que influyen en las personas portadores del VIH que les hacen no comunicar su diagnóstico a sus familiares así como las reacciones familiares que pueden influir en el trato hacia las personas portadoras del VIH.

El desarrollo del virus de inmunodeficiencia adquirida (VIH) en Guatemala se ha incrementado debido a la falta de educación sobre el tema difundiéndose algunas formas erróneas de transmisión que han creado el estigma hacia el VIH que conlleva a la discriminación y rechazo hacia las personas portadoras del VIH, y la propia familia tiene miedo de compartir con alguien que esté infectado haciéndoles actuar de maneras que desvalorizan y denigran a quienes son poseedores de esta fatal enfermedad.

Las familiares de quienes son portadores del VIH son influenciados por una cultura estigmatizante que demuestra insuficiente educación sobre el tema, de concientización y de sensibilización que hacen que se nieguen algunos valores humanos. También la familia se ve afectada por la economía y la distancia para poder desplazarse a los lugares donde las personas portadoras pueden recibir ayuda médica; todo ello entre otros factores pueden impulsar a los familiares al abandono de quienes son portadores del VIH.

La estigmatización generalizada se enmarca principalmente dentro del aspecto sexual de la promiscuidad, la homosexualidad y el servicio sexual, discriminándoles por ser portadores de un virus mortal bajo creencias y prejuicios culturales.

Los factores externos negativos que influyen en las personas portadoras del VIH para no comunicar su diagnóstico a sus familiares ha sido objeto de desintegración familiar que ha creado depresión, angustia, culpa, miedo, resentimientos y hasta autodiscriminación en las personas que están afectadas por el VIH.

Para exponer la información que se desarrolla en esta investigación se realizaron encuestas y entrevistas a personas que no tenían relación con personas portadoras del

VIH para conocer el pensamiento y posible reacción ante una personas portadora. También se realizó una entrevista a personas que son portadores del VIH y a sus familiares que comparten la experiencia de vivir bajo una enfermedad física pero que realmente parece ser mayor la enfermedad social que degrada a todas aquellas personas que viven con el VIH o cerca de él, se exponen los resultados con datos estadísticos para una mejor comprensión de este problema social.

En el primer capítulo se encuentra la información relaciona al VIH en Guatemala y las políticas de gobierno demostrándose la necesidad de una mayor cobertura a nivel nacional de programas educativos como de atención médica integral debido al aumento de personas que adquieren este virus.

El VIH por las características de su transmisión ha sido de gran impacto social y emocional afectando no sólo a las personas que llegan a contraer el virus sino que también abarca a las personas que están a su alrededor, principalmente a la familia por los estigmas con los que está vinculado, mostrándose efectos que moldean las formas de pensamiento y de actuar influenciados por una cultura estigmatizante.

En el segundo capítulo se presentan técnicas e instrumentos que recopilan información real de las personas que han experimentado no sólo tener el virus en su organismo sino que también el virus psicológico del rechazo y la discriminación y seguidamente se presenta la información recopilada junto a su análisis e interpretación. Realizando al final su conclusión y se hacen las recomendaciones necesarias de acuerdo a toda la investigación realizada.

Marco Teórico

1. Salud en Guatemala

En este momento de la historia el VIH incrementó el número de personas que lo padecen propagándose de forma silenciosa, alcanzando hasta a los recién nacidos y afectando el deterioro de la salud física y los aspectos: económico, social, cognitivo y emocional a tal punto que se convierte en un fenómeno de tipo social de gran impacto.

Las leyes y las políticas sufren constantemente violaciones, en la actualidad ante la pandemia de VIH se hace necesario ajustar nuevamente las normas que regulan las ITS (Infecciones de Transmisión Sexual) y VIH en forma específica. *“Tal es el caso del Decreto No. 27-2000 Ley General para el Combate del Virus de Inmunodeficiencia Humana –VIH- y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida –SIDA- y su reglamento ante el Código de Trabajo y el Código Penal, entre otros”¹*, y que en el momento de reconocerse en la realidad de las personas con VIH estas leyes se observan con limitaciones de confiabilidad.

La legislación guatemalteca proporciona un marco normativo insuficiente para desarrollar una política pública respecto al VIH, debido al rechazo continuo de familias e individuos seropositivos, por ejemplo a través de exámenes de laboratorio obligatorios para la detección del VIH que restringen viaje e incluso deportaciones, despidos laborales y no contrataciones.

El desarrollo del VIH en Guatemala se ha incrementado por la no aceptación del uso del preservativo durante las relaciones sexuales genitales, debido a los bajos niveles económicos y educativos que no permiten cambios en las ideologías que impiden el uso del preservativo, por la creencia de que al usarlo se es infiel o no se tiene suficiente amor por la pareja. *“En Guatemala, se han descrito algunas características*

¹ Ministerio de Salud Pública, Plan Estratégico Nacional para la Prevención Atención y Control del ITS, VIH y SIDA. *Ibíd.*, 15 Pág.

socioculturales asociadas a la infección por ITS y VIH, sobre todo en el plano de la inequidad de género y el machismo persistente:

- *Los hombres tienen múltiples parejas sexuales con una baja frecuencia en el uso del condón. Esto expone a sus parejas a un mayor riesgo de infección por ITS y VIH-SIDA.*
- *La mayor parte de las mujeres carecen de autonomía para tomar decisiones sobre su sexualidad y por lo tanto para protegerse de las ITS y el VIH-SIDA.*
- *El abuso del alcohol y la violencia de género favorecen los contextos de vulnerabilidad que facilitan una potencial infección por ITS y VIH-SIDA². Esto genera mayor crecimiento de la epidemia por la inexistencia de actitudes conscientes y solidarias.*

2. Virus Inmunodeficiencia Humana, VIH

La palabra SIDA frecuentemente es utilizada para identificar al virus por VIH como un término generalizado, palabra que por su enorme significado ha llegado a ser discriminativo y de rechazo hacia las personas que lo poseen, siendo la palabra adecuada para referirse al mismo según sus siglas como VIH, que conlleva a designar que las personas desde su inicio son poseedoras de VIH. *El SIDA es sólo una etapa de una serie de sucesos de la infección por VIH* Las tres formas principales de contacto que pueden transmitir el VIH son: transmisión por contacto sexual genital, es decir por el contacto de secreciones genitales infectadas (semen, líquidos vaginales, sangre menstrual), la inyección de sangre utilizada en la transfusión o por compartir agujas contaminadas, por vía vertical (lactancia materna o por vía del embarazo de una madre infectada).

La escasez de programas de VIH dirigidos a las áreas donde existen grupos que el idioma materno no es el castellano obstaculiza el acercamiento a esas poblaciones y

² Cuaderno de Desarrollo Humano No. 2001-10 EXCLUSION SOCIAL Y VIH-SIDA EN GUATEMALA. Ibíd.14 Pág.

además tienen percepciones distintas a la realidad bajo una connotación de doble moral con una cultura estigmatizante.

Cultura y Estigma

“La cultura se define como un sistema colectivo de existencia organizada, en la que todos se rigen bajo un modo o forma de vida. Los factores o pautas culturales resultan de una construcción social que dependen de aspectos y comportamientos de los grupos humanos, así como las circunstancias históricas, políticas y sociales, que rigen las relaciones e interacciones entre las personas”,³ siendo a veces defectuosa sobre todo cuando el comportamiento se sale de los patrones que la cultura en general marca como normales, y bajo este lente las personas portadoras de VIH son juzgadas y señaladas por haberse salido de las normas sociales, devaluando a unos y creando superioridad en otros y bajo esta perspectiva la sociedad se vincula con desigualdades.

El estigma es un concepto universal de origen griego que se relacionaba con la marca física hecha con fuego o con un instrumento cortante que señalaba a las personas consideradas como inferiores, extrañas o fuera de lo común. Actualmente no se realizan marcas físicas, pero el estigma prevalece a nivel psicológico, llegando a distorsionar el estado mental, emocional y afectivo de las personas estigmatizadas.

El estigma conlleva a la discriminación porque el estigma promueve las actitudes discriminatorias y a la vez, la discriminación enfatiza el estigma; discriminar significa diferenciar. Las respuestas de discriminación hacia las demás personas hacia el VIH han sido activas y/o pasivas, perjudicando a las personas infectadas al recibir tratos injustos y que dependen en gran medida de la educación sobre el tema, de la concientización y de los valores humanos en las personas, principalmente en la familia que es donde se da una repercusión especial y luego en la sociedad en general.

³ Valentine, Ch. “LA CULTURA DE LA POBREZA”, Editorial Amorrortu. Buenos Aires, 1970. unesdoc.unesco.org/images/0012/001298/129889spdf

3. Los Valores Humanos

Los valores humanos en relación a las personas infectadas por VIH ocupan un lugar destacado, siendo de gran preocupación especialmente para quienes recién conocen el resultado positivo del examen médico de VIH, porque los comentarios y actitudes tienden a ser desvalorizantes hacia las personas que poseen esta infección. Sentimientos negativos que se refuerzan en los momentos de crisis como son los procesos de las enfermedades oportunistas, que influyen sobre las demás personas evocando respuestas psicológicas negativas que han sido influenciadas por la cultura de una sociedad donde el elemento clave es la falta de reconocimiento como ser humano y por esa misma falta se activa una lucha en contra de las personas infectadas.

La empatía es la capacidad para establecer relaciones sociales donde se desarrollan habilidades de valor humano que enriquecen y manejan de manera adecuada las emociones de forma inteligente. *“La inteligencia emocional abarca cualidades como la comprensión de las propias emociones, la capacidad de saber ponerse en el lugar de otras personas y la capacidad de conducir las emociones de forma que mejore la calidad de vida”.*⁴

La vida moderna ha llevado a las personas a deshumanizarse por falta de empatía, creando una separación significativa hacia las personas afectadas por el VIH, sintiendo pena por la persona pero al mismo tiempo, alejándose más de la relación para evitar el sufrimiento, que debilita el impulso innato de ayuda fragmentando muchas veces las relaciones interpersonales.

Estas actitudes humanas negativas demuestran un gran vacío de múltiples necesidades educativas, morales, económicas, familiares y la necesidad de sensibilización hacia quienes padecen este virus.

⁴ Martin, Doris y Karin Boeck, EQ QUE ES LA INTELIGENCIA EMOCIONAL. Edición 1997, Editorial EDAF, S. A. Madrid, España 21 Pág.

4. Trastornos Emocionales y Sentimientos

Los trastornos emocionales son estados de ánimo negativos, persistentes y prolongados que pueden interferir negativamente con muchos aspectos de la vida de una persona, afectando al cuerpo y a la mente. En las personas portadoras del VIH se les puede encontrar los siguientes trastornos emocionales: **depresión grave** que si no se trata puede durar meses y tender a reaparecer. Cada nueva aparición suele durar más y ser más debilitante que la anterior. **Distimia**: que es una depresión leve, a largo plazo y que puede durar toda la vida.

Los sentimientos afectivos si son negativos afectan la salud de las personas portadoras de VIH, sobre todo cuando son sentimientos negativos tales como: la ira, la ansiedad, la depresión, la culpa, la impotencia; el estrés, el nerviosismo, la represión o la negación. “Estos estados, si son intensos y prolongados pueden aumentar la vulnerabilidad a la enfermedad, empeorar los síntomas o dificultar la recuperación”⁵

Los estados más positivos, como la ecuanimidad y el optimismo tienen efectos saludables a pesar que el impacto de las emociones positivas no es tan fuerte como el de las negativas.

Los trastornos emocionales generalmente se acompañan con alteraciones del funcionamiento del sueño, del apetito y del equilibrio interno (homeostasis), y se activan en muchas personas portadoras de VIH cuando conocen su diagnóstico causando también la acumulación de estrés que desarrolla en el organismo un estado de excitación, provocando dentro de un lapso de tiempo problemas de salud.

Las situaciones emocionales negativas a las que se enfrenta el ser humano crea diferentes niveles de estrés que se refleja en el sistema inmunitario cuando baja sus defensas dando lugar a enfermedades leves de pronta recuperación “*una reacción de estrés es una respuesta física y mental ante una situación adversa que moviliza los recursos de urgencia del cuerpo, el mecanismo de lucha o huida, que inunda el cuerpo*

⁵ Goleman, Daniel “LA SALUD EMOCIONAL” Ibid. 42 Pág.

con hormonas que le incitan a enfrentarse al peligros. Desgraciadamente, la vida moderna desencadena constantemente este tipo de respuesta cuando no podemos ni luchar ni huir, lo que conduce a una aumento crónico de la presión sanguínea, de la tensión muscular, la irritabilidad, la angustia y la depresión, haciendo que descienda la eficacia del sistema inmunitario”⁶.

La resistencia a responder de forma positiva se genera debido a la incapacidad de no saber cómo afrontar la situación, respuesta que le lleva al agotamiento en donde el organismo se vuelve más susceptible a enfermarse, pues las únicas reacciones posibles los paraliza al no poder funcionar adecuadamente o por el empleo de conductas erradas como intento de ajuste que resulta infructuoso.

Es necesario considerar que algunos factores que sostienen al virus de VIH están sujetos a ciertas causas, esto se asocia con los trastornos emocionales y los sentimientos afectivos que lo complican más, y hasta que no se logre minimizar estas situaciones afectivas negativas se continuarán concibiendo para muchos como amenazantes.

5. El Virus de Inmunodeficiencia Humana, el Sistema Inmunológico y su Interrelación Emocional

El VIH significa Virus de Inmunodeficiencia humana, es decir que el sistema inmunitario se ha debilitado por lo que se vuelve susceptible a infecciones por muchos otros microbios que causan lo que se llaman infecciones oportunistas que dan lugar a las complicaciones hasta una fase relativamente tardía de la enfermedad después de que su sistema inmunitario se ha deteriorado profundamente, sin embargo, no sólo los microbios son los que aceleran una enfermedad, sino que se enlazada a las circunstancias emocionales que puedan estar surgiendo dentro del aparato psicológico del ser humanos tales como depresión, frustración, miedo, angustia, etc.,

⁶ Goleman, Daniel LA SALUD EMOCIONAL”, Biblioteca de la Nueva Conciencia, Editorial Kairòs, España, octava edición, Agosto 2003. 104 Pág.

En la reacción emocional participan casi todos los órganos y funciones del cuerpo, incluidos cerebro, los nervios, el corazón, el flujo de sangre, el nivel hormonal, la digestión y la función muscular haciendo que disminuya la eficacia del sistema inmunitario, que de hecho está ya debilitado en las personas con VIH. Las situaciones por sí mismas no son las que producirán estrés sino que es el modo en que la mente interpreta la situación y cómo le hace frente.

Las personas portadoras de VIH sufren trastornos emocionales. Algunos portadores *“sufren depresión y otros tienen problemas relacionados con cambios en su estado de ánimo, a menudo de carácter imprevisible y muy intenso”⁷*. Estos trastornos emocionales son transmitidos al cuerpo por medio de sensaciones, que han pasado de la parte cognitiva como percepciones. Este mensaje es enviado a alguna parte del cuerpo que de alguna manera tiene conexión con ese pensamiento y ese sentimiento negativo sea este de rechazo, de angustia, de tristeza, de infortunio, u otro. Estos afectos pueden ser tan fuertes que cuando se transmiten al cuerpo el sistema inmunológico capta el mensaje bajando sus defensas.

En la actualidad existen personas o parejas portadoras del VIH que han adoptado la actitud de mantener en silencio su diagnóstico o lo comparten únicamente con alguien de extrema confianza, esto se debe al miedo a ser despreciado por actitudes que van más allá de la crítica y que con frecuencia toman la forma de insulto, y ante esta situación hay portadores que les afecta grandemente sintiendo resentimiento hacia sí mismos, esto les lleva a sumergirse en consecuencias fisiológicas graves como el aumento de la presión sanguínea que disminuye la efectividad del sistema inmunológico por la acumulación de emociones negativas que recarga a las hormonas

⁷ Smith Ronald, Irwin Sarason y Barbara Sarason “PSICOLOGIA FRONTERAS DE LA CONDUCTA” Segunda Edición. Por Harla S.A. de C.V. 1984. 267 Pág.

de estrés. *“Presumiblemente, cuanto más frecuente e intensa se repite esta secuencia de furia muda, más riesgos hay de un permanente daño biológico”*⁸

6. Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y Familia

La familia se describe como formadora de valores de un sistema abierto que interactúa entre sí, relacionándose y manteniendo estímulos hacia el interior del núcleo familiar y hacia el exterior del mismo; por medio de patrones socioculturales, reglas familiares, códigos de comunicación para la convivencia, sistema de creencias y significados, funciones, figuras identificadoras, tipos de relaciones y vínculos, desarrollándose todos ellos dentro de un proceso de cohesión y cooperación, con significados específicos y distintos para cada familia y adjudicándose a ciertas formas de comportamiento de acuerdo a su escala de valores. La cultura enfoca a la familia como la célula de la sociedad que se encarga de fomentar valores que se desarrollan bajo su propia forma de vida.

La familia maneja una serie de creencias subjetivas siendo influenciadas por la cultural en relación al VIH que intervienen en la percepción y codificación de las diferentes situaciones, predisponiendo a sus miembros a determinadas reacciones que inducen a un comportamiento adaptativo o de desaprobación del familiar portador de VIH, pasando estas creencias en una especie de filtro a través del que se canaliza toda la información que gira en el entorno, situación que puede conducir a la familia a determinados comportamientos generando afectos y sentimientos desequilibrados como resultado de la valoración de las interacciones del entorno social.

La influencia cultural no permite que las familias manejen adecuadamente sus actitudes ni sus emociones cuando existe una persona infectada por el VIH, sin embargo, para algunos de sus integrantes convivir con una persona infectada por el VIH hace que la vida sea más compleja ante una situación que les incapacita hasta en su estructura intrapsíquica, debido a los múltiples comentarios y actitudes rechazantes sobre el VIH

⁸ Goleman, Daniel, “INTELIGENCIA SOCIAL”, Editorial Planeta Mexicana, S.A. de C.V., Primera Edición 2006. 437 Pág.

que marcan una serie de situaciones y conceptos que refuerzan y legitiman la estigmatización, existiendo temor y rechazo en acciones tales como dar la mano, toser, compartir objetos, abrazar, etc. Notándose el *“estigma preexistente del VIH y su estigma simbólico del SIDA. El primero refleja el miedo que la familia siente al VIH como enfermedad transmisible y mortal; y el segundo es producto de la vinculación que tiene la enfermedad con grupos ya estigmatizados”*⁹.

La familia es la más vulnerable al estigma y es allí donde se va procesando su construcción en la interacción simultánea y subjetiva del modo de pensar y actuar dentro del núcleo familiar y hacia las personas de su entorno social. La familia como matriz de intercambio se constituye como uno de los pilares principales de la vida psíquica de las personas portadoras del VIH.

La decisión de a quien comunicar el diagnóstico, significa también tener que decir cómo contrajo el virus, hablar de los hábitos sexuales o del consumo de drogas, cuestiones que para muchas personas portadoras del virus pueda ser difícil de decir por la falta de aceptación que pueda existir dentro del ambiente familiar, esta situación incrementa la angustia por el temor a que los juzguen con el mismo criterio que la sociedad los rechaza.

Todas las personas mantienen un incesante monólogo interno, pero para quienes son poseedores del VIH su monólogo se vuelve negativo y se convierte en un hábito constante, aun cuando no sean conscientes de ello, esto crea sentimientos y actitudes de auto discriminación debido a la interiorización de los estigmas por los que son señalados.

El grado de contacto humano varía de acuerdo a la distancia que puede existir entre los individuos, y se refleja en las personas cuando se aíslan ocupando un espacio específico, pronto y deseando que las demás personas se mantengan fuera o lejos de

⁹ Organización Panamericana de la Salud “COMPRENSION Y RESPUESTA AL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACION POR EL VIH / SIDA EN EL SECTOR SALUD”. www.paho.org/spanish/ad/fch/ai/stigma.ppt, 17 de marzo 2011.

ellos, perfilándose muchas veces cuando las personas que antes ocupaban un lugar especial dentro de los sentimientos de la persona, ahora se le aparta con el objetivo de no sentirse comprometido a entablar con ellos un diálogo, siendo este el caso de las personas seropositivas que por los estigmas y los diferentes grados de exclusión dados hacia quien posee el virus del VIH, prefieren evitar y rehuir, no solo de la familia sino que también de las amistades.

Las sociedades modernas amenazan el bienestar de las personas y sobre todo de la familia cuando tiene un miembro portador de VIH, causando que el sentido de identidad familiar muchas veces se pierde cuando sobresalen los estigmas y se reflejan en el espejo de las relaciones bajo un lente humano defectuoso, *“el individuo no puede permitirse tener conciencia de pensamientos o sentimientos incompatibles con los patrones de su cultura y, por ello, se ve obligado a reprimirlos”*¹⁰.

