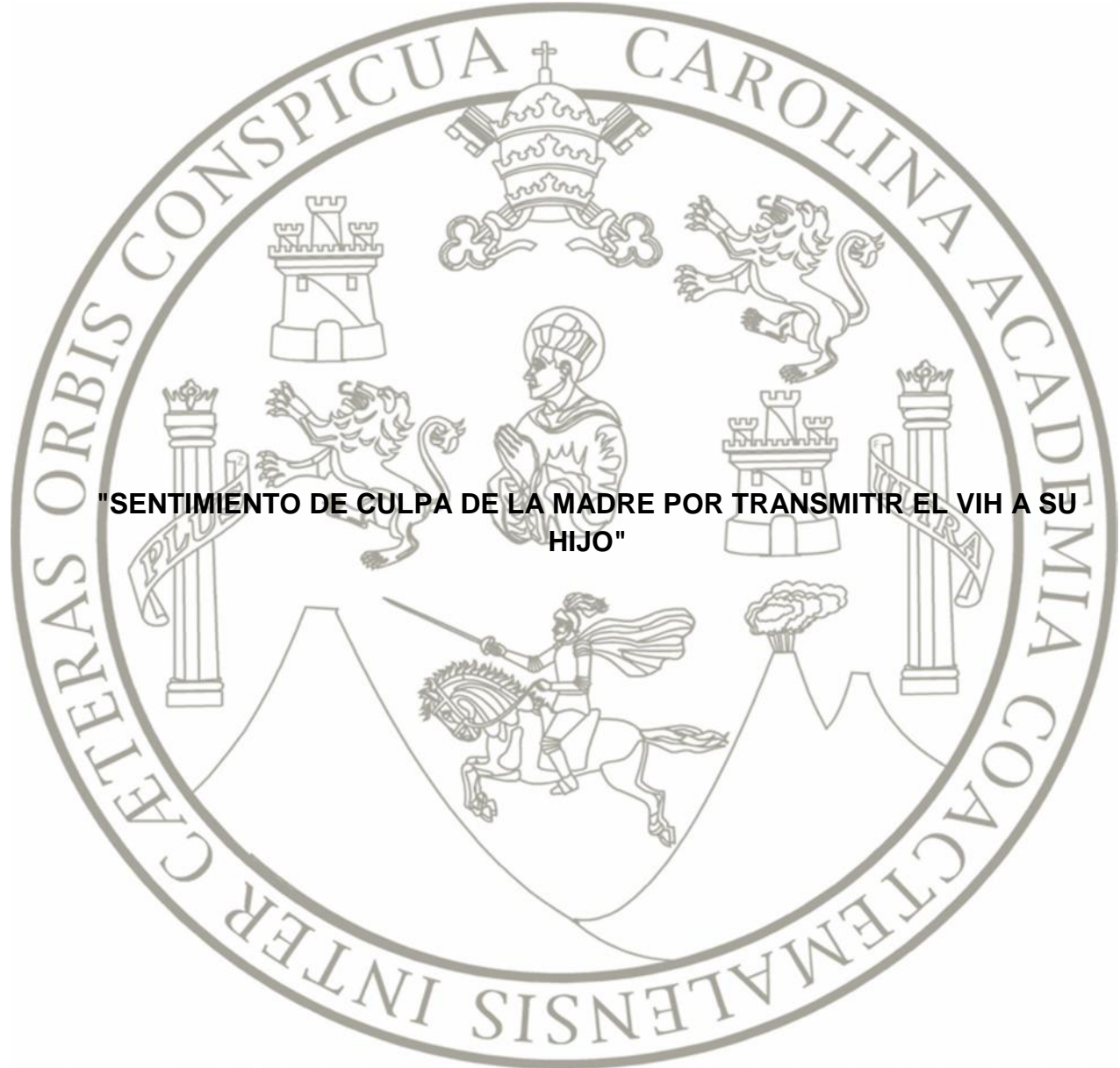


**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPS-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**



"SENTIMIENTO DE CULPA DE LA MADRE POR TRANSMITIR EL VIH A SU HIJO"

LIZZETH ELUVIA SÁNCHEZ RAMIREZ

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2014

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPS-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**"SENTIMIENTO DE CULPA DE LA MADRE POR TRANSMITIR EL VIH A SU
HIJO"**