El desprecio familiar lleva implícito el mensaje de que el otro no es digno de empatía y mucho menos de amor, por el hecho de ser portador del VIH haciéndolos sentir que su dignidad humana se pierde, por lo que las personas infectadas han optado por reprimir sus sentimientos, esto les hace sentirse más desamparados y ansiosos llegando a condenarse así mismo y necesitando el perdón de los demás y sobre todo de sí mismos.

El VIH ha alterado la estructura básica de la familia, creando impacto en cada uno de sus miembros, y se define como: *“un estado temporal de trastorno y desorganización caracterizado principalmente por la incapacidad de los individuos para manejar situaciones particulares, utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas; la desorganización, confusión y trastornos del estado de crisis pueden afectar diversos aspectos de la vida de una persona, al mismo tiempo que sus*

¹⁰ Suzuki, D.T. y Erich Fromm “BUDISMO ZEN Y PSICOANALISIS” Biblioteca de Psicología y Psicoanálisis. Fondo de Cultura Económica. México 1960. 115 pág.

sentimientos, pensamiento, conducta, relaciones sociales y funcionamiento físico.”¹¹ El miedo a infectarse, el peso financiero y el trauma emocional de perder un niño o un familiar cercano en la plenitud de la vida suelen llevar al alejamiento y al aislamiento social y al silencio por parte de las familias.

Los sentimientos de exclusión no dependen de tener frecuentes contactos sociales o numerosas relaciones sino de cuan aceptables se sientan las personas portadoras del VIH ante la familia o en su grupo social, aun cuando depende de pocas relaciones claves, pero que son de gran valor y significado.

Es necesario que la familia evolucione sus formas de pensar y actuar en relación a determinadas realidades y deje de existir este puente de diferencias humanas, cuando mayor es el conflicto entre los fines sociales y los fines humanos más se desgarran la persona entre dos polos de aislamiento. *“No hace falta añadir que en la medida en que una persona –por su propio desarrollo intelectual y espiritual- siente su solidaridad con la humanidad, puede tolerar más el ostracismo social y a la inversa. La capacidad de actuar de acuerdo con la propia conciencia depende del grado en que se haya trascendido los límites de la propia sociedad y se haya convertido uno en ciudadano del mundo, en “cosmopolita”¹²*

Las reacciones afectivas de las personas infectadas de VIH son muy variables y su orden no es establecido, pero casi todas comparten en cierta medida ira, culpa, temor, depresión, baja autoestima, auto discriminación, falta de perdón en grados diferentes de intensidad, sintiendo un sólo sentimiento o una mezcla de varios a la vez, *“estos sentimientos son parte de la naturaleza humana y además son la reacción lógica de una persona al enterarse de que está infectada por VIH¹³”*.

¹¹ Moreno Monroy Tiberio, Psicólogo. “BASES SOBRE EL CONOCIMIENTO DEL VIH/ETS: CURSO ABIERTO Y A DISTANCIA SOBRE SIDA Y ETS”. Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA. Editado por GlaxoWellcome. México D.F. 1999. 9 Pág.

¹² D.T. Suzuki y Fromm Erich, “BUDISMO ZEN Y PSICOANÁLISIS”, Opus cit. 115 Pág.

¹³ Bartlett, John G. MD, “GUIA PARA VIVIR CON VIH Y SIDA” Ibid. 9 Pág.

Por esta razón, la familia debe de ser tomada en cuenta con el objetivo de desmontar aquellos motores culturales, sociales y religiosos que sustenten las formas negativas de pensamientos de desigualdad e injusticia hacia un miembro portador del virus sobre todo cuando sus patrones de crianza familiar señalan baja autoestima, por lo que valorar la familia o a un miembro del mismo depende del contexto donde se desenvuelvan.

Las valoraciones que se tengan en relación al VIH y la elección entre las posibles alternativas para la toma de decisiones dependen de las creencias familiares de acuerdo al entorno personal y social lo que le dará las habilidades cognitivas para el reconocimientos del problema, para la capacidad de diferenciar sucesos de opiniones, para reflexionar sobre las posibles alternativas y la capacidad para llevar a cabo las acciones consideradas como más beneficiosas.

Las creencias, percepciones y valoraciones se encuentran bajo ciertas condiciones de asimilación y ajuste ante la situación que se brinde por aprendizaje y error, aunque esta perspectiva de aprendizaje no es la más adecuada para este caso. El trabajo prioritario a realizar es el moldeamiento de conductas, siendo lo ideal la exposición a personas que puedan capacitar modelando el comportamiento, las respuestas emocionales y conductuales específicas y asertivas.

La familia se sitúa en un papel importante en la vida de la persona portadora del virus, porque al sentirse comprendido y apoyado durante su camino de vida hace más aceptable el proceso de enfermedad, permitiendo a la persona infectada como a la familia realizar los cambios necesarios ante el estrés situacional y de comunicación, con manifestaciones empáticas, escucha reflexiva y apoyo, condiciones que permiten madurar de forma positiva las emociones a las que se vean sometidos. Todo proceso debe de pasar por una etapa de aprendizaje y de formación para familiarizarse con los nuevos puntos de vista para afrontar la situación.

8. Reacciones Familiares

a) Solidaridad

Las reacciones de las familias en relación al VIH varía en continuo que va desde las conductas abiertas de solidaridad a las de franco rechazo. Entre ambos extremos, existen quienes actúan de acuerdo al conjunto de conductas ambivalentes que se nutren de ambas tendencias y se desarrollan debido al estigma social que rodea a las personas estigmatizadas, siendo en su mayoría de veces manifestaciones de rechazo por parte del resto de la familia hacia las personas seropositivas, luego este rechazo se transforma en aceptación después de pasar un largo tiempo para que la familia lo asimile y pueda sobreponerse a la adversidad además de aprender a controlar las amenazas del medio en que viven.

La solidaridad hacia la persona portadora de VIH en ocasiones se ve obstaculizada más que negada por factores externos, ante esta situación el alejamiento de la familia no necesariamente implica discriminación, porque al no contar con el factor económico suficiente surge el impedimento de no poder recorrer largas distancias para poder llegar a los Centros de Atención, debido a que la familia priorizar otras actividades para poder subsistir, tales como trabajar para poder obtener los alimentos básicos, mantener la educación de los hijos, y otros gastos de manutención. Esto se observa principalmente en los casos en que los integrantes del grupo familiar desisten de visitarlo sobre todo cuando la persona se encuentra hospitalizada.

b) Apoyo Financiero y Material

El apoyo puede evidenciarse dentro del grupo familiar pero este puede ser únicamente a nivel material. La familia se encarga de pagar todos los gastos que se requieran: médicos, hospitalarios y de atención o busca un hogar donde puedan mantener al familiar portador del VIH sobre todo en los momentos críticos, visitándole y ausentándose por un mediano o largo plazo, dándose al mismo tiempo el rechazo moral y psicológico, nuevamente esto se debe a la estigmatización que existe hacia las personas infectadas, llevándoles a proyectar diversas reacciones de orden afectivo en

donde resaltan los conflictos y las recriminaciones sobre la responsabilidad del propio enfermo con relación a su padecimiento y al origen del mismo.

En otros casos las valoraciones mutuas que los integrantes de un hogar intercambian entre sí pueden operar como justificante para negar cualquier clase de apoyo material una vez que aparece una persona infectada por VIH en el grupo familiar

c) Cuidados Paliativos

Las manifestaciones de atención hacia la persona portadora del VIH en la familia suelen presentarse sobre todo cuando hay una dolencia física, pero suelen descuidar las reacciones emocionales de sus enfermos ignorando buscar los cuidados paliativos que acompañan a los síntomas de alguna enfermedad oportunista, los efectos secundarios del tratamiento de los antirretrovirales al que se someten las personas infectadas por el VIH o los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con la infección y su tratamiento.

Los cuidados paliativos ponen énfasis en la calidad de vida del infectado de vivir en un ambiente de paz con los recursos necesarios que le permitan cierta comodidad y sobre todo de vivir con dignidad humana. Esta falta de atención hacia la realidad emocional soslaya la creciente evidencia que demuestra la importancia que desempeña el estado emocional de todos los involucrados en la vulnerabilidad a la enfermedad y en la prontitud del proceso de recuperación.

d) Abandono

Los detonantes del abandono pueden deberse también a los conflictos individuales que la pareja haya tenido en el transcurso de su vida, por situaciones de monotonía, rutina y aburrimiento que provocan hastío y por divergencias de opinión política, religiosa o ideológica. No se descartan las intervenciones de terceros cuya influencia sea significativa y que frente a la dificultad del VIH las personas intuitivamente busquen soluciones adversas como negar esfuerzos, castigar o manteniendo una reciprocidad negativa. Eso mal llevado es contra productivo originando conflictos de mayor

gravedad, por lo que se requiere una orientación especializada que analice los patrones y proponga las salidas a cada entrapamiento.

La persona poseedora de VIH está sujeta a las decisiones que la familia tome a favor o en contra de sí misma sin embargo, a veces las razones negativas hacen que la interrelación se debilite, esto no significa que se tenga que cortar los lazos familiares por muy grave que pareciera ser, pero en muchas parejas esta es la causa del abandono que se va reduciendo pausadamente o de forma determinante, por muy difícil que pareciera ser la situación, se debe de hacer lo que se pueda para modificar el comportamiento problemático y no deshacerse de la persona. Generalmente, las personas con VIH además del rechazo familiar, también deben de sobreponerse al rechazo social.

e) Autoestima

El valor que la familia significa les da a las personas el sentido de pertenencia sin lugar a dudas, brindándole una cosmovisión que le permite orientarse en el mundo y crear su propio proyecto de vida, estimulando el sentido de trascendencia que es participe de la condición y calidad de vida humana.

La interrelación positiva familia-infectado desarrolla efectos de crecimiento de la autoestima en ambos sentidos: en la persona portadora del VIH la autoestima le hace sentirse merecedora de aceptación y comprensión. En la familia la autoestima mejora cuando observan en sí mismos la capacidad de brindar el apoyo, la comprensión y la solidaridad, cumpliendo su función de protector psicosocial de cada uno de sus miembros.

f) Trabajo Familiar

Es necesario buscar elementos que permitan a los familiares participar en sesiones de grupos que tengan la misma problemática y darle el respectivo seguimiento, con el objetivo de enfocar situaciones que puedan ser de utilidad para todos fortaleciendo e incrementando las habilidades de afrontamiento necesarias para manejar con

efectividad este evento de la vida. Esta intervención grupal les permitirá a las personas portadoras sentirse más seguras y acompañadas, llegando a disminuir las preocupaciones con otras personas o familiares que también estén pasando por la misma situación.

Los miembros de la familia deben de mantener una actitud mental basada en el deseo de que se realicen catarsis frecuentes o cuando sea necesario, asociado con el sentido del compromiso con responsabilidad y con el respeto a los demás; respondiendo de forma oportuna; que en otras palabras sería: “te veo, siento contigo y entonces actúo para ayudarte”.

La familia es sensible a todos los comentarios e influencias externas de estigma y discriminación hacia el VIH por lo que se debe de realizar una adecuada intervención donde se estimule a la familia en relación a sus creencias, sus roles, sus prejuicios y su cultura; porque todo ha formado una determinada actitud hacia un ser humano que haya adquirido el virus y hacia el VIH que tiene como consecuencia la no aceptación y temores que surgen frente a lo desconocido y que atenta contra los valores, esto se manifiesta debido a las ideas o normas que prevalecen en una sociedad concreta provocando emociones viscerales tales como el miedo y el rechazo.

La participación de la familia debe de cumplir con los requerimientos necesarios que los enlacen a los valores humanos para que su construcción social se desarrolle más sana y aceptable para todos, sobre todo en y alrededor de quien posea el VIH o cualquier otra enfermedad estigmatizada.

La psicoterapia debe de tener soportes adecuados porque es allí donde se verá un juego de transferencia y contratransferencia, por lo que se hace indispensable para evitar errores de apreciación, el trabajo interdisciplinario real, que ayudará a percibir con claridad la disfuncionalidad familiar alrededor del VIH. El tipo de apoyo social que las familias pueden brindar a las personas portadoras se asocia estrechamente a la forma en que la familia en su conjunto maneja el problema que representa esta infección

Las respuestas hacia el VIH deben estar basadas en la comprensión y juicios bajo el objetivo de “informar y formar”, que busquen cambios reflexivos de pensamientos con el reconociendo que la persona infectada por VIH es un semejante, por tanto, alguien revestido de derechos y sobre todo con el derecho a ampliar sus derechos.

La consejería y terapia familiares deben de ser continuas para orientación y manejo de las emociones para que la rehabilitación y el tratamiento tenga un mejor resultado en la aceptación y adaptación física, respetando la historia personal, los miedos y rabias con la observación de transmitir el mensaje verbal en su expresión corporal en un mismo sentido con la idea de respeto, aceptación y dignidad para que en su momento se pueda despertar o iniciar un proceso de cambio.

El trabajo en equipo cuando aborda el tema de VIH desde el nivel familiar debe de extenderse hasta la comunidad. Este ha sido un tema de gran relevancia debido a las diversas actitudes manifestadas por los vecinos, compañeros de trabajo, amigos y familia hacia quienes son poseedores de este virus, quienes han creado una especie de monstruosidad no solo por poseer el virus, sino que también por la forma de cómo pudo haberlo adquirido.

9. Educación, Concientización y Sensibilización

La educación en VIH y otros temas deben de estar bajo un proceso de vinculación y concientización cultural, moral y conductual que permita en su encuentro una fuerte protección en los usos y costumbres para que la educación familiar de un pueblo tome la forma de una firme tradición.

El problema del VIH también depende de la información que se proporciona en relación al tema de acuerdo a las funciones socio-políticas del sistema de gobierno y de la importancia que se les dé a los derechos humanos; los niveles de aceptación social de las diferentes opciones y prácticas sexuales, las influencias y características de las distintas religiones en las pautas culturales y las normas sociales, del manejo de los

patrones de género porque todas ellas pueden influenciar en el crecimiento de la epidemia y en la forma como se le está dando respuesta a ella.

Las organizaciones de ayuda al VIH y los grupos de personas portadoras han realizado diferentes campañas donde su principal objetivo es promocionar los derechos humanos y disminución del estigma, sin embargo, las campañas de difusión y sensibilización social han tenido poca cobertura en el territorio nacional y han sido de escaso impacto en la sociedad en general.

Los programas sociales de prevención, adaptación y recuperación se relacionan directamente en como la sociedad a estado afrontando el problema del VIH, y de cómo se han logrado ajustar estrategias diversas que las vinculan con las oportunidades para mejorar la calidad humana, pero a pesar de los logros obtenidos se viven procesos que se caracterizan por su paso transitorio o que legalmente ha sido aprobado determinadas leyes pero no se le ha dado la importancia que merece.

El acompañamiento afectivo, esfuerzos y apoyos económicos de la familia, la pareja o los amigos, de manera formal o informal, facilita que las personas portadoras de VIH puedan adoptar conductas de auto cuidado, de valoración hacia sí mismo, de entusiasmo y lucha por la vida, disminuyendo así los comportamientos de riesgo y los ánimos bajos que junto a ello llegan más fácilmente las enfermedades oportunistas; lo que se traduce en protección a la persona infectada, tranquilidad familiar. A nivel social se reducen costos por medicinas y encamamiento, regula la asistencia laboral que permite el ingreso económico al hogar. Las proyecciones hacia el futuro deben de contar con una visión donde se considere al estigma fuera de lugar.

La esperanza de vida debe de sensibilizar a las comunidades para lidiar con la epidemia de manera valorativa hacia otro ser humano. La cooperación para con los demás se da cuando existe respeto mutuo, visión en común, intercambio de experiencias y sentido compartido de que las políticas y programas establecidos son efectivos y sostenibles.

Delimitación

Los resultados obtenidos de las encuestas realizadas a la población en general no constituyen una muestra significativa de acuerdo a la cantidad de habitantes del país. La muestra tomada abarca lo suficiente para tener una referencia general de las personas que viven con VIH en la ciudad, pero no a las personas que residen fuera de la capital, siendo la vivencia una fuente importante para la experiencia.

Los resultados conseguidos en relación al estigma que viven las personas portadoras de VIH y sus familiares se apoyan en datos reales, siendo cuantitativa la información que se requiere para esta investigación tomada en un sólo lugar de asistencia médica, sirviendo como una vivencia profunda de gran concientización sobre el problema.

Las entrevistas a los familiares se realizaron de acuerdo a la asistencia de las personas portadoras del VIH, siendo muy pequeña la muestra debida a la poca asistencia al centro hospitalario y no se solicitó a las personas portadoras de VIH poder entrevistar a los familiares que conocían del diagnóstico y visitarlos en otro lugar debido a lo delicado que pueda ser llegar a los Hogares donde puedan haber más familiares que no conozcan esta situación.

Las entrevistas a la población en general se realizaron con personas que no tenían ninguna relación con las personas portadoras de VIH, esto permitió conocer la información real o errónea que las personas manejan acerca del tema y de su posible reacción.

Las personas al terminar la entrevista se hacían cuestionamientos relacionados al tema, teniendo la oportunidad de poder divulgar la información correcta de las formas de transmisión del VIH así también se resolvieron otras dudas relacionadas.

Capítulo II

Técnicas e Instrumentos

Diseño

Se consideró un estudio exploratorio debido a que a pesar que es una infección que tiene muchos años de conocerse aún existe poca información académica principalmente en Guatemala en relación a la interacción psicológica entre las personas involucradas con el VIH y la familia.

La presente investigación consistió en la aplicación de varios cuestionarios que refleja el pensamiento y la actitud de las personas implicadas en este tema, como son la familia y las personas infectadas, así como también el punto de vista de las personas que aparentemente no están relacionadas de forma cercana al tema y se estableció parámetros cualitativos y cuantitativos.

Los resultados se analizaron de acuerdo al modelo cualitativo-descriptivo a través de una tabla de clasificación por tema, añadiéndose al análisis las expresiones de las personas abordadas escritas de forma literal para enriquecer los datos aquí expuestos.

Técnicas de Recopilación

Se utilizó para esta investigación cuatro fuentes: dos entrevistas, un cuestionario y testimonios de personas portadoras del VIH, cada una sin identificación personal por respeto a su deseo de permanecer en el anonimato y se ofreció la confidencialidad y garantía profesional para que las respuestas fueran proporcionadas con la mayor sinceridad.

Las guías de entrevistas contienen preguntas de índole directa en relación al estigma del VIH y al estigma familiar. Para una mejor obtención de la información se escribió con letras taquigráficas. Clasificándose de la siguiente manera:

a) Entrevistas.

a.1) Personas portadoras del VIH. Se uso el muestreo incidental que consistió en solicitarles a las personas portadoras del VIH que asistían al Hospital o Centro de Salud para su tratamiento o seguimiento médico para que respondieran a esta entrevista de forma voluntaria.

a.2) Familiares de las personas portadoras del VIH. Se usó el muestreo incidental que consistió en la solicitud directa a los familiares que acompañan a la o las personas portadoras del VIH a los Centro de Salud y Hospital. Entrevistas realizadas de forma voluntaria.

b) Cuestionario dirigido a la población en general se usó para ello un muestreo aleatorio estratificado porque la muestra que se tomó para ser evaluada fue de acuerdo al nivel educativo, representado de la siguiente manera: universitarios, de educación media y con un nivel educativo de nivel primario o de ningún grado; se observó los diferentes criterios que facilitaron datos importantes para este estudio. Se usó también el muestreo incidental porque para la captación de esta información se contactó a las personas en lugares públicos donde se considera mayor facilidad para encontrar a la población de cada nivel educativo para que los datos que proporcionados fueran de acuerdo a la muestra seleccionada y dados de forma voluntaria.

c) Testimonios de personas portadoras de VIH efectuados en un estudio durante el proceso del proyecto realizado en la Fundación Marco Antonio en julio del año 2007, considerándose válida esta información por haber sido proporcionada por personas portadoras del VIH víctimas del estigma, transcribiéndose literalmente estos testimonios.

Instrumentos

Para la selección de la forma a evaluar en esta investigación se tomó como enfoque las características psicológicas principales que enfatizan el problema de la estigmatización hacia las personas portadoras del VIH.

Los temas seleccionados para los 3 cuestionarios están compuestos en bloques relacionados a: conocimiento del diagnóstico y del VIH, estigma y cultura, apoyo económico u otro apoyo, afectividad y sentimiento, relaciones sociales, familia. Divididos de la siguiente manera:

- a) La guía de entrevista No. 1 consta de 25 preguntas con respuestas abiertas y cerradas con temas relacionados al estigma y la relación familiar en relación a la aceptación o rechazo de quien es poseedor del VIH.
- b) La guía de entrevista No. 2 consta de 25 preguntas con respuestas abiertas y cerradas relacionadas a la visión que la familia tiene al convivir de forma cercana con un familiar que es portador del VIH. Se anotó información que el entrevistado haya agregado.
- c) El cuestionario consta de 25 preguntas con respuestas abiertas y cerradas y su objetivo es verificar el tipo de pensamientos y actitud en relación a las personas portadoras del VIH.

Los tres instrumentos que se describieron anteriormente se pueden consultar en el anexo.

Descripción de la Muestra

Se seleccionó la población de muestra sin reemplazo, es decir que las personas entrevistadas no participaron dos o más veces. En la investigación participaron 141 personas de la siguiente manera:

- a) 43 personas: 20 mujeres y 17 hombres entre las edades de 23 a 61 años, sin importar su preferencia sexual, portadores del VIH que tenían de dos años en

- b) adelante de estar bajo tratamiento médico y que asisten a la Clínica de Infectología del Hospital Roosevelt, a quienes se les solicitó la colaboración voluntaria para responder a la entrevista.
- c) Ocho personas mayores de edad: cuatro madres, un padre, dos hijas y una hermana; todos familiares que acompañaban a la persona infectada a realizarse sus chequeos correspondientes o para recibir sus tratamientos; se entrevistó solamente a un familiar por cada persona portadora del VIH a quienes se les solicitó su colaboración para entrevistarlos sin la presencia de sus familiares infectados. Se encontró que los personas portadores de VIH que asisten a su consulta médica generalmente asisten solos y algunas pacientes se acompañan únicamente de los hijos pequeños entrevistándose únicamente a una mímica parte de los familiares.
- d) 90 personas de ambos sexos, mayores de edad que forman parte de la población en general tomadas al azar y de acuerdo a la categoría solicitada. Muestra dividida de la siguiente manera: 30 personas universitarias, llevándose a cabo para tales fines en las diferentes unidades académicas de la Universidad de San Carlos. 30 personas de un nivel educativo medio llevándose a cabo las entrevistas en el centro comercial Galerías Prima donde se seleccionó a las personas de acuerdo a su nivel educativo y 30 personas de un nivel educativo primario, llevándose a cabo las entrevistas en el mercado del Guarda, se seleccionó allí también a las personas de acuerdo a su nivel educativo.
- e) Muestra de testimonios de personas de ambos sexos, mayores de edad, portadores del VIH que asistían a la Clínica de la Fundación Marco Antonio para recibir sus medicamentos provenientes de la ciudad capital y de los departamentos de: Escuintla, Petén, Salamá, Jalapa, Mazatenango y San Antonio Suchitepéquez.

Procedimiento de Análisis

El análisis de las entrevistas y de los testimonios dados de acuerdo a las respuestas fueron agrupadas de forma cualitativa y cuantitativa observando lo siguiente:

- I. Se identificó las respuestas comunes a la discriminación y rechazo por estigma y por aparte las respuestas poco comunes sobre estos temas.
- II. Se agrupó el tipo de vivencia de aceptación o rechazo por parte de los familiares.
- III. Se evidenció los efectos emocionales del estigma aceptados por el mismo portador del VIH en su relación social.
- IV. Se identificó las acciones familiares más comunes respecto a las personas portadoras del VIH.
- V. Se verificó la percepción de las personas portadoras del VIH en relación al trato que reciben de solidaridad y apoyo que las demás personas les demuestran.
- VI. Se identificó el pensamiento común que las personas manejan de acuerdo al nivel académico.

Organización de la Guía para la Entrevista de Acuerdo al tema

En el siguiente cuadro se muestran los temas que fueron tratados en las guías para la entrevista y del cuestionario especificándose en las columnas el número de pregunta que corresponde en cada tema clasificándose de la siguiente manera:

Tabla No. 1

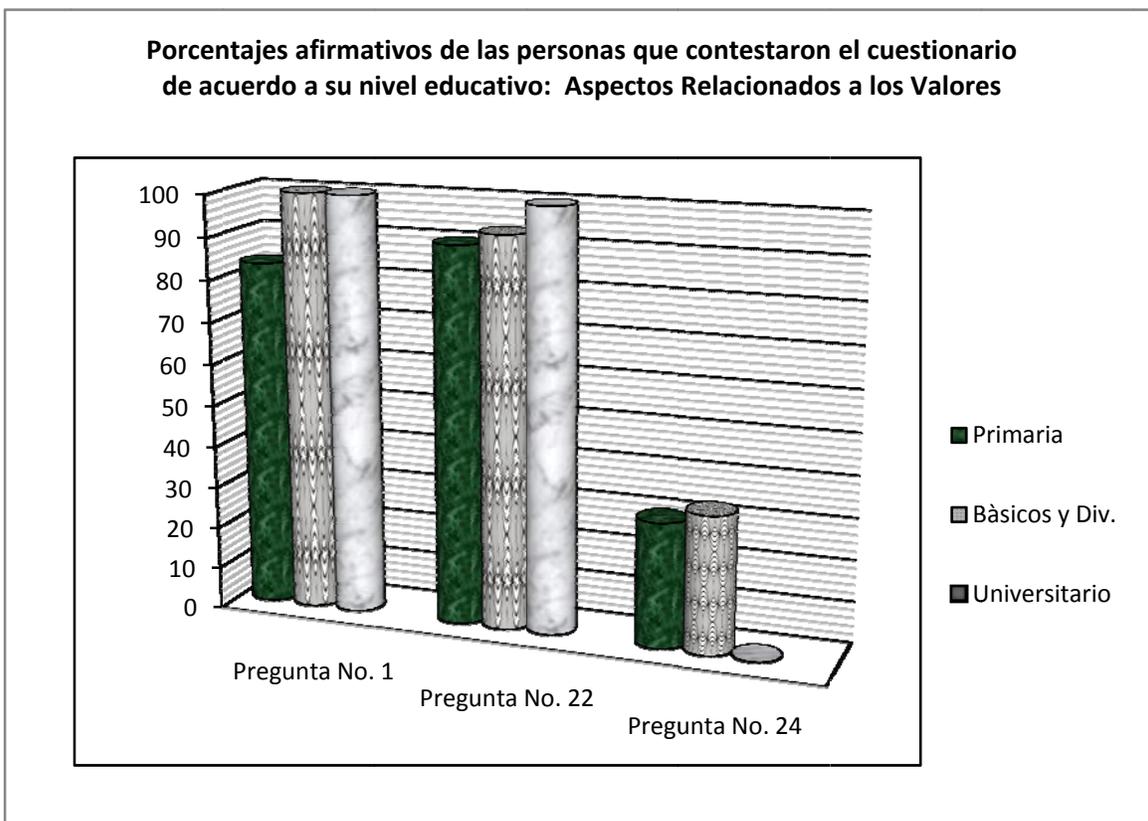
No .	TEMA	Entrevista con el Paciente	Entrevista con la Familia	Cuestionario a Población en General
01	Conocimiento del Diagnóstico	1, 2 3, 4,	6,	
02	Comunicación		4,8,23,	
03	Estigma y Cultura	5, 6, 7,14,16, 17	9,13,15,18,19,	1,7,8,13,16,18,21,22,25
04	Apoyo económico u otro apoyo	8, 9,10, 15,21,	20,	
05	Conocimiento del VIH	11, 12, 13,	2,12,14,17,	5,10,11,12,14,17,20,21,23 ,24,
06	Afectividad y sentimiento	18,19,20,22,23,24	1,3,10,11,25	
10	Relaciones sociales		5,7,21,22,	
11	Familia		16	2,3,4,9,15

Capítulo III

A) Encuesta a las personas de la población en general

En base a los resultados obtenidos en la encuesta dirigida a 90 personas de la población en General agrupados de la siguiente manera: 30 personas de educación primaria o ninguno, 30 personas de nivel básico y diversificado y 30 personas de nivel universitario y de acuerdo a la organización de la Guía para la Entrevista según el tema se obtuvo las descripciones siguientes:

Gráfica No. 1



Preguntas realizadas (ver tabla No. 5 en anexo)

1. ¿Una persona con VIH merece una oportunidad de vida?
22. ¿Una persona con VIH sigue valiendo como persona?
24. ¿Una persona con VIH deja de recibir los derechos de todo ser humano?

Fuente: Elaboración propia con base en el cuestionario General.

En la pregunta No. 1 y conforme a la gráfica en el nivel primario se observa de acuerdo a los otros dos niveles educativos un pequeño porcentaje de personas que tienden a rechazar la vida de las personas portadoras del VIH. Esto refleja, como se verá en las siguientes preguntas, la falta de empatía o de información que prevalece en las personas no infectadas y que además es un observador lejano de quien pueda padecerlo.

No hubo comentarios a esta pregunta en ningún nivel educativo.

De acuerdo a la pregunta No. 22 mostrándose en la gráfica que la mayoría de personas piensan de quienes son portadores del VIH siguen valiendo como personas y están conscientes de que pueden seguir adelante con sus vidas.

Primario

En este nivel el 3% no supo que contestar a esta pregunta.

Básico y Diversificado

- “Por lastima”.
- “Porque a pesar de su enfermedad pueden desempeñarse en su trabajo, la única diferencia es que por la enfermedad tienen que luchar por mantenerse”.
- “Se discrimina mucho”.
- “Depende por terquedad si, por accidente no”.
- “Es difícil para el paciente y para la familia”.

Universitario

- “Eso lo estoy investigando porque parece ser que en Guate hay muchos chistes”. La persona que dio este comentario se refirió a los comentarios no reales que las personas con VIH son poseedoras.

En la pregunta No. 24 se puede observar en la gráfica que se unifica con las otras preguntas demostrando la falta de valoración hacia las personas que son portadoras del VIH debido al estigma por el que son juzgados. Haciendo la observación que el trato que la sociedad les da es de no valoración como persona porque le son vedados sus derechos. A continuación algunos comentarios que sobresalen en el cuestionario en relación a esta pregunta:

Primaria

- “Sí porque dentro de la familia no se tiene la educación sobre el tema”.
- “Por rechazo”.
- “Sí, porque la enfermedad es difícil”
- “Lamentablemente”.

Básico y Diversificado

- “Según la ley”.
- “Para la sociedad si, para la ley no”.
- “El ser humano lo toma así y no debería ser eso, parece que un preso tiene más derechos”.
- “Así lo toman varios por lo regular sí”.

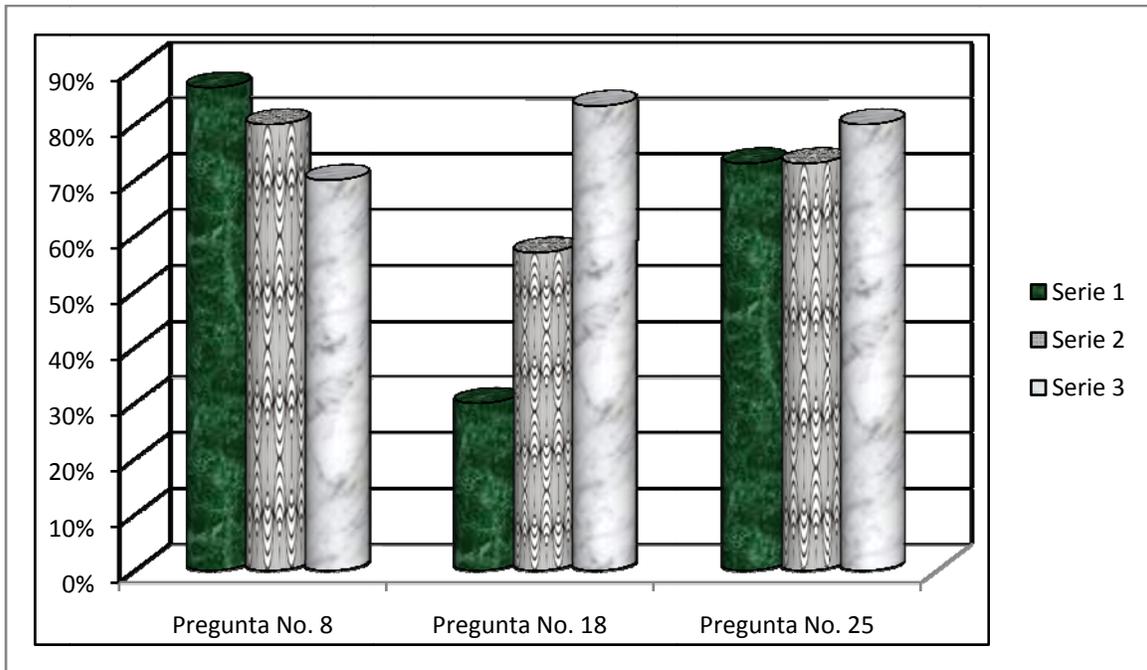
Universidad

- “Discriminación, la sociedad los aparta”.

Al observar todos los componentes que se grafican de acuerdo a las preguntas de este grupo, se muestra que sin importar su nivel educativo la mayoría de personas piensan que todas personas que son portadoras del VIH siguen contando con los valores al que todos ser humano tiene derecho, pero también hay un grupo semejante en todos los niveles que piensa que estos derechos se pierden por el solo hecho de haberse infectado de un virus que niega la oportunidad a cualquier persona de seguir sintiéndose valioso. Esto aun no se puede constatar pero veamos lo que las gráficas siguientes nos muestran.

Gráfica No. 2

Porcentajes afirmativos de las personas que contestaron el cuestionario de acuerdo a su nivel educativo: **Aspectos Relacionados al Estigma**



Fuente: Elaboración propia con base en el cuestionario General.

08 ¿Continuaría hablándole a una persona con VIH?

18 ¿Si tiene frío y le ofrecen un suéter que estaba usando una persona infectada del VIH, ¿usted se lo pondría?

25 ¿Usted continuaría expresándole su cariño por medio de abrazos o besos a una persona que es portador del VIH, igual que antes de conocer su diagnóstico?

Preguntas realizadas (ver tabla No.6 en anexo)

De acuerdo a la pregunta No. 8 se observa en la gráfica que las personas en su totalidad no están lo suficientemente convencidas de continuar hablándole a la persona infectada de la misma manera sobre todo los del nivel universitario que aunque el conocimiento es mayor se establece también una barrera que podría significar cierto

prejuicio. Entre los comentarios recogidos en la pregunta No. 2, llaman la atención los siguientes

Primaria

En este nivel el 3.3% de las personas encuestadas no sabían que contestar.

- “Sin discriminación”
- “Le apoyaría física y mentalmente”.

Universitario

En este nivel el 6% de las personas encuestadas que sabían que contestar.

- “Posiblemente no”
- “Me gustaría pensar que sí, pero en el momento no lo sabría”. Este comentario pareciera encajar ante todas las preguntas expuestas porque las personas tienen el deseo de cumplir con los valores humanos, pero esto se contradice ante los prejuicios y juicios ya establecidos ante determinada situación.
- “Le apoyaría física y mentalmente”

De acuerdo a la pregunta No. 18 Se puede observar en la gráfica una gran diferencia entre cada nivel educativo, sin embargo los universitarios respondían a esta pregunta luego de afirmarse hacia sí mismo que el VIH no se infectaba a través de la ropa. Pero aun así existe desconfianza en todos los niveles.

Primaria

- “No, por desconfianza”
- “Saber”.

Básico

- “Dudoso por prejuicio”.
- “Saber”.

Universitario

- “Después de lavarlo sí”.

De acuerdo a la pregunta No. 25 se observa en la gráfica que aun existe estigma en todos los niveles que da lugar a los prejuicios no sólo emocionales sino que también físicos por temor a infectarse y que esto se expresa de acuerdo a esta investigación en todos los niveles educativos. Sobresaliendo los siguientes comentarios:

Primaria

- “Con prudencia”
- “Le expresaría mi cariño de lejos”.
- “Sólo le hablaría”

Básico y Diversificado

- “Cariño verbal”.
- “Esposo no, amigos sí”.
- “No lo trataría igual, pero no lo haría de menos”.
- “Sólo motivarlo”.

Universitario

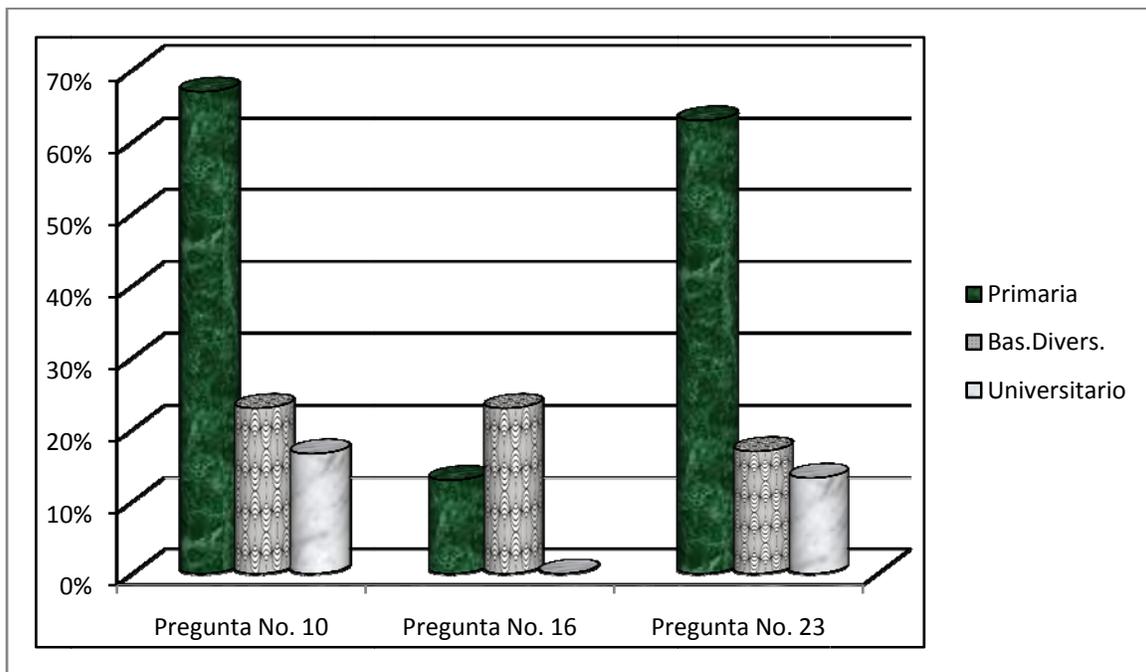
- “Con mucho talento porque no sé que tiene en la cabeza”

Observando la gráfica en su conjunto se nota que las preguntas están relacionadas al estigma existiendo en todos los niveles un porcentaje aun mayor que vincula esta problemática, donde el prejuicio y los estereotipos juegan con el concepto al que una persona con VIH pueda ser merecedora, observándose más claramente entre las preguntas 8 y la 12 influyendo en gran medida el estigma. Se continúa viendo que existe un porcentaje aun alto en todos los niveles educativos, influyendo en las formas

de pensar o expresarse de las personas hacia quienes son poseedores del VIH. Y otro porcentaje de personas que no sabrían qué hacer ante estas situaciones.

GRAFICA 2.1

Porcentajes Afirmativos de las Personas que Contestaron el Cuestionario de Acuerdo a su Nivel Educativo. **Aspectos Relacionados al Estigma y la Desinformación**



Fuente: Elaboración propia con base en el cuestionario General.

10 ¿ A todas las personas con VIH se les nota el virus?

16 ¿Es castigo de Dios que una persona tenga VIH?

23 ¿Sólo las personas promiscuas, trabajadores del sexo y homosexuales pueden adquirir el VIH?

(Ver tabla No. 7 en anexos)

De acuerdo a la pregunta No. 16, las personas del nivel universitario respondían “No” sin pensarlo, y para algunas personas era motivo de sonrisa porque les parecía ser una pregunta ilógica. Al revisar las respuestas de los universitarios hay alusiones a “castigo”, aunque no por Dios, sí señala “culpa”. Se observa que aun existe el

pensamiento estereotipado en relación al VIH, ejemplo de ello se describe de forma literal las siguientes citas:

Primaria

El 3.3% de este nivel no supo que contestar a esta pregunta.

- “Es un pago por el comportamiento”
- “Por imprudencia”.
- “Dios permitió esta enfermedad porque donde quiera dejan hijos abandonados”.
- “Si se cuida con fe puede sanar”.

Básicos y Diversificado

- “Es un castigo porque se lo merecen”.

Universitario

- “Si se muere la persona portadora es una condena de muerte que saber que andaba haciendo para contagiarse”.

De acuerdo a la pregunta No. 10 Se puede observar en la gráfica la falta de información que todavía poseen las personas en relación al virus, teniendo algunos la creencia de que si las personas son poseedoras de determinados rasgos es porque han adquirido el VIH Siendo los siguientes algunos comentarios relacionados a esta pregunta:

Primaria

- “Cuando empiezan no, avanzado sí”.
- “En la salud, en el carácter y en la forma de hablar”
- “Por su color y vista amarilla”
- “Se ponen flaquitos, se va terminando la sangre y allí está la muerte”.
- “Pierden color y se ponen delgados”
- “Algunos por falta de atención médica”.
- “Por su físico”.
- “Se adelgazan, se les cae el pelo y la piel se les pone café dorada”.
- “Les duele todo y se cansan mucho”.