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

POR

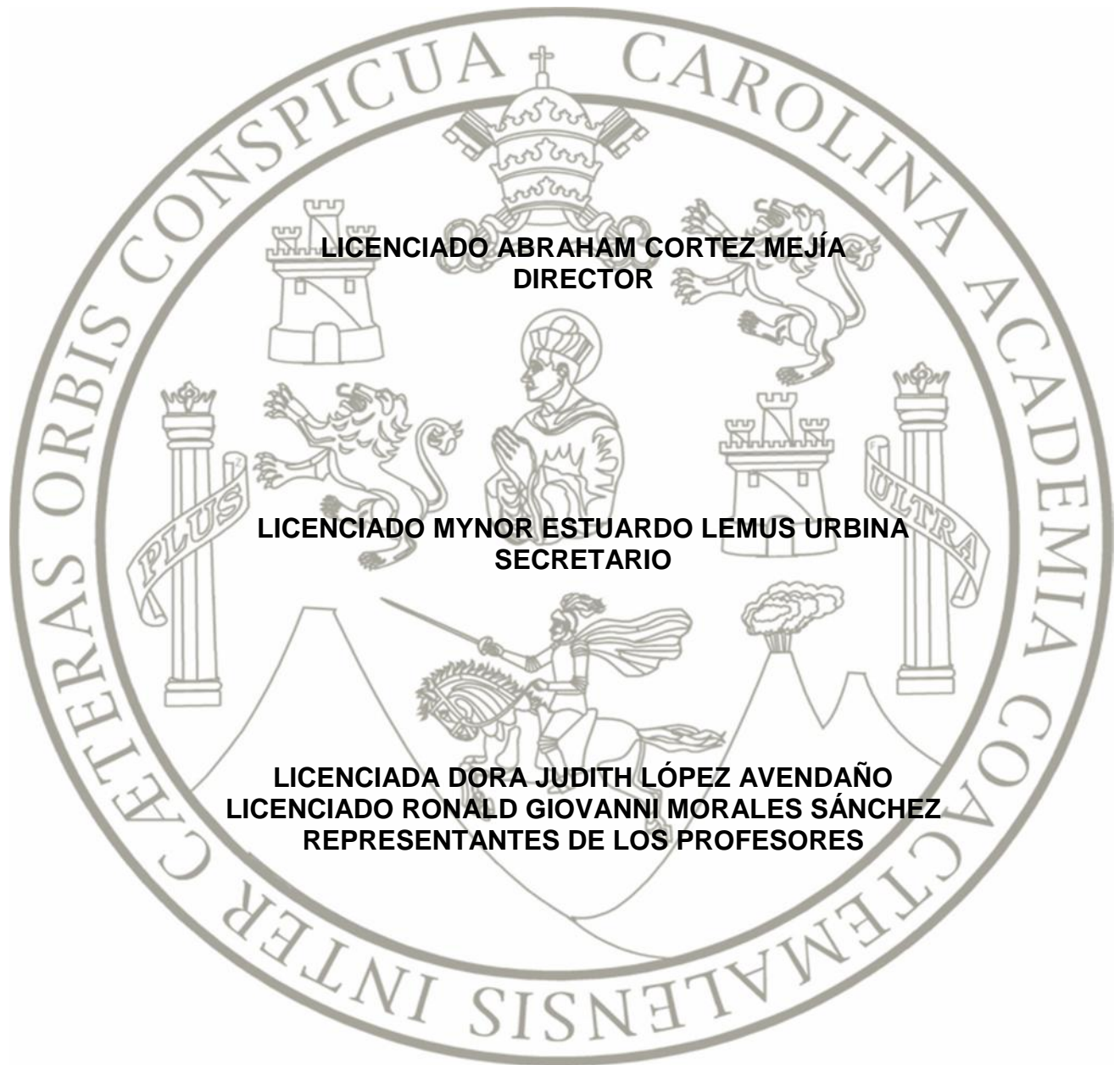
LIZZETH ELUVIA SÁNCHEZ RAMIREZ

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGA**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADA**

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2014

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



**LICENCIADO ABRAHAM CORTEZ MEJÍA
DIRECTOR**

**LICENCIADO MYNOR ESTUARDO LEMUS URBINA
SECRETARIO**

**LICENCIADA DORA JUDITH LÓPEZ AVENDAÑO
LICENCIADO RONALD GIOVANNI MORALES SÁNCHEZ
REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES**

**LICENCIADO JUAN FERNANDO PORRES ARELLANO
REPRESENTANTE DE EGRESADOS**

C.c. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 166-2014
CODIPs. 1783-2014

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

06 de octubre de 2014

Estudiante
Lizzeth Eluvia Sánchez Ramirez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto SEXTO (6°) del Acta CUARENTA Y UNO GUIÓN DOS MIL CATORCE (41-2014), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 30 de septiembre de 2014, que copiado literalmente dice:

“**SEXTO**: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: “**SENTIMIENTO DE CULPA DE LA MADRE POR TRANSMITIR EL VIH A SU HIJO**”, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Lizzeth Eluvia Sánchez Ramirez

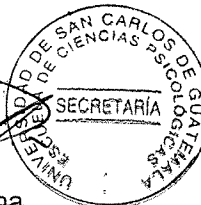
CARNÉ No. 2009-16788

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Heidi Marie Peña Riley y revisado por la Licenciada Suhelen Patricia Jiménez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