Básico y diversificado

- “En el color, la caída del cabello, en el adelgazamiento”.
- “Algunos por su estado corporal”.
- “Hay personas asintomáticas”.
- “Se ponen delgados, pierden estatura, pierden peso”.
- “Si está muy avanzado sí porque ya se va a morir”.
- “Se adelgazan y su piel cambia de color café dorado y cualquier infección se torna peligrosa”.
- “En su imagen”.
- “En fase avanzada”.
- “En su físico, en la forma de tratarlo, es una persona sana”.
- “De piel con el tiempo”.
- “Seco sin pelo”.
- “En fase terminal sí”.

Universitario

- “Sólo en la etapa final”.
- “En estado avanzado”.
- “Por su depresión, adelgazamiento, su forma de vivir ya no es la misma”.
- “Algunos, sólo quien lo tiene ya desarrollado”.
- “Su estado de ánimo y por la desnutrición”.
- “Estado terminal”.
- “No muestra síntomas hasta que la enfermedad esté avanzada”.
- “Por su cansancio”.

En la pregunta No. 23 se muestra en la gráfica que aun existe en el nivel primario un porcentaje que todavía piensa que solo determinado tipo de población son quienes son más vulnerables al VIH. A continuación se encuentra de forma literal los comentarios que resaltaron a esta pregunta:

Primaria

Las respuestas a esta pregunta fueron cerradas, pero se puede comprobar por la característica de sus respuestas la falta de conocimiento en relación al VIH.

Básico y Diversificado

- “Ellos son los más vulnerables, es la forma más común de contraerlo”.
- “Y por negligencia del Doctor”.

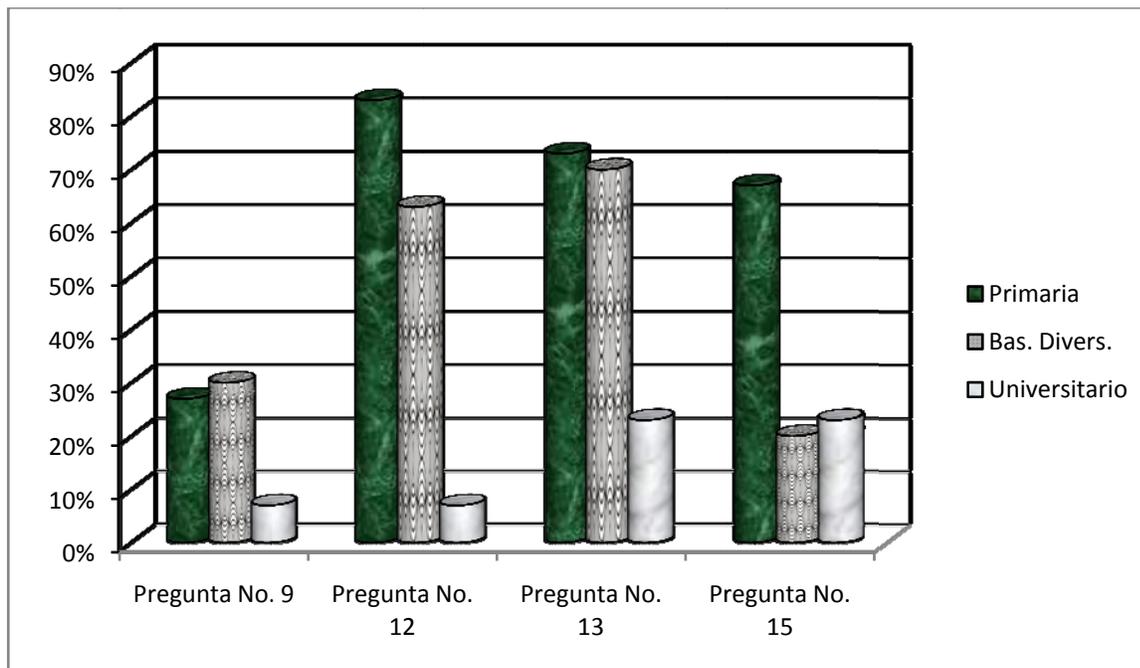
Universitario

- “En su mayoría”.
- “En su mayoría son quienes se contagian”.
- Sin embargo no se dice nada de la sociedad de las lesbianas que son discretas”.
- Se transmite más entre personas homosexuales”.

Se puede observar en esta gráfica y su conjunto de preguntas mostrándose un porcentaje alto debido a la falta de conocimiento, la creencia de que el VIH es una enfermedad con reacciones físicas visible en especial para los dos primeros niveles educativos señalando a quienes son portadores como culpables por sus actitudes negativas. Esto sin duda es una creencia que es manejado dentro de la cultura y se suma a las características que se suma al estigma y la discriminación.

Gráfica No. 3

Porcentajes Afirmativos de las Personas que Contestaron el Cuestionario de Acuerdo a su Nivel Educativo: **Aspectos relacionados con la Familia**



Fuente: Elaboración propia con base en el cuestionario General.

9. ¿Una persona con VIH debe separarse de su familia para no infectarlos?

12 ¿Deben las personas con VIH separar sus objetos del resto de la familia?

13 ¿Sí un familiar le dice que tiene VIH usted lo contaría al resto de la familia?

15 ¿Debe ocultar la persona con VIH su diagnóstico a la familia y en el trabajo?

Preguntas realizadas (ver tabla en anexo)

En la pregunta No. 9 se observa en la gráfica que en los niveles primario, básico y diversificado un porcentaje menor (aunque no muy bajo porque es más de la cuarta parte) de personas que creen que es mejor que las personas infectadas emigren de sus hogares, por la creencia de que el mantener contacto con alguien infectado pueda infectar a los demás sin pensar en la dinámica familiar. Es decir deben irse para prevenir contagio, no para que se sientan mejor. Los comentarios que sobresalieron a esta pregunta son los siguientes:

Primaria

- “Cuando se ve serio”

Básicos y Universitario

- “En algunos casos”.
- “Sólo si son pareja”.

Universitario

- “Posiblemente no”
- “Depende de la persona, es su decisión”
- “Sólo cuidando con lo que usa”.

De acuerdo a la pregunta No. 12 en los porcentajes se observa que los puntos de vista se van ampliando en relación al grado escolar siendo más acorde el listado de artículos a separar. A continuación algunos comentarios dados que llaman la atención por el tipo de respuesta

Primaria:

- “Sí, por miedo”.
- “Vasos, cepillo, jabón, pashte, sanitario”.
- “No usaría prendas de vestir de una persona contagiada por desconfianza”.
- Las personas se pueden contagiar en el baño, depende de la constitución”.

- “Regalaría la ropa de una persona infectada, no la usaría”.
- “Si, baño, utensilios como cuchara, plato, vaso”.

Básico y Diversificado

- “Personales”
- “Cepillo, lo higiénico”
- “Vaso, plato, sanitario”

Universitario

- “Personales sí”.
- “Ropa de coma, por coincidencia un zancudo le pica y si se tiene una herida”.
- “Higiene personal y objetos punzocortantes”.

Las respuestas graficadas en la pregunta No. 13 demuestra el porcentaje de personas que sí contarían a alguien el diagnóstico de una persona portadora y como en las anteriores gráficas siempre existe un porcentaje aunque sea más pequeño en el nivel universitario, aunque el tipo de respuestas se asemejan con los niveles básico, diversificado y universitario. Y el 17% no supo que contestar en el nivel universitario. Las respuestas fueron más determinantes bajo una postura que dependía del caso al asumir esa responsabilidad dependería del permiso de quien es portador del virus para comunicarlo. A continuación algunos comentarios que resultan interesantes y que ilustran las diferentes posturas al proteger a quien es portador del VIH y por el otro lado protege a la familia, presentándose de manera literal los comentarios:

Primaria:

- “Para que no infecte a los demás”
- “Para comunicación y protección”.
- “Por prevención para no seguir contagiando”

- “Para que lo sepan y que lo traten de la misma manera”
- “Es una enfermedad que da pena y para que la familia no caiga en lo mismo”
- “Para que sepan que tiene la enfermedad”
- “Para saber de que murió”.
- “Porque no es fácil la situación”.

No lo contaría:

- “Solamente si él me lo pide”.
- “Solo Dios que lo sepa”.
- “Se sentiría mal que toda la gente lo sepa”.
- “Para evitar críticas y que no le quieran hablar”.
- “Solo le ayudaría para que se trate”.
- “Depende si la familia está en capacidad de asimilarlo, sino sería un secreto como un sacerdote”.
- “La relación familiar se afectaría porque no hay mucha capacidad para aceptarlo por la cultura”.

Básico y Diversificado

- “Sí lo contaría para llevar mejor la situación y salir adelante”.
- “Para que se den cuenta y lo ayuden”.
- “Si tiene un logro lo contaría, ¿porque no una enfermedad?”.
- “Para que no le hagan reproches y estén preparados”.

Universitario

- “Sí lo contaría para que lo apoyen”.
- “Por Apoyo”.
- “Para que lo sepan”.
- “Sí él me lo pide”.
- “Depende de la condición y confianza del infectado”.

- “Para que se le pueda ayudar y también para que no se contaminen las cosas que todos usas, para tener cuidado y poderlo ayudar”.
- “Por lo mismo, a veces se comparten cosas”.
- “Para estar enterado y poder ayudarlo”.
- “No, porque es algo que no me corresponde, sino que más bien le toca a esa persona”.
- “Respeto su voluntad”.

En las respuestas graficadas correspondientes a la pregunta No. 15 se muestra que existe diferencia en las respuestas entre el nivel primario y los dos niveles siguientes, sin embargo la razón por la que debe de ocultarse está bastante relacionada con la discriminación, situación que todos comparten. Y que además existe un porcentaje (7% del nivel universitario) de personas que no sabrían que contestar, esto hace notar una diferencia importante entre las respuestas a esta pregunta y las experiencias obtenidas al atender las consultas e inquietudes de universitarios en la Universidad o en campañas de información.

A continuación se describe de forma literal algunos comentarios dados:

Primaria

- “Debe de decir la verdad”.
- “En la familia no, pero en el trabajo si por la discriminación”.
- “Depende de cómo sean los demás”.
- “No lo apoyarían”.
- “Depende si la familia está en capacidad de asimilarlo sería un secreto como un sacerdote”.
- La relación familiar se afectaría porque no hay mucha capacidad para aceptarlo por la cultura”.

Básicos y diversificado

- “Solamente en el trabajo”
- “Sí llegan a saberlo lo discriminan”.
- “No, por la discriminación”.
- “No, por temor”.
- “Sí, si hay comunicación y confianza”.
- “En el trabajo si le pasa algo ya se sabe porque”.
- “Familia no, trabajo la relación cambia”.
- “El tiempo lo dice”.

Universitario

- “Sí sobre todo en el trabajo”.
- “Debe de ser sincero para evitar enfermedades a los demás”.
- “No lo respetaran”.
- “No saben las normas del trabajo”.
- “Debería, pero por miedo si lo hace la familia lo despreciaría”.
- “Debería pero en Guate es difícil”.
- “Debería pero la situación con los prejuicios es muy difícil”.
- “Familia no”.
- “No sabe por la discriminación”.

Los porcentajes dados en la gráfica No. 3 y de acuerdo a la respuestas se observa que las personas en su mayoría manejan un concepto que desliga a quienes son portadores del VIH de la familia. Este es un tercer aspecto que se desarrolla dentro del marco social, donde la gente se infecta del virus de manera psicológica haciendo mayor la problemática porque las personas infectadas no sólo tienen que luchar de manera física su salud sino que también psicológica al sufrir rechazos por sus familiares y de la sociedad en general.

El siguiente cuadro muestra las formas de transmisión del VIH mencionadas en el cuestionario dirigido a las personas en general y se colocan de acuerdo al nivel educativo de las personas sus criterios manejando algunas personas conceptos erróneos.

Tabla No. 2

Formas de Transmisión del VIH de acuerdo a las Personas Entrevistadas

Formas de Infección	Analfabetas Primaria	Básico y Diversificado.	Universitarios
Fluidos corporales	✓		✓
Sangre	✓	✓	✓
Heridas por contacto directo			✓
Saliva	✓	✓	✓
Sudor	✓		
Tos	✓		
Relaciones sexuales	✓	✓	✓
Violación			✓
Embarazo y/o Lactancia		✓	✓
Besos en la mejilla			✓
Saludos de mano	✓		
Cepillos infectados			✓
Rasuradoras infectadas		✓	✓
En el baño depende de la constitución	✓		
Con el mismo cubierto	✓		
Zancudos, pulgas	✓		
Elementos quirúrgicos	✓	✓	✓
Drogas			✓
No saben cómo se adquiere	✓		

Fuente: Elaboración propia con base en el Cuestionario General.

Luego de haber expuesto las respuestas y los breves comentarios se presenta un análisis del cuestionario.

Primaria

- ✓ Falta de conocimiento en relación al virus, notándose por el tipo de respuestas que no estaban basadas en lo real, relacionando las formas de infectarse, con conceptos equivocados. Así también falta información en el proceso de enfermedad observando a las persona portadora del VIH con una enfermedad que se generaliza en sus características. “Se necesita que haya más información al respecto”. “¿Qué es VIH?”. “Las personas con VIH se mantienen todo el tiempo enferma”.
- ✓ Estigma: por la colocación de conceptos discriminantes siendo para algunas personas un tema tabú al no querer referirse al tema.”Esos temas no se tratan en la iglesia, aunque han habido casos”, como en el momento de abordarlos algunas personas negaron su participación de manera rechazante al tema “ese tema mejor ni tocarlo”. . “No usaría prendas de vestir de una persona contagiada por desconfianza”. “Si entran al baño que echen bastante agua”.
- ✓ Las personas encuestadas reconocen que las personas portadoras de VIH se torna triste, sin embargo existe incapacidad para aceptar a quien pueda ser poseedor de este virus, manejando una cultura de rechazo psicológico hacia ellos. “Aceptaría a un familiar en casa siempre y cuando no se intercambien cosas”. “Mantendría un control estricto por la contaminación”. “El enfermo llega a ser víctima de la familia y es despreciado y es cuando necesita tener apoyo”. “La relación familiar se afectaría al comer en el mismo plato”. “Aunque se sepa cuáles son las formas es mejor prevenir”.
- ✓ Existe temor a que los demás puedan conocer que alguien de la familia pueda estar infectado. “no le contaría a nadie por temor a que lo divulguen”. “Muchos mueren por falta de apoyo”.

- ✓ Las personas han escuchado que al menor contacto físico no sexual pueden infectarse, siendo aconsejados de que es mejor alejarse “ya tiene SIDA, no nos juntemos con esa persona”.
- ✓ Para algunas personas el VIH tiene cura “Con fe puede curarse”.
- ✓ Para otras personas es un tema normal donde la principal forma de prevención es el de protegerse usando preservativo.
- ✓ Todas las respuestas tuvieron su punto de vista relacionado a las relaciones sexuales.

Sobresale la siguiente sugerencia:

- ✓ “Debería de haber una institución como los A.A. para las personas infectada”.

Básico y Diversificado

Se hacen las siguientes observaciones por el tipo de respuestas dadas en las entrevistas:

- ✓ Falta de conocimiento sobre el tema manejando conceptos equivocados. “Si la persona se contagia en el hospital vive más años pero si se contagia por relaciones se muere más rápido” “Si es mujer vive muchos años, pero si es hombre no sé exactamente, tal vez 10 años”.
- ✓ Piensan que es mejor no acercarse a una persona infectada por que al menor contacto pueden transmitirlo. “Sólo le hablaría”
- ✓ También existen estigmas hacia las personas portadoras del VIH que tiene la creencia de que es una enfermedad que los marca con las siguientes características: se les nota que están enfermas porque se les cae el pelo, por las manchas en la cara, por su delgadez, porque su piel cambia de color a café dorado.

- ✓ Las personas temen porque creen que es una enfermedad donde la gente fallece más rápido. “Si se infectan en el hospital viven más tiempo, pero si lo contraen en la calle se mueren rápido”.
- ✓ Las personas además de temor le daría vergüenza si lo adquirieran. “Me sentiría con depresión y huiría”. “Me asustaría, pero a la vez buscaría contar con la familia”.

Universitario

- A pesar de que el nivel de educación es mayor aun existe un pequeño porcentaje en el que prevalece el estigma, notándose ante algunas preguntas tales como: usaría el suéter de una personas portadora de VIH en el momento de responder aunque conocieran la respuesta no dejaban de expresar cierto temor reafirmandose para sí mismos las formas de transmisión antes de contestar agregando una persona que “usaría un prenda de vestir después de lavarlo”. Como en la pregunta de que si visitaría a alguien en el hospital algunos comentarios son: “Visitaría a una persona con VIH en el hospital pero tomando demasiadas precauciones”, “visitaría con el debido cuidado una mascarilla y bata”. También algunas personas mencionaron que “Existe mucho tabú por eso la gente no habla de eso”
- La visión que tienen las personas es de poder apoyar en la familia a la persona que esté infectada por el VIH, sin embargo como bien dijo una persona “me gustaría pensar eso, pero hasta ese momento sabría qué haría” es la respuesta que parece ser la más indicada, ya que todos tienen el deseo pero el estigma que los guatemaltecos manejan es grande y por lo mismo puede que le apoyen pero siempre tendrían el temor de que alguien que no corresponde a la familia lo llegue a saber.

Estos son algunos comentarios que las personas han escuchado en otras personas en relación al VIH:

Estigma

- “Que es una enfermedad sexual en la mayoría, solo las personas que no se cuidan se enferman de eso, los “sidosos”
- “Que es malo, que se pega, que es por tener sexo descontrolado”.
- “Que son promiscuos, quien se contagia se lo merece, son sucios con falta de moral”.
- “Señalamientos”.
- “Que es un horror, que pobre la gente, castigo de Dios por sucios aunque no sea el caso”.
- “Es un tema tabú, no tengo ningún problema en hablarlo, pero por lo mismo no sé lo que dice la gente, lo mismo para con la sexualidad”.

Falta de Conocimiento

- “Creen que se pega con estar cerca o hablándole y que se contagia con tocar también por tocar un objeto que de la persona”.
- “Que nació en África y nació en los monos”.
- Que la gente con VIH se buscó esa enfermedad.
- “Que es una enfermedad de la gente homosexual y trabajadores del sexo”.
- “Es un tema tabú y que por lo mismo no han escuchado nada relacionado al tema”.
- “Que es una enfermedad que poco a poco mata a la gente, que son varios años de sufrimiento”.
- “Que se contagia, que dan asco y que deberían de morir.
- “Por falta de información lo ven como lo peor”.
- “Tienen temor a que se puedan contagiar con un abrazo o un beso”.

- “Que es un virus de transmisión sexual que al desarrollarse se vuelve SIDA”.
- “Solo formas de transmisión”.
- “Que se transmite por relaciones sexuales sin protección y que es una enfermedad degenerativa”.
- “Que es una enfermedad venérea, contagiosa”.
- “Es una enfermedad terminal que se transmite por tener relaciones sin protección”.
- “Que es una enfermedad mala, que es un castigo”.
- “Por tener relaciones sexuales sin protección sabiendo que están infectados”.

Análisis Global de las Encuestas Realizadas a la Población en General

En las respuestas dadas se observa en los dos primeros niveles educativos falta de conocimiento sobre el tema, porque se manejan más conceptos equivocados en comparación con el nivel universitario quienes denotan tener mayor comprensión, pero aún así hace falta conocimiento, por ejemplo: “Una persona con VIH debe de separarse de su familia para no infectar a los demás”.

Esto incide con el estigma que en este último nivel se presenta como prejuicio, aunque la información que manejan sea más acertada. En los niveles: primario, básico y diversificado el estigma se presenta más estereotipado debido a los conceptos equivocados en la transmisión del VIH.

En los tres niveles educativos las respuestas fueron más de aceptación y valor humano hacia el apoyo y la unión familiar, sin embargo, ante las preguntas sobre determinadas acciones las respuestas contradicen esta aceptación porque el miedo a infectarse en la convivencia es mayor y el temor a que otros conozcan que tienen relación (familiar o de amistad) con portadores de VIH y les sometan al señalamiento.

En los tres niveles educativos se reconoce la necesidad de apoyo hacia quienes son portadores del VIH, reconociendo la discriminación de que las personas portadoras del VIH llegan a ser víctimas.

Esto es lo que las personas en general manejan en relación al VIH y su conocimiento haciéndoles pensar en cuál sería su reacción en el momento de estar frente a alguien que sea portador del VIH, sin embargo aunque no se tenga un vínculo hacia alguien que sea portador los juicios y conceptos ya han sido establecidos por medio de la cultura del miedo.

Se propone a todas las organizaciones que trabajan en la capacitación del VIH que se extienda el tema en lo psicológico dándole más importancia a los valores humanos que fomenten la solidaridad, el respeto, la aceptación, la empatía y que en su conjunto proyecte como resultado una mejor autoestima al sentirse necesarios, con la capacidad y flexibilidad para afrontar la situación, tanto para quienes son portadores del VIH como también de las personas que están a su alrededor (principalmente la familia).

Gran parte de la problemática que afrontan las personas con VIH es el estigma de las personas que están más cerca de ellos, debido al insuficiente apoyo psicológico y seguimiento no sólo para quienes son portadoras sino que también hacia los familiares ante cada paso, desde que conocen su situación como al comunicar y saber de su diagnóstico, necesitando orientación y acompañamiento, con el objetivo de que ese espacio psicológico les ayude a todos a sobrellevar esa situación libre de prejuicios y condicionamiento y les dé la seguridad de sentirse con tranquilidad en un entorno que podría ser para ellos amenazador.

B) Entrevista a Personas Portadoras de VIH

La experiencia con las personas entrevistadas que son portadoras del VIH, como con quienes dieron sus testimonios en el años 2005 en la Clínica de la Fundación Marco Antonio también poseedores del VIH, tienen características similares a pesar de que fueron hechas en fechas distintas. A continuación se detalla la información recopilada.

Se entrevistó a 43 personas portadoras del VIH que asisten a su consulta en la Clínica de Infectología del Hospital Roosevelt, recolectando los datos personales que se especifican en la siguiente tabla.

Tabla No. 3

Datos Generales de las Personas con VIH Entrevistadas

	FEMENINO	MASCULINO	TOTAL
Número de entrevistados	26	17	43
Edades	De 23 a 57 años	De 24 a 61 años	
Procedencia	Ciudad capital 15 Villa Nueva 1 Amatitlán 1 Suchitepéquez 3 Escuintla 4 San Marcos 1 Nicaragua 1	Ciudad capital 6 Amatitlán 2 San Juan Sac. 1 Fraijanes 1 Chimaltenango 1 Zacapa 1 Escuintla 1 Chiquimula 1 Sololá 1 Petén 1 El Salvador 1	Guatemala 27 Otros departamentos 14 Extranjeros 2
Forma de conocer el Diagnóstico	Por esposo 12 Por Enfermedad 6 Por embarazo 7 Otros (Comadrona) 1	Por esposa 0 Por enfermedad 17	Pareja 12 Enfermedad 23 Embarazo 7 Otros 1

Fuente: Elaboración propia con base en el Cuestionario General.

La mayoría de las personas que fueron entrevistadas adquirieron el VIH por vía sexual, siendo únicamente una persona quien lo adquirió en su trabajo al ser comadrona al no tener medidas de seguridad. Y como se ve hay diversidad de género suficiente, así como de su procedencia para considerar esta muestra válida en esta investigación.

Comunicación del Diagnóstico a la Familia

En la siguiente tabla se ilustra la relación actual de las personas portadoras del VIH. De las 43 personas entrevistadas 5 personas eran solteros (as) y continúan así. 30 personas tenían pareja al enterarse del diagnóstico. Quienes mencionaron lo siguiente:

Tabla No. 4
Comunicación del Diagnóstico

Personas entrevistadas	Situación actual
08	Se separaron o abandonaron a la pareja luego de informarles de su diagnóstico (18.60%)
04	Cambiaron de pareja (9.30%)
11	Continúan con las misma pareja (25.58%)
4	No han comunicado su diagnóstico a su pareja ni a la familia (9.30%)
11	Pareja falleció viviendo con los hijos (25.58%)
05	Eran solteros y continúan solteros (11.62%)

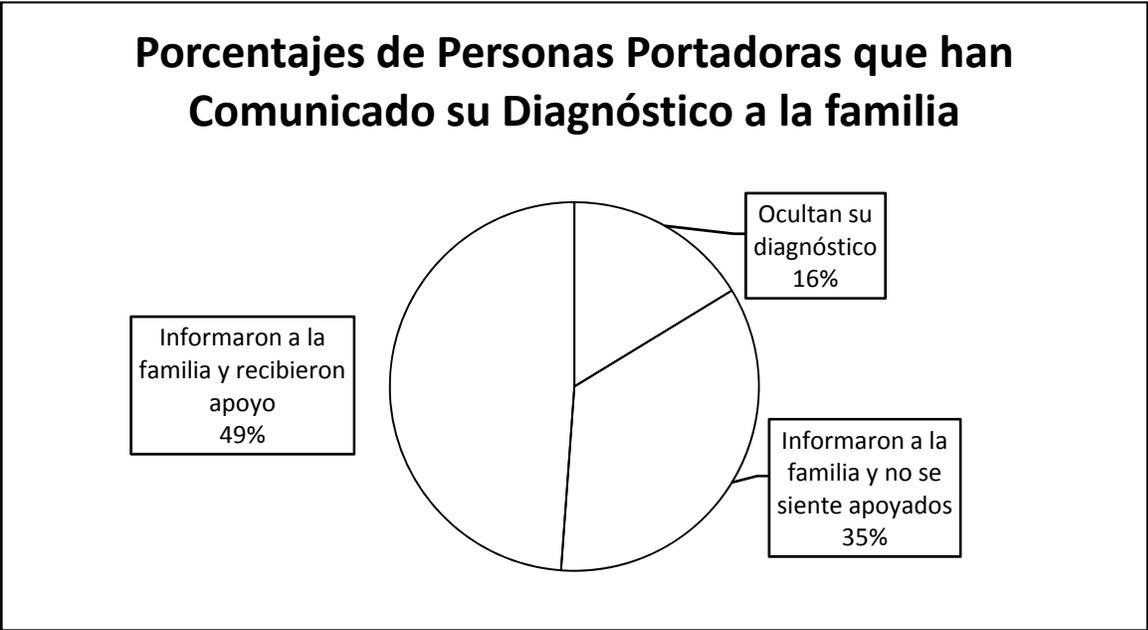
Fuente: Elaboración propia con base en las entrevistas realizadas a las personas portadoras del VIH.

Como se pudo observar las reacciones son muy diversas, dependiendo de la persona portadora del VIH y de su familia y/o pareja. Dos personas infectadas refirieron que sus parejas no están infectadas y que continúan viviendo con ellos. Las respuestas a la pregunta de que si su familia conocía el diagnóstico fueron diferentes, sin embargo se encontró que el 48.84% de los portadores entrevistados habían sido apoyados por los

integrantes de la familia que conocían el diagnóstico, encontrándose con una parte de aceptación de algunos miembros y otra parte de otros miembros de la familia que en parte los acepta y otra parte los rechaza. El 34.88% de entrevistados que informaron su diagnóstico a la familia no se sentían apoyados por la familia y el 16.28% de las personas portadoras siguen ocultando su diagnóstico a sus familiares por temor al rechazo y a la discriminación. Por ejemplo en un caso la persona refirió que: “Sé como son por eso no les digo nada”. “En la familia hay peleas por herencia y por su forma de ser no quiero contarles”. “Mi demás familia está separada y no nos visitan”.

Gráfica No 4

Porcentajes de Personas Portadoras que han Comunicado o no su Diagnóstico a la Familia



Fuente: Elaboración propia con base en las entrevistas realizadas a las personas portadoras del VIH.

De acuerdo a la pregunta: ¿a partir de su resultado positivo como es la comunicación con la familia?

Las relaciones entre las personas que son portadoras y su familia no tienden a ser estables, dándose entre sus actitudes rechazos de manera indirecta. Al igual que aceptación manifiesta.

Se presenta de forma literal los comentarios de las personas entrevistadas:

- “Mi mamá y mis hermanos antes me rechazaban un año más o menos después cambiaron, ahora me apoyan y no me discriminan”.
- “Hay días que se molesta la familia de mi esposa y desean que nos separemos”.
- “Bien, la familia no cambió y me separé de mi esposo porque si estuviera con él me impediría continuar con el tratamiento, él niega estar infectado, me di cuenta en el embarazo y hay veces que no cree”.

Las relaciones entre las personas que son portadoras y su familia no tienden a ser estables, dándose entre sus actitudes rechazos de manera indirecta. Comentarios extraídos de la pregunta No. 6, 7 y 9. Se detallan de forma literal a continuación.

- “Mi esposa esta a veces bien, a veces mal, mi familia por ser el más pequeño me quieren pero la familia de ella no lo saben”.
- “Mi familia si me apoya y comprende, pero la familia de mi esposa no nos apoyaron”.
- “Mí mamá actúa pésimo, me quería matar y a veces está bien, otras veces no”.

Algunos miembros de la familia han reaccionado de modos distintos llevándolos por ejemplo a ingerir licor y a la demostración de actitudes de odio y de falta de respeto. Los entrevistados manifestaron también el rompimiento de la comunicación.

- “Mi hija me aborreció, mi hijo se echa ahora sus traguitos y se han separado de mí, estoy sola”.
- “Ha mejorado porque ahora me escuchan”.

El expresar los sentimientos permite una mayor unidad con los otros miembros de la familia o amigos cercanos permitiendo que la situación se estabilice porque la gente a pesar de no expresarles rechazo verbal expresan temor al acercarse por miedo a infectarse.

- “Me costó aceptar la relación con mi esposo, pero por las cosas de Dios, la relación ha mejorado y sano el corazón”.
- “Hay personas que piensan que con platicar se pega”,
- “Mí mamá, mi hermano y cuñadas piensan que es obra del diablo y no le comento al resto de la familia porque no van a callar lo que tengo”.

Porque creen que la muerte está demasiado cerca esto se refleja en los rostros, comentarios que valen la pena mencionar porque hace mención del pensamiento de las personas en relación al VIH, a continuación algunos comentarios:

- “Mi familia me ha ayudado bastante pero ellos tienen miedo porque creen que se pega, hay un lugar de autoayuda pero no quieren que asista porque tienen miedo porque está cerca del pueblo”.
- “Con la familia estamos bien, pero a veces se ponen tristes porque piensan que me voy a morir”.
- “Se ponen tristes y lloran cuando están solos, pero delante mío no me dicen nada”.
- “Mis hijos no lo saben y cuando se los diga pienso que me van a comprender”.

Para otro grupo la relación de pareja y familia había empeorado porque las mismas personas portadoras se habían alejado de los demás evitando cualquier contacto por sentirse culpables por estar infectados. A continuación algunos comentarios dados en la pregunta No. 5.

- “Ya no quiero más relaciones cuando los hombres me enamoran pienso que eso es malo”.
- “A veces me da miedo contestar el teléfono porque creo que alguien me va a discriminar”.
- “me sentía mal porque no me consideraba una persona sana, no hallaba como adaptarme a mis hijos, la vida con mi familia ya no es la misma y ellos me han ayudado a adaptarme”.

Empeorando también porque la familia de la pareja buscaba la separación o la pareja ha decidido separarse, estos son algunos comentarios dados de la pregunta No. 5.

- “Casi la mayoría de la gente lo sabe, se enojaron con mi esposo y mi familia mi apoyo pero trataron de separarnos con mi esposo”.
- “Mí mamá utiliza a mi hija menor para que le diga a su hermano y lo que tiene SIDA y lo rechace”

De acuerdo a la pregunta No. 3 y 4 según las personas que optaron por mantener en secreto su diagnóstico consideran que la relación sigue igual, aunque en su mentalidad existe temor a la reacción de los hijos y de la demás familia, por lo que es posible que ellos (as) se estén distanciando aunque no lo reconozcan. Por ejemplo:

- “Solo mi esposo y yo y nadie más lo sabe, me falta valor con la familia porque no lo van a tomar bien, nos van a despreciar”.

- “Nunca, solo a una amiga, en mi mamá confío pero no me gustaría decírselo, sería una tristeza para ella”. Después de 5 años: “Se lo conté a mi papá, él está en los E.E.U.U. y me dijo que no me preocupara que allá hay mucha gente así, a mis hijos tal vez se los cuente algún día”.
- “Normal porque nadie lo sabe”.

Las expresiones de desagrado manifestadas por la familia fueron comúnmente referidas en la pregunta de la entrevista No. 6, respondiente los entrevistados lo siguiente:

- “Alguno de los miembros de la familia me ponen en mal con los vecinos”.
- “Al principio había rechazo y discriminación apartándome los trates, ropa, u otros objetos, con el tiempo la situación cambio por la información que iban conociendo al pasar el tiempo”.
- Expresiones que bajan la autoestima como: “ya no servís para nada”.
- “A veces me tenían asco y me querían echar a la calle”.
- “La familia me dejó de querer a partir de conocer el diagnóstico”.
- “Prefiero apartar mis cubiertos para comer y otros objetos de uso”.
- “Los niños pequeños dicen que se aleje de ellos porque tiene eso y la familia ha sospechado”.
- “Mi mamá manipula a la hija que no está infectada para que rechace a mi otro hijo que si está infectado”.
- “Mis hijos perdieron el respeto a mi esposo por ser él quien me infectó”

Reacciones Positivas por parte de la familia referidas por la persona entrevistada, relacionada a la pregunta No. 21 y 22

- “No existen expresiones de rechazo en mi familia”.

- “Cinco años después de once años de haber mantenido en secreto de haberme infectado tuve una enfermedad donde mi familia tuvo que hospitalizarme, allí ellos se enteraron de mi diagnóstico y mientras estaba hospitalizado una sobrina reunió a toda mi familia y llevo a una psicóloga que les habla acerca de esto, eso ayudo muchísimo porque ahora siento que me quieren más todavía, no me desprecian ni me rechazan, dejan que juegue con sus hijos, a mi eso me gusta porque soy soltero y no tengo familia, me visitan y hasta me dicen que los visite seguido, estoy muy agradecido con mi familia y con las personas de esta clínica porque me han tratado muy bien”.
- “Ha mejorado porque antes no me escuchaban”.
- “Mi esposo ahora es más cariñoso”.
- “Ahora me ayudan bastante”.
- “En la iglesia me han apoyado y mi familia me apoya moralmente”.
- “Bien, sólo me dicen que tome el medicamento, ninguno me ha rechazado, ni mi familia ni la de mi esposo”.
- “Un cuñado que es doctor ha ayudado en la orientación de la enfermedad”.
-

En la pregunta: ¿ha tenido deseos de suicidarse? De las pregunta Nos. 19 y 20.

Las personas refieren que aun principio sintieron ganas de abandonar la vida, sintiendo el dolor de lo que les esperaba, pero algo que ayudó mucho a las mujeres fue que sus hijos las necesitan. En los varones el sentimiento de pérdida es más presente sobre todo en los primeros años de conocer su diagnóstico, sobre todo porque algunas veces tenían que disfrazar su realidad. A continuación se describe de forma literal algunos comentarios relacionados a esta pregunta:

- “Al principio, pero con el tratamiento me he sentido mejor”.
- “A la fecha por momentos, por ser madre soltera.”
- “Al leer el diagnóstico”.
- “Con desesperación de ya no estar viviendo con esa enfermedad”.

- “Sí, y he dejado de tomar el medicamento en algún momento”.
- “Pensamientos de que en cualquier momento puedo morir”.
- “Varias veces, hasta de hacer daño, sobre todo cuando me siento triste y ninguno me visitaba, pero me he detenido”.
- “Sí por la relación sentimental, porque mi pareja me sigue engañando y se droga y me abandona por meses”.
- “Ante cualquier problema, pero aumentó a partir del diagnóstico”.
- “No he llegado a pensar en suicidarme”.
- “Aprovechaba cuando las defensas estaban bajas para encontrar la manera de morirme, hundiéndome en la depresión por no estar lo suficientemente informado”.

Generalmente ¿cómo se mantiene el estado de ánimo de las personas entrevistadas? de la pregunta No. 24 de la entrevista.

Las respuestas a esta pregunta son variables notándose que a pesar de haber pasado varios años con la infección el dolor emocional se demuestra con depresión cíclica.

Se enfatizan las respuestas siguientes:

- Estables muy pocos.
- Animo cíclico por temporadas.
- Prefieren no hacer amigos, porque a veces les ofenden.
- Desesperados, tristes, con dolor de poseer SIDA.
- Por la enfermedad llora, y se deprime.
- Le afecta no tener pareja.
- Enojado.
- la iglesia les ayuda a mantenerse de un mejor ánimo.

Apoyo por parte de la familia

Independiente del impacto y la reacción inicial, la relación con la familia un tiempo después puede ser distinta. En algunos casos ofrecen valiosos apoyos:

Por la situación económica que el país está atravesando las personas infectadas han buscado salir adelante siendo independientes del resto de la familia. Para algunas pocas personas infectadas (17.39%) la familia ha sido una fuente de apoyo brindándoles la vivienda, principalmente a las mujeres solas con hijos.

Por otro lado, las familia que han apoyado a sus familiares infectados les han apoyado afectivamente demostrándolo al estar pendientes del estado emocional y motivándolos para que salgan adelante (28.26%). “Vivo con la familia de mi esposo, ellos construyeron arriba de la casa que es donde vivimos”. “Mi mamá y mis hermanas me consienten y apoyan en todos y siempre están pendientes de mí”. “Me apoyaron desde el primer momento mis hermanos y familia cercana, mi hermano es Doctor”.

Para las personas infectadas que no han mencionado su diagnóstico a la familia (16.28%) su creencia es que no le apoyarían porque han visto la discriminación hacia las personas infectadas sintiéndose con vergüenza si lo llegaran a saber. “Sólo mi mamá lo sabe, porque si lo saben otros me discriminan”. “Ninguno porque se ha criado solo”. “Mi familia es desconfiada, y para que no me salgan problemas no les cuente y me siento bien sin contarles”. “Tengo 13 años de tenerlo y no le he comunicado a nadie porque sé que la gente cree que con solo tocar se van a infectar o con hablar peor si saben que tengo esta enfermedad”

Otras personas portadoras (3%) en cambio sienten el apoyo pero de las amistades y al no tener el apoyo de la familia. El 12% de las personas entrevistadas acudieron a un líder religioso, por ejemplo: “Sólo el padre de mi iglesia sabe mi situación”.

En la pregunta No. 17 en la que menciona las reacciones familiares ante los comentarios de las demás personas en general han sido los siguientes:

- “Han influido en el comportamiento de los miembros de la familia.
- “La familia no pone importancia a los desaires hacia las personas infectadas”.
- “Las personas hablan indirectas que aunque no lo digan de forma directa, se siente”.
- “Algunos miembros han dado información educativa en relación al virus aclarando dudas sin mencionar su realidad”.
- “Existe molestia al escuchar comentarios negativos”.
- “Por el buen estado físico aparente no existe credibilidad por parte de la familia de que estoy infectada”.
- “La familia no ha escuchado comentarios negativos”.

Las respuestas dadas a la pregunta No. 18: ¿Siente que se merece lo que la gente dice de las personas con VIH? Son las siguientes:

Las personas portadoras del VIH a partir de conocer su diagnóstico sienten que su vida ha dejado de valer, sintiéndose culpables y señalados por la sociedad, llegando hasta a auto señalarse a sí mismos, siendo esta una de las razones por las que muchos han preferido ocultar su diagnóstico incluso a sí mismos. A continuación se describe literalmente algunas de las expresiones que son manifiestas por ellos:

- “No, no llevaba una vida desordenada”.
- “Al principio, sentía que no valía nada para la gente”.
- “Cualquiera puede cometer un error”.
- “Por la vida promiscua que había tenido, llegué a pensar que era una castigo de Dios”.
- “Siento que es una situación muy dura”.
- “Tengo en la mente que la vida es desgraciada y no puedo olvidarlo”.
- “Pensamientos negativos que he dejado de manejar”.

- “Las personas somos como los payasos: sonriente por fuera, pero hecho pedazos por dentro”.
- “Pienso que son mitos lo que la demás gente habla, que no están educados”.
- “Las personas creen de lo que se dice una parte, no todo”.
- “Siento más grave lo que dicen, más que la propia enfermedad, es como una enfermedad cualquiera que hay que tomar medicina”.

De acuerdo a la pregunta No. 11 de cómo está el conocimiento que la familia posee en relación al VIH, las respuestas enfatizan en lo siguiente:

Se observa que el conocimiento de las personas portadoras en su mayoría es obtenido únicamente de lo que en la clínica les es dado, siendo ellos reproductores de esta información para con la familia quienes generalmente se conforman con lo que escuchan o ven por los medios de comunicación. El 10.87% de las personas entrevistadas afirmaron que han investigado por otros medios (internet, libros, asistiendo a capacitaciones) sobre el VIH, esto les permite ampliar sus conocimientos pero saberlo les ha desmoralizado.

Algunas personas infectadas refirieron que para ellos ha sido mejor no hablar sobre el tema en la familia aunque conozcan su diagnóstico desconociendo la información que la familia posee prefiriendo no hablar sobre este tema, correspondiente a la pregunta No. 11. También se pudo observar que la asistencia de las personas portadoras a la clínica en sus citas son muy pocos los que se acompañan por un familiar. En el momento de la entrevista hubo cuestionamientos en relación a la sexualidad de las personas infectadas. A continuación se describe de forma literal sus comentarios:

- “Mi familia sabe sólo lo que les comento que me dicen en la clínica”.
- “Ni platicamos de eso, sólo una sobrina lo comenta pero de forma equivocada, ella me quiere acompañar pero yo no quiero”.
- “Igual, no me sacan platica acerca de eso”.

- “Saben por los programas en la tele, por la información que dan en el hospital y lo comparten y sí muestran interés”.
- “Saben, pero a la vez no, ignoran no quieren ver las cosas”.
- “El conocimiento que mi familia tenía era confuso, ahora saben más porque les he comentado lo que me han explicado aquí en la clínica”.
- “Sólo formas de transmisión”.
- “Investigaron para apoyarme”.
- “Mis hijos, hermana y mamá son integrantes de un grupo de apoyo”.
- “Mi hermano escuchó una plática y se lo pasó a los demás”.

Análisis Global de las Entrevistas Realizadas a las Personas Portadoras de VIH

Según los resultados expuestos anteriormente se puede observar que existe estigma y discriminación hacia quienes son portadores del VIH por parte de sus familiares, y comparándose los porcentajes y comentarios recopilados se deduce falta de conocimientos y que esa misma falta conduce a las personas no infectadas a la separación por temor a infectarse, esto incluye el trato afectivo, perdiéndose la empatía familiar, principalmente.

Los núcleos familiares de las personas entrevistadas sufren el inconveniente de tener malas relaciones entre sí, sin embargo, como una doble vía, existe una comunicación más o menos armónica. A partir de la comunicación del diagnóstico de VIH, estas relaciones se rompen o se transforman en maneras de insultos y rechazos, siendo esta la causa de que otros portadores del VIH repriman su sentir y sobre todo, oculten su diagnóstico por temor a ser señalados y desplazados por los demás. Esto sin lugar a dudas es sumamente inconveniente para quienes reciben su tratamiento de retrovirales, pues, no sólo tiene que luchar con síntomas secundarios fuertes al iniciar su tratamiento, sino que también tiene que luchar con su psicodinámica personal y de sus seres queridos, ya que busca no perder esa pertenencia familiar.

Ante la situación anterior, la familia no debe ser juzgada de manera negativa, pues existen varios factores que contribuyen con esas reacciones inconscientes e inconsecuentes y que no sólo pertenece a la familia, sino que también a la sociedad, que está llena de comunicaciones que denigran la integridad de todo ser humano que aparentemente “se salió de lo normal”.

Se propone nuevamente a las organizaciones que trabajan con el VIH y a otras organizaciones que trabajan con otras enfermedades que han sido estigmatizadas y sufren de discriminación, ampliar los mecanismos de acompañamiento hacia la familia, en la medida de lo posible y que busque además, abarcar los medios de comunicación y capacitaciones con enfoques donde no solamente hablen sobre las formas de transmisión y abstinencia, sino que también en el acompañamiento psicológico que valora la identidad humana ante cualquier situación, sin enfatizar en la trayectoria de vida, rompiendo la relación entre VIH y sexo desordenado. En la familia, que se amplíen y reconozcan los valores humanos para sobreponerse a cualquier dilema de una enfermedad estigmatizada y busque una posible solución a los prejuicios y juicios que se apoderan de la cultura guatemalteca. Así como también profundizar en la comunicación no verbal que rompa las barreras que impiden el contacto físico.

Para llegar a un mejor resultado, es necesario profundizar más allá de los problemas emocionales que la enfermedad conlleva, puesto que muchas familias tienen problemas de interrelación y cuando llega el problema de salud, se activa la mala relación, pero esto último es el resultado de la mala interrelación que existía anteriormente y que no fue resuelto en su momento.

C) Entrevista a familiares de las personas portadoras de VIH

La oportunidad de escuchar la experiencia desde la familia fue escasa, debido a la poca presencia de los familiares en las clínicas de Infectología del Hospital Roosevelt. Razón por la que se entrevistó únicamente a 8 familiares, debido a que las personas portadoras generalmente asisten solas o acompañadas de los hijos menos, esto

dificultó llegar a la cantidad de familiares que se pretendía entrevistar (30 familiares, un integrante por persona portadora del VIH). Por tanto, el análisis que se muestra es breve y se presenta como un análisis global de las entrevistas.

Las personas entrevistadas mencionaron que generalmente no acompañan a sus familiares a la clínica, razón por la que no han recibido ninguna charla informativa en relación al tema del VIH, el conocimiento ha sido obtenido por lo que los familiares de las personas portadoras les comentan y del proceso médico que realizan durante la consulta.

Ha existido la sorpresa de que la familia llega a enterarse del diagnóstico por la necesidad de hospitalización de la persona infectada y como son los familiares quienes lo han llevado es a ellos a quienes les han mencionado dicha situación. En otros casos ha sido por decisión de la persona infectada contarle principalmente a los padres quienes lo comentan con los demás hijos, mezclándose en la familia los sentimientos de miedo, tristeza, lástima e ira por estar infectado, sentimientos que para algunos miembros de la familia prevalecen a pesar de que ya ha pasado un tiempo. Es una noticia que les ha impactado.

Se pudo observar que quienes acompañaban a las personas portadoras a sus visitas son los miembros de la familia que más atención tenían sobre el bienestar de las personas portadoras, manifestando que la relación en el núcleo familiar principalmente había mejorado y estaban más atentos, pero siempre existían miembros en la familia que no lo aceptaban.

Se da la situación que cuando son los padres que están infectados, los hijos mantienen el sentimiento de ira o indiferencia hacia quien llega a infectar a la pareja (que generalmente es el padre hacia la madre).

La comunicación con otras personas que no sean familiares de confianza se da en algunos casos por temor al rechazo y a las críticas familiares. “Sólo un amigo lo sabe, quien me ha apoyado en todo este tiempo”.

De acuerdo a los familiares entrevistados, como familia no han dispuesto separar los objetos, sin embargo, algunos miembros de la familia se alejan o separan los objetos por temor a la infección. Refiriendo que a veces es la misma persona infectada quien ha separado sus objetos aunque conozca que no se transmite de esa manera. En los inicios de la infección generalmente se ha dado la separación de objetos temiendo cualquier forma de transmisión aunque no sean reales como los zancudos, siendo está una expresión: “Que en el sanitario echen suficiente agua antes de salir”.

Al tener un miembro infectado dentro de la familia toman conciencia de que las personas con VIH pueden vivir muchos años más y que esto depende de los cuidados y la alimentación que tenga, aunque el temor prevalece al pensar que de un momento a otro sus familiares infectados pueden dejar de existir.

El VIH se vincula más a la promiscuidad y la prostitución por lo que los comentarios que giran alrededor de las personas infectadas los señalan por salirse de las normas, razón por la que son juzgadas y criticadas. Siendo los comentarios negativos hacia quienes son poseedores de este virus, y la familia al escuchar dichos comentarios negativos temen ser objeto también de críticas refiriendo que “en los pueblos la gente es muy cruel y discriminadora”.

En el proceso de la infección, la familia aumenta sus dudas médicas, psicológicas, y de cuidados. También se da en el otro extremo que la familia prefiere no saber más por no preocupar más a la persona infectada.

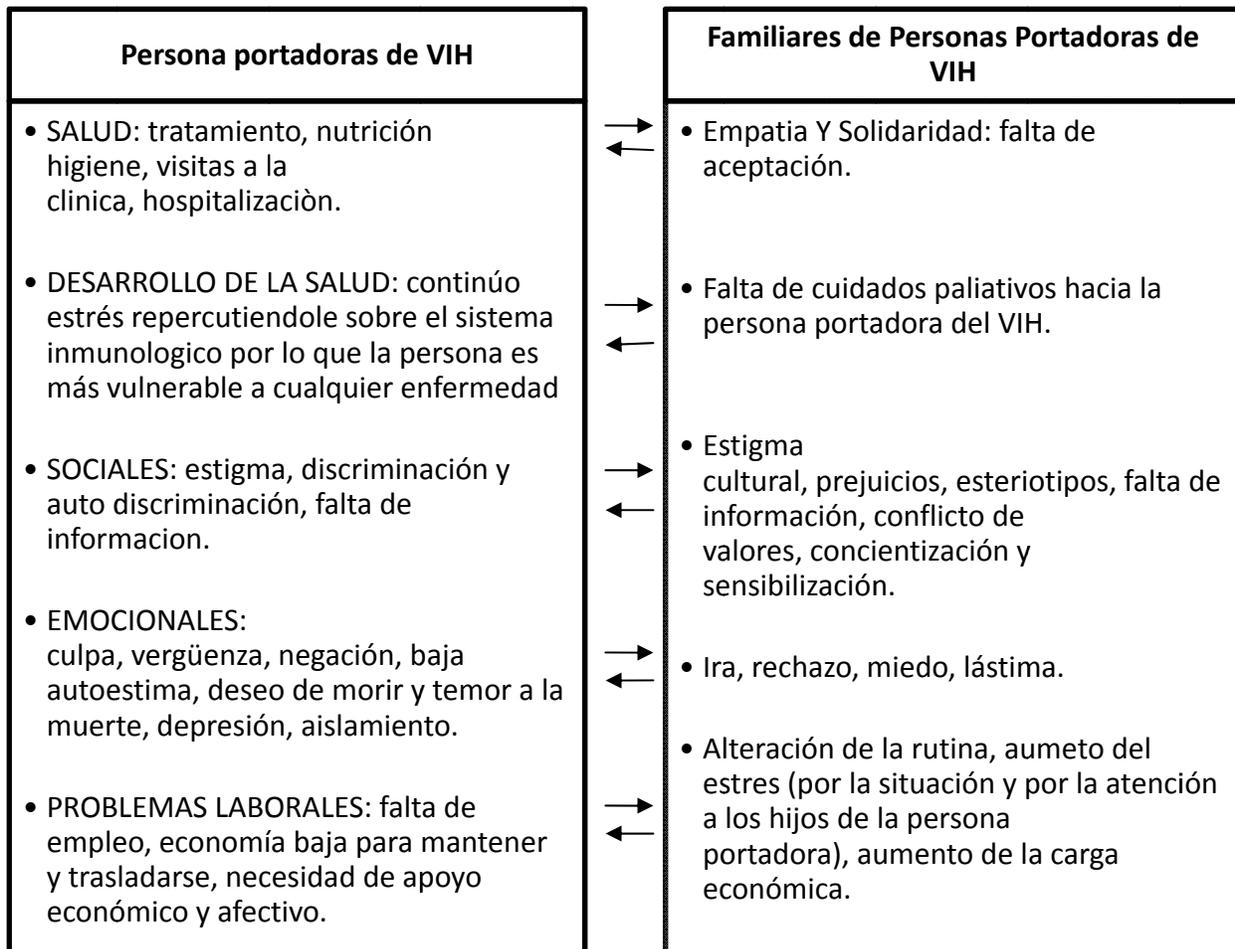
Al preguntar a la familia cuáles son las formas de transmisión del virus contestaron: por transfusiones de sangre, relaciones sexuales, al besarse, en grandes cantidades de sudor, por extracción de dientes, inyecciones. Esto demuestra nuevamente la falta de información que existe, dando lugar al estigma y a la discriminación.

Las personas entrevistadas refieren que es necesario que quienes son portadores del VIH deben de mantenerse emocionalmente bien, sin maltrato y evitando los

pensamientos negativos, pues esto puede perjudicar notablemente sobre la salud emocional de las personas infectadas.

Cuadro No. 1

De acuerdo a la información recopilada el siguiente cuadro muestra los problemas que tienen que enfrentar las personas portadoras de VIH y los problemas que se desarrollan en la familia cuando se enfrenta a un diagnóstico de un familiar.



En este cuadro se puede observar los problemas a los que se enfrentan las personas portadoras de VIH son de varias índoles, relacionándose cada una de ellas en aspectos individuales y sociales y que al mismo tiempo se desencadenan otros problemas en las personas más cercanas a ellos como es la familia, quienes a su vez también pasan por un proceso de alteraciones psicológicas, sociales y económicas, influyendo la desinformación en relación al VIH y el miedo a ser señalados e infectados en la convivencia diaria. Como puede verse en ambos lados el VIH rasga la integridad de cada individuo y va dejando huellas que van más allá de lo que las personas en general puedan imaginarse, y los conflictos y los miedos que viven las personas son muchas veces silenciados para no despertar el estigma por el que puedan ser señalados.

Análisis Final

La experiencia de las personas portadoras ante la visión aquí expuesta es asumida con dolor psicológico más que el físico, porque para la mayoría de las personas ser constante y puntual en la toma de su medicina no es motivo de queja, a pesar de que para algunos son varias las pastillas que deben de tomar, sin embargo, las emociones que van adquiriendo por el señalamiento y rechazo que llegan a recibir les hace mantenerse con emociones que disminuyen su autoestima y su dignidad, así como el silencio que adoptan ante su propia familia o para la mayoría de sus miembros y hasta hay quienes prefieren callarle a todos por temor a ser abandonados y juzgados. El silencio aumenta el riesgo de que más personas se infecten del virus, y por ello la cantidad de niños infectados va en aumento.

A pesar de que han pasado varios años desde que el VIH llegó a Guatemala, aun no se ha llegado a concretar los mecanismos necesarios para expandir el conocimiento acerca del mismo, porque la familia guatemalteca teme de manera consciente e inconsciente infectarse al mantener un lazo físico y afectivo con alguien que sea

portador del mismo. Ante la visión de las personas portadoras los lazos familiares que puedan existir se rompen y aunque prevalezca la comunicación no dejan de ser excluidos. Por otro lado, la familia que ha apoyado a sus familiares (aunque para algunos miembros sea más aceptable) no deja de perturbarles la idea de que la muerte puede estar muy cerca, acarreándoles dolor y tristeza, sintiendo su partida anticipadamente (un ejemplo de ello es: “tuve que pedirle al Doctor de la sala de Medicina que suspendiera las visitas de mi mamá, porque ella siempre que llegaba me decía que ya todo estaba arreglado, que el nicho y la caja ya estaba lista, y eso me dejaba muy mal”.)

Así mismo, aunque exista un sentimiento amoroso hacia la persona portadora, el estigma no deja de prevalecer porque la desinformación estimula actitudes discriminatorias inconscientes que golpean psicológicamente a quienes son portadores del VIH. Esto se hace evidente cuando viven las personas portadoras con la demás familia y comparten los objetos.

También parejas donde una familia los apoya y acepta y la otra familia los rechaza, esta situación no permite la completa comunicación del diagnóstico porque la pareja puede pronosticar desde antes ambas situaciones o vivir entre ambas circunstancias que ocasionan conflictos.

Para la población en general de acuerdo a los niveles educativos al ser encuestados, pareciera ser que aceptarían y apoyarían a una persona portadora del VIH, sin embargo, no queda duda que también ellos manejan el estigma y por lo mismo la discriminación por la falta de conocimiento, creando alguna información irreal basada en lo que han escuchado o compartido con otras personas no portadoras, acerca de las características y cuidados de quien pueda ser poseedor del virus.

Es lamentable que los conceptos equivocados en relación al VIH permanezcan por tanto tiempo en los pensamientos y creencias de las personas, sin darse cuenta que lastiman y atemorizan a quienes pueden llegar a ser portadores del VIH y a quienes

están cerca de ellos, y aunque es un riesgo que todos corremos no deja de ser objeto de señalamiento por conductas incorrectas. Sin reconocer que hay muchas personas que poseen el virus aun poseyendo una actitud y conducta intachable, un ejemplo de ello son las esposas (en su mayoría) que se han dedicado a su hogar y a su pareja ignorando la infidelidad, que con el tiempo se hace obvio ante el padecimiento de alguna enfermedad oportunista. Y además los valores humanos deben ser comunes a todos pero son relegados a un segundo y tercer plano hacia las personas que son portadoras.

Todo ser humano sin importar su procedencia, su nivel educativo o nivel social debe mantener la conciencia de igualdad hacia todas las demás personas cualquiera sea su condición, véase en este caso las personas estigmatizadas y discriminadas, que aunque se revistan de corazas fuertes, llegan a debilitarse cuando una cultura entera los margina desde la familia hasta el estado. No debe perderse el sentido humanitario porque todos tenemos la capacidad de elegir y hacer menos dura la vida humana tanto nuestra como el de las demás personas.

Testimonios

Los siguientes testimonios fueron recabados en el año 2007, sin embargo hasta el día de hoy se puede observar que el estigma sigue prevaleciendo en función de las mismas actitudes estigmatizantes reproduciendo heridas psicológicas profundas, donde se reconoce que la enfermedad no es tan grande sino que son los señalamientos, enjuiciamiento y rechazos que hacen a la infección mayormente dolorosa.

Falta de Información

“Antes no había mucha educación mi familia creía que iba a morir rápido”.

“Una vecina fue a un centro de salud, y allí los practicantes le dijeron que no había medicamento y que si encontraba era muy caro y no le mencionaron otros lugares. Cuando le dieron el diagnóstico se lo dijeron frente a otros enfermos en el hospital, y no tuvo una buena orientación en el hospital estando 8 días hospitalizada, yo la lleve a una clínica de apoyo de VIH”.

“Muchos saben que lo tienen pero no se protegen”.

“Muchos saben y no se protegen” (Suchitepéquez, San Antonio).

“En Salamá no se escucha el virus”.

“La familia piensa que es obra del diablo y están esperando que Dios haga un milagro en ella”.

“De tres a cuatro años tuvo mucho miedo de hacerle daño a alguien por el uso de algún objeto personal, hasta que comprendió que era una persona saludable utilizando el tratamiento como debe de ser, como dicen que un catarro puede matar”.

“Por no estar informado me hundía en la depresión”.

“Me siento desanimado sobre todo porque mis fuerzas disminuyen”.

“Me enteré en el 97 en un centro de salud de la zona 1, allí me dijeron lo que tenía y me desearon suerte, hasta hace 3 meses me puse mal y estuve hospitalizado allí me mandaron a esta clínica para el tratamiento”.

Rechazo

“No ha sido fácil, con el tiempo me han ido aceptando”.

“No he perdonado a mi esposo y a la fecha me he refugiado en el cristianismo”.

“Era consentido por el Jefe y mis compañeros me envidiaban, ahora ha cambiado”.

“En el hospital he sido señalada y rechazada”.

“Mi familia tiene poco tiempo de saberlo y no acepta la situación”.

“Mis suegros de mi actual esposa me rechazan y desean que deje a mi esposa porque creen que puedo infectar a los nietos”.

“En el hospital de Petén hay mucha discriminación. La enfermedad hizo un cambio positivo sobre todo con mi esposa, pero la familia de ella si me rechaza a pesar de que ya hubo antecedentes, ahora ha cambiado pero después de varios años”.

“Un amigo de la familia me saco de la casa, siento que de 100, 3 han sido aceptados”.

“Mis amigos se han alejado”.

“Me miran con rechazo y señalamiento”.

“Me rechaza mucho mi familia y mi hermano lo tenía de meses antes y yo lo discriminaba y rechazaba sin saber que yo también iba a tenerlo meses después”.

“La gente lo sabe y me discriminan, hablan con sarcasmo, pero a mí me da igual”.

“Me relaciono con un grupo de médicos pero veo rechazo en ellos”.

“Mi concuña hizo averiguaciones y falsifico un papel para que me fuera del trabajo”.

“Mis vecinos me rechazan”.

“En el colegio me despidieron por mis constantes visitas al IGSS, allí no me mencionaron el decreto que me protege y al salir de alta y reanudar mi trabajo me despidieron”.

“Mi esposo me saco de la casa en el juzgado dijo que ella se lo había pegado, él sabía la verdad y lo seguía ocultado, Le pide la familia a Dios que con el tratamiento se cure”.

“A veces le da miedo contestar el teléfono porque cree que alguien la va a discriminar”.

“Ahora la familia prevee cuando alguien de la casa debe hacerse la prueba, y ha mejorado mi carácter pero antes pase rechazo”.

Culpa

“Mi hija está infectada, y quien nos infectó tiene lastima y cólera porque no sabe la reacción de mi hija cuando realmente lo sepa”.

““Un sobrino fue abandonado en un hospital luego de que alguien les explicó y las hijas también son positivas, mis cuñadas me discriminan y me reprochan, sé que muchos hombre prefieren morir, mis compañeras de trabajo están enteradas y tengo problemas con mi familia. Pertenezco a un grupo de Mujeres Positivas y siento que allí si me apoyan. En el nacimiento de mi hijo me enteré y estoy bien desde hace 14 años pero tengo problemas psicológicos para con mi hijo y cargo de conciencia como mamá”.

“Me siento sano, pero me afecta la depresión”.

“Tengo mala relación con mi esposa, ella saca a relucir la enfermedad, ha sido negativo, la enfermedad vino a desmoronarme como persona”.

“Mi esposo es un portador no detectado, y mi relación con él se rompió y el sigue siendo infiel y me deseo separar pero por los hijos no lo hago”.

Estigma

“Soy de Petén pero no voy al hospital de allí porque me van a señalar cuando me vean allí”.

“Las madres de algunos niños al saber que otros niños están infectado los discriminan, tengo temor a que lo sepan otros”.

“Mi esposa se apartó y la familia cuando se acerca a abrazarme o mostrar cariño se observa que tienen miedo”.

“Prefiero venir hasta acá (Salamá) para evitar comentarios”.

“Me han gritado, la gente ve lo físico y un vecino la ha amenazado diciendo que la va a matar”.

“Mis compañeros lo han presentido y me he sentido”.

“En el hospital de Salamá han muerto varios y se ha dispersado la noticia a donde trasladaron a los otros enfermos, y hay quienes me conocen y lo pueden divulgar”.

“Tiran chifletas, aun las personas que tienen antecedentes”.

Represión

“Mi ánimo bajo por el alimento, he ido bajando en comparación de antes y mi mamá no sabe nada”.

“La gente me trata bien porque no saben que tengo el virus, si supieran sería una tragedia, no son civilizados” (Jalapa)

¡A mis hijos no les informo por temor de que rechacen a mi esposo que es quien me infectó”.

“No digo nada porque en Mázate son habladores y se expresan mal”.

“Mis hijos lo sabrán en el momento indicado. Me siento positivo y ahora valoro más mi vida”.

Solidaridad y Positivismo

“Mi pensamiento ha sido siempre positivo, yo me siento bien, como que no tuviera nada, mi papá me apoya mucho”.

“Ser positivo me ha ayudado a mantener la salud”.

”No hubo rechazo gracias a las pláticas”.

“Hemos crecido espiritualmente como familia, porque he sabido de casos donde se han suicidado”.

“Médicos sin Fronteras me ha orientado mucho y tengo 23 hijos por todos lados”.

“A partir de que me lo detectaron deje el alcohol, eso es bueno”.

“Los pensamientos positivos me han permitido salir de la enfermedad”.

“Tengo buena relación en alcohólicos Anónimos la catarsis me ha ayudado a dejar de ser dependiente porque siempre me victimizaba”.

Capítulo IV

Conclusiones

El VIH en Guatemala ha tocado las vidas de miles de personas que lo padecen, y es un problema no sólo en salud, sino que también conlleva problemas psicológicos, sociales y económicos.

La falta de conocimiento ha creado pensamientos y creencias que no son válidas aumentando el estigma hacia las personas portadoras del VIH, teniendo como consecuencia la discriminación hacia ellos y ellas. Siendo la familia influenciada por una cultura discriminadora.

El VIH es un virus que se caracteriza no sólo por sus efectos fisiológicos degenerativos, sino que también por los desencadenantes psicológicos a los que las personas portadoras se ven expuestas, siendo esta última las consecuencias más dolorosas .

Debido a los miedos que las personas portadoras manejan, la comunicación del diagnóstico a la familia no se realiza, esto ha creado mayores riesgos principalmente en la pareja que de manera inevitable lo llega a saber al parecer por una enfermedad oportunista o por los controles del embarazo y a veces cuando su bebé ya contrajo el virus.

La represión que las personas portadoras de VIH y el de sus familiares guardan en relación al virus está formando una cultura del silencio, pues las personas involucradas temen comunicar su diagnóstico, pues se sienten amenazadas por toda la carga emocional de la que serán víctimas.

La familia ante la presencia de un miembro que es portador del virus se siente amenazada de infectarse, por el hecho de convivir en la misma casa, demostrándose con ello la falta de la información que se necesita para restarle importancia a todos los prejuicios e influencia cultural negativa.

Se dice que la familia es la base de la sociedad, sin embargo cuando existe un miembro que es portador del VIH, la familia puede llegar a romper sus lazos por miedo a infectarse. Hay parejas que terminan su relación por culpas y resentimientos sin resolver, siendo el estigma el principal detonante.

La familia necesita del apoyo psicológico para apoyar y reforzar aquellos valores humanos que se vean disminuidos por las influencias culturales del estigma y la discriminación. Este apoyo es dado por algunas instituciones, sin embargo existen varias razones por lo que las familias no recurren a este apoyo, siendo algunas de ellas la falta de información, por miedo a lo que los demás miembros puedan pensar, porque generalmente no acompañan a la persona portadora a la clínica, por distancia o tiempo o cualquier otra razón. Y es allí donde esté apoyo psicológico debe buscar de alguna manera la forma de llegar hacia donde ellos están que podría ser el mismo hogar.

Recomendaciones

Que se promueva por los medios de comunicación la sensibilización a la población en general en el trato basado en valores humanos y no en el miedo, hacia las personas infectadas por el VIH.

Es necesario que la población conozca la diferencia entre VIH y SIDA, para ir quitando el prejuicio y las ideas erróneas que se han hecho del mismo

Se recomienda a las ONG`s y servicios de salud asistir a los familiares de la persona portadora del VIH para apoyarle y ayudarle a superar el proceso inicial de la infección y los estigmas que le rodean por tener a un miembro portador y proporcionarle suficiente información médica, especialmente en lo relacionado con los estigmas e información psicológica para disminuir los conflictos basados en prejuicios y estereotipos.

Se recomienda realizar talleres familiares colectivos con temas relacionados al VIH en su proceso biológico pero mayormente psicológico para reconocer las reacciones y conductas familiares que se pueden generar ante el VIH, desde el inicio y en su desarrollo, observando y descifrando junto a la familia los estigmas que a nivel social y familiar puedan estar generando insatisfacciones o disgustos hacia la persona infectada y hacia el virus. Ya que estas actitudes pueden ser el detonante para que la familia ante tal estrés adopte el rechazo y el abandono de su propio familiar, sin importarle si es una persona menor de edad, mujer o si padece algún deterioro físico o cognitivo.

Ampliar el apoyo psicológico también a los familiares que puedan estar más perturbados por el diagnóstico de su familiar infectado.

BIBLIOGRAFIA

Bartlett, John G. y Finkbeiner Ann K,. GUIA PARA VIVIR CON VIH Y SIDA. Editorial Diana, Primera Edición julio de 1996. 464 páginas.

Castro Roberto, Eroza Eroza. Doc. ESTRATEGIAS DE MANEJO EN TORNO AL VIH / SIDA A NIVEL FAMILIAR. Centro de Investigaciones en Sistema de Salud Institucional de Salud Pública de México. D. F. Febrero 2007. 17 Págs.

García Judith, Epidemióloga FETP-GAP, Centro Nacional de Epidemiología de Guatemala. Ministerio de Salud Pública Guatemala, Febrero 2010. Cuaderno de Desarrollo Humano No. 2001-10 EXCLUSION SOCIAL Y VIH-SIDA EN GUATEMALA. 14 Pág.

D.T. Suzuki y Fromm Erich, BUDISMO ZEN Y PSICOANALISIS. Biblioteca de Psicología y Psicoanálisis. Fondo de Cultura Económica. México 1960. 115. Págs.

Goleman, Daniel INTELIGENCIA SOCIAL. Editorial Planita Mexicana, S. A. de C. v. Primera edición septiembre 2006. México. D. F. 573 Págs.

Goleman, Daniel, LA INTELIGENCIA EMOCIONAL. 1995. Ediciones B, S.A. 2009. Barcelona, España. 397 Págs.

Goleman, Daniel LA SALUD EMOCIONAL. Editorial Kairòs, S. A. Barcelona, España. Octava edición. 2003. 286 Págs.

Kùbler-Ross Elizabeth, CONFERENCIAS. Editorial Luciérnaga S.L. 1996, España. 220 págs.

Martin Foreman y Paulo Lyra y Cecilia Breinbaver. Doc. COMPRENSION Y RESPUESTA AL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACION POR EL VIH, EN EL SECTOR SALUD. Organización Panamericana de la Salud. 2003, Washington D.C. E.E.U.U. de América. 63 Págs.

Martin Doris y Boeck Karin, EQ QUE ES INTELIGENCIA EMOCIONAL, 1997, Editoriales EDAF, S.A. Madrid, España. 202 Págs.

Ministerio de Salud Pública. Gobierno de la República de Guatemala PLAN ESTRATEGICO NACIONAL PARA LA PREVENCION ATENCION Y CONTROL DE ITS, VIH Y SIDA. 57 Págs.

Moreno Monroy Tiberio, Psicólogo. Doc. BASES SOBRE EL CONOCIMIENTO DEL VIH/ETS: CURSO A DISTANCIA SOBRE SIDA Y ETS. Consejo Nacional para la Prevención y Control de SIDA. Editado por Glaxo Wellcome. México D.F. 1999. 9 Págs.

Núñez, César Antonio, Víctor Hugo Fernández, Sergio Aguilar. Cuaderno de Desarrollo Humano No. 2001-10. EXCLUSION SOCIAL Y VIH-SIDA EN GUATEMALA. Guatemala, Sistema de Naciones Unidas, 2001. La publicación de este cuaderno fue posible gracias a la colaboración del proyecto: Proyecto Acción SIDA de Centro América, PASCA

Reporte UNGASS (Asamblea Especial de las Naciones Unidas sobre SIDA), Período de Cobertura Enero 2008 – Diciembre 2009. Seguimiento de la Declaración de Compromiso sobre VIH-SIDA, Guatemala, Marzo, 2010. 11 Pág.

Ponce, Samue,l Sigfrido Rangel Frausto SIDA, ASPECTOS CLINICOS Y TERAPEUTICOS, Ediciones McGraw-Hill Interamericana, México. 535 Págs.

Smith Ronald, Irwin Sarason y Barbara Sarason "PSICOLOGIA FRONTERAS DE LA CONDUCTA" Segunda Edición. Por Harla S.A. de C.V. 1984. 924 Pág.

Suzuki, D.T. y Erich Fromm "BUDISMO ZEN Y PSICOANALISIS" Biblioteca de Psicología y Psicoanálisis. Fondo de Cultura Económica. México 1960. 115 pág.

Valentín Ch. LA CULTURA DE LA POBREZA, Editorial Amorrortu, Buenos Aires 1970 149 págs.

ONUSIDA. Violación de los Derechos Humanos Estigma y Discriminación relacionados con el VIH. Estudios de casos de Intervención Exitosas. Colección “Prácticas Óptimas”. Versión Española, abril 2005. 80 Págs.

<http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-15872006000200002&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1012-1587.

(Consultado el 12 de marzo del 2011)

ANEXOS

GLOSARIO

ANTICUERPOS: Proteínas que forman parte del sistema inmunitario complejo que ataca cualquier sustancia –proteína o microbio- extraña para el cuerpo. Ciertas células llamadas linfocitos B, reconocen estas sustancias como extrañas y producen anticuerpos que las inactivan o eliminan. La sustancia extraña que atacan los anticuerpos se llama antígeno. En la mayor parte de los antígenos el linfocito B requiere una o dos semanas para producir anticuerpos; sin embargo, con el VIH el tiempo necesario puede ser de meses.

ANTIRRETROVIRAL: El VIH es un retrovirus y los medicamentos que lo inhiben son fármacos antirretrovirales.

CD4: Es un tipo de células que posee el sistema inmunitario. También llamadas T4 y células T colaboradoras. Y son las infectadas selectivamente por el VIH. El número de estas células CD4 indican con frecuencia la etapa de la infección por VIH. Una persona sana posee 1000 células CD4 en cada milímetro de sangre, mientras que una persona con SIDA puede tener conteos menores de 200 a 500 considerados anormalmente bajos pero no alarmantes.

COMPASION: “Capacidad de sentirse próximo al dolor de los demás y la voluntad de aliviar sus penas, pero a menudo las personas son incapaces de llevar a la práctica lo que se propone, muriendo esta palabra sin haber dado sus frutos”. (Dalai Lama) Se cultiva por medio de la empatía y proximidad hacia los demás, es un sentimiento de responsabilidad, de preocupación por las personas. Con el fin de desarrollar esta cercanía es necesario reflexionar sobre las virtudes implícitas en la alegría por el bienestar de los demás.

COSMOPOLITA: Ciudadano del Mundo. Es una persona que desea trascender la visión geopolítica que es inherente a las ciudadanías nacionales de los diferentes estados y países. Al negarse a aceptar la identidad patriótica dictada por los gobiernos

nacionales y afirmarse como ciudadano o como representante de sí mismo. Los ciudadanos del mundo afirman su independencia como ciudadano de la tierra, del mundo o del cosmos (perspectiva existencialista). Los ciudadanos del mundo pueden trabajar o querer trabajar para naciones unidas reformadas que representen y respondan a la voluntad de los pueblos del mundo, más que a los regateos y disputas entre gobiernos, y se adhieren a los principios de la Declaración Universal de los Derechos Humanos como un sistema federal en la escala federal, así mismo, pueden trabajar hacia el reforzamiento de la identidad común y la armonía entre los ciudadanos del planeta, respetando la diversidad local y nacional

CUIDADOS PALIATIVOS: Son las atenciones, cuidados y tratamientos que se dan a los enfermos en fase avanzada y terminal con el objeto de mejorar su calidad de vida. Los Cuidados Paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e inble que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales.

CULTURA: Conjunto de todas las formas, los modelos o los patrones, explícitos o implícitos como tal incluye costumbres, prácticas, códigos, normas y reglas de la manera de ser, vestimenta, religión, rituales, normas de comportamiento y sistema de creencias. Desde otro punto de vista se puede decir que la cultura es toda la información y habilidades que posee el ser humano. Patrón conductual no instintivo y variable.

DIAGNOSTICO DETERMINANTE: Una persona con un diagnóstico determinante del SIDA tiene la infección por VIH y una cuenta de células CD4 menor que 200, o un sistema inmunitario lo bastante débil para permitir que ocurran una de varias infecciones o tumores oportunistas. Como resultado, se dice que la persona tiene SIDA.

EMPATIA: La empatía es una destreza básica de la comunicación interpersonal, ella permite un entendimiento sólido entre dos personas, en consecuencia, la empatía es fundamental para comprender en profundidad el mensaje del otro y así establecer un diálogo. Esta habilidad de inferir los pensamientos y sentimientos de otros, genera sentimientos de simpatía, comprensión y ternura.

ESTEREOTIPO: Imagen o idea aceptada comúnmente por un grupo o sociedad que presenta un carácter inmutable. En su uso actual más habitual, el concepto de estereotipo hace referencia a la imagen mental simplificada y con pocos detalles acerca de un grupo de gente que comparte ciertas cualidades características. Suele utilizarse con un sentido negativo o peyorativo, considerándose que los estereotipos son creencias ilógicas que se pueden cambiar a través de la educación. Un estereotipo cultural son aquellos aspectos negativos, tales como prejuicios y que generalmente no constituyen lo que llamamos cultura de los pueblos, ni raíces, ni aquello que da identidad a un pueblo.

ESTRÉS: Es el resultado de un desequilibrio entre los factores ambientales (demandas excesivas) y factores personales (experiencias previas en situaciones estresantes, características generales de la persona y habilidades para afrontar la situación).

ESTRÉS SITUACIONAL: Se manifiesta en situaciones concretas, y tiene pocas repercusiones en la vida del sujeto. Este desequilibrio genera diversas consecuencias negativas a corto y medio término:

Perturbaciones cognitivas: Pensamientos negativos, dificultad para analizar la situación y tomar decisiones, bloqueos mentales, falta de concentración, olvidos frecuentes, preocupaciones, etc.

Problemas emocionales: Sensaciones de ansiedad, impotencia, inseguridad, confusión, frustración, insatisfacción, cambios de humor, irritabilidad, etc.

Reacciones psicofisiológicas: Taquicardia, sensación de ahogo, temblores, sudoración, hiperventilación, etc.

Comportamientos inadecuados: Pasividad, conducta agresiva, acciones precipitadas, aumento de errores, etc.

ESTRUCTURA INTRAPSIQUICA: Son las funciones y rasgos de la personalidad inconsciente y cada una cuenta con dos versiones defensivas: una personalidad introyectiva y una personalidad proyectiva.

INFECCIONES OPORTUNISTAS: Se llaman oportunistas porque aprovechan la oportunidad que les ofrece un sistema inmunitario debilitado para causar enfermedad.

OSTRACISMO: Castigo por ostracismo. Era la fórmula o el método por el cual se podía desterrar durante un cierto tiempo a un ciudadano no grato o peligroso para el bien común. En política este término se sigue empleado cuando se aparta a algún miembro o se le hace el vacío por no ser del agrado o del interés de los demás. A esto último se le denomina con el título de "persona non grata".

PREJUICIO: Es una predisposición categórica para aceptar o rechazar a la persona por sus características sociales reales o imaginarias. El prejuicio como actitud es una predisposición personal a responder de cierta manera frente a un estímulo, en tanto la respuesta es condicionada por el medio de acuerdo a un precepto anterior su característica importante es que la persona tiene una posición personal sobre una situación sin conocerla en profundidad. Etimológicamente: pre-juicio: juzgar sin conocimiento previo.

SEROPOSITIVO: Cuando un sujeto presenta anticuerpos. Frente al virus del SIDA se dice que es seropositivo. La seropositividad sólo indica que el sujeto ha entrado en contacto con el VIH y está infectado por él por lo que debe considerarse portador del virus y por lo tanto lo puede transmitir a otras personas. Sin embargo, la

seropositividad no indica que se padece SIDA ni predice la evolución hacia la enfermedad.

Todo sujeto seropositivo permanece infectado, probablemente, de por vida; por ello debe tomar precauciones que disminuyan los riesgos de evolución hacia SIDA y eviten que otras personas se expongan al virus.

SISTEMA INMUNITARIO: Sistema complejo por el que se defiende contra una multitud de microbios el cuerpo del ser. Sus principales componentes son las células llamadas linfocitos B que elaboran anticuerpos, las proteínas que atacan a las bacterias y los virus Neutròfilos que envuelve y destruye a las bacterias y los linfocitos T que proporcionan la comunicación entre los componentes del sistema inmunitario y que son las principales afectadas en las personas con infección por VIH. Un sistema inmunitario debilitado por el VIH esta propenso a altos índices de infecciones por microorganismos llegando a ser graves, prolongados, recurrentes y muchas veces difíciles de tratar.

VIRUS: Microbio muy pequeño que, a diferencia de las bacterias, no sobrevive ni se reproduce a menos que viva en una célula. El VIH es un virus que vive en los linfocitos CD4 humanos.



Título de la Investigación: **“El Papel que Juega la Familia ante el Estigma Social del VIH y su Repercusión Emocional y Condicional de Salud de las Personas Infectadas por el VIH”**

Objetivo: Determinar la influencia que ejercen las distorsiones cognitivas en la interrelación familiar y sobre las actitudes emocionales del paciente con VIH.

Reforzar los valores familiares para combatir el abandono cuando existe un miembro que es portador de VIH.

Guía para la Entrevista No. 1

Instrucciones para quien entrevista: Realizar las siguientes preguntas observando la expresión corporal del entrevistado y manteniendo un buen rapport. Haciendo ver al entrevistado la confiabilidad de la prueba y el respeto de su anonimato.

Instrucciones para el entrevistado: Por favor conteste con sinceridad las siguientes preguntas.

Fecha: _____

Lugar de la Entrevista: _____

Edad: _____ Sexo: F M

01 ¿Tiempo de conocer el diagnóstico?

02 ¿Vive con las mismas personas con las que vivían antes de que conocieran su diagnóstico?

03 ¿Su familia conoce el diagnóstico del VIH?

¿Por qué?

04 ¿Cuántas personas de su familia saben de su diagnóstico?

¿Quiénes son?:

05 A partir de su resultado positivo, ¿cómo es la comunicación con su familia?
Ha mejorado

Empeoro

Igual

Otro _____

06 ¿Ha observado en su familia algunas expresiones de desagrado hacia usted y que estén relacionadas con su diagnóstico?

¿Cuáles?

07 Cuando su familia lo ve, ¿ellos le abrazan, besan o le dan otras muestras de cariño?

Igual que antes

Mejor que antes

Menos que antes

08 ¿Su familia le apoya económicamente o le apoya con bienes de consumo?

09 ¿Su familia está pendiente de sus necesidades: económicas, afectivas, médicas, laborales, familiares, etc.?

10 ¿Usted cree que puede contar con su familia en cualquier momento para asuntos relacionados con su diagnóstico?

¿Por qué?

11 ¿Qué sabe su familia acerca del VIH?

12 ¿Su familia se ha interesado en conocer algo más sobre el VIH a partir de su diagnóstico?

13 ¿Su comprensión acerca del VIH, ahora es?
Igual

Sabe un poco más

No sabe nada

14 ¿Su familia le respeta igual que antes?

15 ¿Siente que su familia se ha solidarizado con usted a partir del diagnóstico?

¿Por qué?

16 ¿Su familia le escucha igual que antes?

17 ¿Cuál ha sido la reacción de su familia ante los comentarios que la gente hace en relación al VIH?

18 ¿Siente que se merece todo lo que la gente le dice sobre las personas portadoras del VIH?

19 ¿Ha tenido deseos de suicidarse alguna vez?

20 ¿Se toma la medicina de acuerdo a la prescripción médica?

Siempre

Se le olvida

Algunas veces

21 ¿Existe alguien en la familia en quien puede apoyarse emocionalmente cuando se siente mal?

¿En quién?

22 ¿Cuida su dieta y su familia también está pendiente de ella?

23 Algunas veces ¿Se siente menos que otras personas que no sean portadores del VIH?

24 Generalmente ¿cómo es su estado de ánimo?

- Estable
- Triste
- Alegre
- Otro _____

25 A partir de su diagnóstico ¿asiste a reuniones sociales?

¿Cuáles?

¿Ha notado alguna reacción negativa por parte de las personas que conocen su diagnóstico?

¿Cómo se siente entre las personas de la reunión?



Título de la Investigación: “El Papel que Juega la Familia ante el Estigma Social del VIH y su Repercusión Emocional y Condicional de Salud de las Personas Infechadas por el VIH”

Objetivo: Determinar la influencia que ejercen las distorsiones cognitivas en la interrelación familiar y sobre las actitudes emocionales del paciente con VIH.

Guía para la Entrevista No. 2 (Familia)

Instrucciones para quien entrevista: Realizar las siguientes preguntas observando la expresión corporal del entrevistado y manteniendo un buen rapport. Haciendo ver al entrevistado la confiabilidad de la prueba y el respeto de su anonimato.

Instrucciones para el entrevistado: Por favor conteste con sinceridad las siguientes preguntas.

Fecha: _____

Lugar de la Entrevista: _____

Edad: _____ años Sexo: F M

Parentesco: _____

1. ¿Ha recibido la siguiente información en relación al VIH?

Médica

Psicológica

Nutricional

Higiénica

Cuidados

Atención Social

2. ¿Cómo se enteró del diagnóstico de su familiar?

3.

4. ¿Qué emoción o sentimiento le provoca la enfermedad de su familiar?
Nada
Miedo
Tristeza
Rechazo
Indiferencia
Lastima
Aceptación
Otro _____
5. Desde que usted conoció que su familiar era portador de VIH su comunicación ha:
Mejorado
Sigue igual
Empeoró
Nunca hubo buena comunicación
Otro:
6. ¿Existe aceptación de los demás familiares hacia la persona portadora del VIH?
¿Por qué?
7. ¿Existe algún otro miembro de la familia que también sea portador del virus?
8. ¿Visita a su familiar portadora del VIH o viceversa en casa o cuando ha estado hospitalizado?
¿Por qué?
9. ¿Ha comunicado a alguna persona que no sea de la familia la situación de tener un miembro portador dentro de la familia?
¿Por qué?
10. ¿Comparte los mismos objetos como tasas, cubiertos, ropa, sanitario con la persona portadora de VIH?
¿Por qué?

11. ¿El contacto físico con el familiar que es portador de VIH se sigue dando por medio de abrazos, besos en la mejilla, etc.?

- Ha mejorado
- Sigue igual
- Empeoró
- Nunca hubo expresión corporal

12. ¿Hay algo que desea decirle al familiar portador del virus y que le sea difícil de hacerlo?

¿Cuál o cuáles?

13. ¿Usted cree que las personas con VIH poseen poco tiempo de vida?

¿Cuánto tiempo?

14. ¿Qué es lo que la usted ha escuchado que la gente dice en relación al VIH?

¿Usted cree que es verdadero?

15. ¿Alguna vez ha pensado que es un castigo de Dios que su familiar tenga el VIH?

¿Por qué?

16. Algunas personas opinan que es preferible que las personas con VIH mueran rápido ¿Usted que piensa respecto a esto?

¿Por qué?

17. ¿Se ha sentido amenazado por parte de los vecinos por tener a un miembro que es portador de VIH?

¿Por qué?

18. ¿Si vive con el familiar portador de VIH, ha pensado en mudarse de casa o en que él o ella se mude a otra casa?

¿Por qué?

19. ¿Apoya y ayuda a su familiar portador de VIH cuando lo necesita?

¿Cómo?

20. ¿Las personas de la familia que saben quién de la familia es portador de VIH aceptan esa situación?

¿Por qué?

21. ¿En el proceso de enfermedad de su familiar portador de VIH ha aprendido un poco más acerca de este virus?

¿Qué ha aprendido?

22. ¿Siente que su vida ha cambiado a partir de que su familiar le comentó su diagnóstico?

¿Por qué?

23. Cuando su familiar portador de VIH ha estado enfermo, ¿con qué frecuencia lo ha visitado?

¿Por qué?

24. ¿Usted cree que la noticia de que un miembro de la familia es portador de VIH debe de permanecer oculta?

¿Por qué?

25. ¿Cómo se adquiere el VIH?

26. ¿Es importante que una persona portadora de VIH se mantenga emocionalmente bien?

¿Por qué?



Título de la Investigación: “El Papel que Juega la Familia ante el Estigma Social del VIH y su Repercusión Emocional y Condicional de Salud de las Personas Infechadas por el VIH”

Objetivo: Determinar la influencia que ejercen las distorsiones cognitivas en la interrelación familiar y sobre las actitudes emocionales del paciente con VIH.

Cuestionario (Población en General)

Fecha: _____

Lugar de la entrevista: _____

Grado de escolaridad: UNIVERSITARIO _____

BÁSICO O DIVERSIFICADO: _____

PRIMARIA O NINGUNO _____

Edad: _____ sexo: F M

Es usted o alguien de su familia o cercano a usted es portador de VIH Sí No

Si su respuesta fue **Sí** Por favor no continúe este cuestionario.

Instrucciones Por favor marque con una X la respuesta de SI o NO y conteste con sinceridad lo que se le pide a continuación.

1. ¿Las personas con VIH merecen una oportunidad de vida? Sí No
 2. ¿Si tuviera un familiar con VIH lo aceptaría en su casa? Sí No
 3. ¿Una persona con VIH merece que su familia le apoye y ayude? Sí No
 4. ¿Usted visitaría a una persona con VIH que esté hospitalizada? Sí No
 5. ¿Cuánto tiempo de vida cree usted tiene una persona con VIH?
-

6. ¿Cómo se afectaría la relación familiar que un miembro sea portador de VIH?
-
-
7. ¿Es mejor que una persona con VIH sea dejada en un hospital hasta que Dios lo reciba? Sí No
8. ¿Si usted llegara a saber de alguien que tiene VIH, usted continuaría hablándole de la misma manera que cuando no lo sabía? Sí No
9. ¿Una persona con VIH debe separarse de su familia para no infectar a los demás? Sí No
10. ¿Todas las personas con VIH se les nota que tienen el virus? Sí No
- ¿De qué manera?
-
-
11. ¿Las personas con VIH se mantienen todo el tiempo enfermas? Sí No
12. ¿Una persona con VIH que vive con su familia, debe de tener sus objetos separados del resto de la familia? Sí No
13. ¿Si un familiar le dice que tiene VIH, usted lo contaría al resto de la familia? Sí No
- ¿Por qué?
- ¿Cómo lo contaría?
- ¿Se lo contaría a otras personas además de sus familiares? Sí No
14. ¿Cree usted que en Guatemala son pocas las personas que están infectadas de VIH? Sí No
- ¿Cuántas personas cree usted?
-
15. ¿Una persona portadora del VIH debe ocultar su diagnóstico a la familia y en su trabajo? Sí No

- | | | |
|--|----|----|
| 16. ¿Es castigo de Dios que una persona tenga VIH? | Sí | No |
| 17. ¿Es importante que una persona que tiene VIH esté emocionalmente bien? | Sí | No |
| 18. ¿Si tiene frío y le ofrecen un suéter que estaba usando una persona infectada del VIH, usted se lo pondría? | Sí | No |
| 19. Algunas personas portadoras del VIH se quejan de malos tratos por parte de la familia, en el trabajo o en la clínica, ¿usted cree que lo merecen? | Sí | No |
| 20. ¿Si a usted le diagnosticaran VIH, usted se esforzaría por mantenerse bien de salud? | Sí | No |
| 21. ¿Qué dice la gente del VIH? | | |
| ¿Es cierto lo que dicen? | Sí | No |
| 22. ¿Una persona con VIH sigue valiendo como persona? | Sí | No |
| 23. ¿Es cierto que solo las personas promiscuas, homosexuales y trabajadores del sexo pueden adquirir el VIH? | Sí | No |
| 24. ¿Una persona que adquiere el VIH deja de recibir los derechos de todo ser humano? | Sí | No |
| 25. ¿Usted continuaría expresándole su cariño por medio de abrazos o besos a una persona que es portador del VIH, igual que antes de conocer su diagnóstico? | Sí | No |

Tabla No. 5

Porcentajes afirmativos de las personas que contestaron el cuestionario de acuerdo a su nivel educativo: **VALORES**

No	Preguntas	Prim.	Bas. y Diver.	Univ.
1	¿Una persona con VIH merece una oportunidad de vida	83	100	100
2	¿Una persona con VIH sigue valiendo como persona?	90	93	100
2				
2	¿Una persona con VIH deja de recibir los derechos de todo ser humano?	30	33	0
4				

Fuente: Elaboración propia con base en el cuestionario General.

(Ver gráfica No. 1)

Tabla No. 6

Porcentajes afirmativos de las personas que contestaron el cuestionario de acuerdo a su nivel educativo: **ESTIGMA**

No.	Preguntas	Primaria	Básico y Diver.	Univer.
8	¿Continuaría hablándole a una persona con VIH?	86.6% (el 3.3 % no sabrían que hacer)	80%	70%
18	¿Sí tiene frío y le ofrecen un suéter que estaba usando una persona infectada del VIH, ¿usted se lo pondría?	30%	57%	83.3%
25	¿Usted continuaría expresándole su cariño por medio de abrazos o besos a una persona que es portadora del VIH, igual que antes de conocer su Diagnóstico?	73%	73%	80%

Fuente: Elaboración propia con base en el cuestionario General.

(Ver gráfica No. 2)

Tabla No. 7

Porcentajes afirmativos de las personas que contestaron el cuestionario de acuerdo a su nivel educativo: **Aspectos Relacionados al Estigma y la Desinformación**

No.	Pregunta	Prim	Bas Diver	Univ
16	¿Es castigo de Dios que una persona tenga VIH?	13% (el 3.3% no supo contestar)	23%	0%
4	¿A todas las personas con VIH se les nota el virus?	67% (el 13%no supo contestar)	23%	16.67% (el 10% no supo contestar)
23	¿Sólo las personas promiscuas, trabajadores del sexo y homosexuales pueden adquirir el VIH?	63%	17%	13.3%

Fuente: Elaboración propia con base en el Cuestionario General.

Tabla No.8

Porcentajes afirmativos de las personas que contestaron el cuestionario de acuerdo a su nivel educativo: **Aspectos Relacionados a la Familia**

No.	Preguntas	Prim	B.Div	Univ
9	¿Una persona con VIH debe separarse de su familia para no infectarlos?	27%	30%	7%
12	¿Deben las personas con VIH separar sus objetos del resto de la familia?	83%	63%	7%
13	¿Sí un familiar le dice que tiene VIH usted lo contaría al resto de la familia?	73%	70%	23%
15	¿Debe ocultar la persona con VIH su diagnóstico a la familia y en el trabajo?	67%	20%	23 (el 7% no supo contestar)

Fuente: Elaboración propia con base en el cuestionario General.

A continuación se incluyen datos estadísticos y algunas referencias de las preguntas que no fueron tomadas en cuenta en el análisis, agregándose en esta área como referencia para que puedan ser tomadas en algún trabajo de investigación posterior.

O3 ¿Una persona con VIH merece una oportunidad de vida

Primaria	Básico y Diversificado	Universitario
96.6%	100%	100%

O4 ¿Usted visitaría a una persona con VIH que esté en el hospital?

Primaria	Básico y Diversificado	Universitario
93.3%	86.6%	97%

O5. ¿Cuánto tiempo de vida cree usted tiene una persona con VIH?

Primaria	Básico y Diversificado	Universitario
“Depedende del cuidado”	“1 año”	“1 a 2 años”
“No saben”	“5 años sin medicamento”	“4 años”
“Si se cuida con fe puede sanar”	“5 a 10 años”	“6 años”
“10 a 15 años”	“10 a 15 años”	“5 a 10 años”
“15 a 20 años”	“20 años”	“10 años”
“5 años”	“Depende del cuidado”	“12 años”
“2 años”	“Tiene todo el tiempo que luce por vivir”	“5 a 15 años”
“Según su presupuesto”	“Sí es mujer muchos años, hombre no sé exactamente”	“30 a 40 años”
“Con tratamiento y terapias una vida normal”	“Depende del grado de avance, si es por transmisión sexual rápido, negligencia más lento.”	“Depende del cuidado”
	“No saben”	“Depende estado avanzado”
		“No saben”

6. ¿Cómo se afectaría la relación familiar cuando un miembro es portador del VIH?

Primaria	Básico y Diversificado	Universitario
"Triste" "Afecta a sus compañeros" "Comiendo en el mismo plato". "Incalculable, una cadena". "Si va a tener problemas" "No hay capacidad para aceptarlo por cultura". "Con miedo". "Emocionalmente" "Que se intercambien cosas". "Normal". "No he entendido". "Control estricto por la contaminación". "Sufrimiento". "En las relacionales" "Se decepcionan y lo discriminan por los utensilios y dicen cosas" "Triste y preocupante" "Por la enfermedad llega a ser víctima de la familia y es despreciado y es cuando necesita tener apoyo".	Afecta económico, el hospital no se preocupan y el gobierno. 85% lo aíslan por cualquier enfermedad "Habrían muchos problemas" "Depende de la familia, alguno no lo va a aceptar" "Psicológicamente". "Socialmente", "En el modo de vida, no sería igual". "Muy doloroso, pero hay que apoyarlo" "Si afecta" "Si hay amor no sería tanto lo que cambiaría". "En el amor". "No se pero sería difícil". "Ya no hay confianza". "Preocupación" "Problemas de distanciamiento físico y emocional". "El miedo a contagiarse por el virus". "Por medio de la relación sexual". "Depende de la forma de contagio, depende si es la hermana, papá o afines".	"Discriminación y desconfianza". "Si se ve a la persona y no a lo que afecto no afectaría". "El núcleo se afecta si es la esposa o un niño". "Se afecta solo si es el esposo". "Se afecta si es la pareja". "Habrían dificultades". "No afectaría, apoyarían merecen la vida". "Ignorancia, rechazo, miedo a contagiarse". "Depende de la mentalidad y de donde proviene porque cuando nacen los niños se contagian". "No aceptación y rechazo". "Económicamente" "Separación, golpe psicológico, gasto económico". "Rompe la dinámica, sentimientos contradictorios ante el miedo latente de la muerte". "Sí la Fam. Lo acepta será poco a poco". "Moralmente". "Terceros en contra y no lo aceptan".

7. ¿Es mejor que una persona con VIH sea dejada en el hospital?

Primaria	Básico y Diversificado	Universitario
66.6%	23.-%	0%

11 ¿Una persona con VIH se mantiene todo el tiempo enferma?

Primaria	Básico y Diversificado	Universitario
90% lo afirma 7% no lo sabe	77% lo afirma	43.33% lo afirma 16.67 % no lo sabe

14. ¿Cree usted que en Guatemala son pocas las personas que están infectadas de VIH?

Primaria	Básico y Diversificado	Universitario
19.30% lo afirman 17% no lo saben	20% lo afirman	10% lo afirma 10% no lo sabe

17. ¿Es importante que una persona que tiene VIH esté emocionalmente bien?

Primaria	Básico y Diversificado	Universitario
70% lo afirma	87% lo afirma	100% lo afirma

19 Las personas con VIH se quejan de malos tratos por parte de la familia, trabajo y clínica, ¿usted cree que se lo merecen?

Primaria	Básico y Diversificado	Universitario
3.3% lo afirma 3.3% no saben	7% lo afirma	6.6% lo afirma

20. ¿Si a usted le diagnosticaran VIH se esforzaría en mantenerse bien de salud?

Primaria	Básico y Diversificado	Universitario
77% Lo afirman "No se" "Clamaría a Dios y le hablaría de rodillas" El 23% prefiere no tomar medicamento y permitir que el virus avance.	97% lo afirman	86.67% lo afirma 13.33% no lo sabe

21. ¿Qué dice la gente del VIH?

PRIMARIA

- “Que se transmite por relaciones sexuales, cortada o saliva”
- “Que se mueren por eso”
- “Hay esposos que buscan en la calle y lo contagian a la esposa”
- “Dicen que se pega”
- “Malo es una enfermedad que no se cura, está entre la vida y la muerte”
- “No ha escuchado, que son tontos porque no se cuidan, porque andan mujeriando”.
- “Todos tienen miedo porque es incurable”.
- “Protegerse y cuidarse”
- “Por relaciones, malos porque ellos tratan de infectar a otros”.
- “Hay bastante gente infecta y hay quienes dicen que toman medicamento”.
- “Que son relaciones de contagio y que hay que protegerse”.
- “Esos temas no los tratan, aunque han habido casos en la iglesia”.
- “Todos deben de prevenir, tener precaución por las relaciones y agujas compartidas, la sangre”.
- “Pobrecita”
- “Sólo Dios `pone la llaga y de la medicina”

BASICOS Y DIVERSIFICADO

- “Ignorancia, la gente cree que con tocar a alguien se va a contaminar, creen que lo merecen porque ello se lo buscaron y hay quienes piensan en morir”.
- “Es algo malo, no tener contacto cuando esta infectado”.
- “Son pocas las personas que dan la opinión de trabajar y saber de la situación en la que se han metido”.
- “No tiene cura, que muchas personas creen que por contacto físico pueden contagiarse, sino de la sangre solo el verdadero arrepentimiento lo sanan”.
- “Algunas personas lo toman como que es una enfermedad, esta escribo en la biblia, otros lo toman mal”.
- “Es una enfermedad maligna, las personas piensan que es mejor ni acercarse”.
- “No saben”.
- “Dicen que se transmite por muchas cosas”.
- “Muchos dicen que es castigo de Dios, que se lo merecen”.
- “No tiene cura es una enfermedad que se contagia, lo niegan por la transmisión, ni hablarle, ni tocarle”.
- “Sólo cosas negativas”.

- “Que falta estar más informado”.
- “Que es una enfermedad que uno se muere por bruto por no cuidarse, por ser incrédula”.
- “Vino de África de los animales, castigo de Dios por su desobediencia”.
- “Que es una enfermedad incurable y que se contagia con todo lo que ellos tocan”.
- “Que es una enfermedad incurable por cometer actos que no deberían, adulterio”.
- “Que se transmite al dar la mano, beso en la mejilla, o cambiarse de ropa”.

UNIVERSITARIO

- “Temor a que se puedan contagiar con abrazo y beso”.
- “Sólo las formas de transmisión”.
- “Es un tema tabú, no tengo ningún problema en hablarlo por lo mismo no sabe lo que dice la gente, lo mismo la sexualidad”.
- “Se transmite más entre personas homosexuales”.
- “Que es malo, que se pega, que de plano por tener sexo descontrolado y que sólo con ver se contagian”.
- “Que es de la gente homosexual y prostitutas”.
- “Si se muere es una condena de muerte que saber que andaba haciendo para contagiarse”.
- “Enfermedad sexual la mayoría, solo las personas que no se cuidan y se enferman de eso, los sidosos”
- “Promiscuos, quien se contagia se lo merece, son sucias con falta de moral”.
- “Son discriminativos sólo que mata lentamente”.
- “En su casa sus papas son médicos y están bien informados, que la gente con VIH se buscó esa enfermedad”.
- “He escuchado mucho la discriminación por andar teniendo relaciones sexuales, por relaciones promiscuas, sin protección sabiendo que están infectados”.
- “Que se contagian por contacto que nos alejemos de esa gente, no dan asco y que deberían de morirse”.
- “Por falta de información lo ven como lo peor”.
- “Es una enfermedad terminal que se transmite por relaciones sexuales”.
- “Con señalamientos”.

25 ¿Usted continuaría expresándole su cariño, por medio de abrazos, besos igual que antes de conocer su diagnóstico?

Primaria	Básico y Diversificado	Universitario
73% lo afirman "Con prudencia" "De lejos".	73.33% lo afirman Cariño verbal Esposo no, amigos si, "No lo trataría igual, pero no lo haría de menos" "Lo motivaría" "No abrazos, ni besos".	80% lo afirman "Con mucho talento porque no sé lo que tiene en la cabeza"