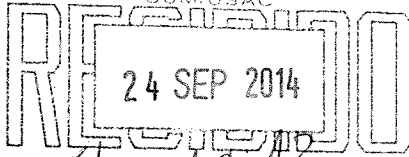

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO



/Gaby



Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



FIRMA: [Signature] HORA: 19.13 Registro: _____

UGP 197-2014
REG: 166-2014
REG: 003-2014

INFORME FINAL

Guatemala, 24 de Septiembre 2014

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Suhelen Patricia Jiménez ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“SENTIMIENTO DE CULPA DE LA MADRE POR TRANSMITIR EL VIH A SU HIJO”.

ESTUDIANTE:
Lizzeth Eluvia Sánchez Ramirez

CARNE No.
2009-16788

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 22 de Septiembre del año en curso por la Docente encargada de esta Unidad. Se recibieron documentos originales completos el 24 de Septiembre del 2014, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

[Signature]
M.A. Mayra Friné Luna de Alvarez

UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Andrea

UGP. 197-2014
REG 166-2014
REG 003-2014

Guatemala, 24 de Septiembre 2014

Licenciada
Mayra Friné Luna de Álvarez
Coordinadora Unidad de Graduación
Escuela de Ciencias Psicológicas

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

“SENTIMIENTO DE CULPA DE LA MADRE POR TRANSMITIR EL VIH A SU HIJO”.

ESTUDIANTE:
Lizzeth Eluvia Sánchez Ramirez

CARNÉ No.
2009-16788

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 22 de Septiembre 2014, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciada Suhelen Patricia Jiménez
DOCENTE REVISORA



Andrea./archivo

Guatemala, julio 18 de 2014.

Licenciada Mayra Luna de Álvarez
Unidad de Graduación Profesional
Escuela de Ciencias Psicológicas
USAC

Respetable Licenciada Álvarez:

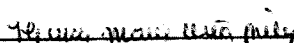
Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe final de investigación titulado "**Sentimiento de culpa de la madre por transmitir el VIH a su hijo**" realizado por la estudiante Lizzeth Eluvia Sánchez Ramirez, Carné 2009-16788.

El Trabajo fue realizado a partir del 6 de febrero hasta el 18 de julio del año en curso.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por la Unidad de Graduación Profesional por lo que emito **DICTAMEN FAVORABLE** y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,


Licda. Heidi Marie Peña Riley
Licenciada en Psicología
Colegiado No. 8136
Asesor de contenido

Heidi Marie Peña Riley
PSICOLOGA
Colegiado No. 8,136



ASOCIACION HOSPICIO DE SAN JOSE

JOSPICE INTERNATIONAL
SIRVIENDO AL ENFERMO A TRAVES DEL MUNDO

FUNDADOR (+)
Rev. FRANCIS O'LEARY, M.H.M.A

Guatemala, 11 de julio 2014

M.A. Mayra Luna de Álvarez
Unidad de Graduación Profesional
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. "Mayra Gutiérrez"

Comunico a usted que la señorita estudiante de Licenciatura en Psicología Lizzeth Eluvia Sánchez Ramirez con carné 200916788, realizó su trabajo de campo en esta Institución "Hospicio de San José" con el tema de investigación "SENTIMIENTO DE CULPA DE LA MADRE POR TRANSMITIR EL VIH A SU HIJO", del 23 de junio al 11 de julio del año en curso.

Realizando observaciones de la población y aplicando un cuestionario individual con 15 madres con VIH que tienen un hijo con la infección que asisten a consulta externa de Hospicio, dejando por escrito un pequeño manual para dar seguimiento a dichas madres, así mismo un trifoliar informativo respecto al tema de la culpa y qué hacer ante ella.

Sin otro particular.

Atentamente,


M.Sc. Olga Leticia Zapata
Recursos Humanos



PADRINOS

Licenciada en Psicología
Heidi Marie Peña Riley
colegiado activo 8136

Licenciado en Psicología
José Mariano González
colegiado activo 6326

DEDICATORIA

Este logro alcanzado se lo dedico a **mi familia** por el apoyo incondicional que siempre me han brindado, especialmente a mis padres por esforzarse siempre en darme una buena educación y confiar en que yo era capaz de desempeñarme en esta maravillosa profesión, que es Psicología.

Se lo dedico también a todas las personas que colaboraron de alguna manera en mi carrera y mi crecimiento personal, que a pesar de las dificultades estaban conmigo para que llegara hasta aquí.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a:

Dios: por proveerme la vida y la salud para poder realizar con satisfacción los años de estudio de esta carrera.

Mi familia: por el apoyo incondicional, por su ayuda y acompañamiento en las diversas situaciones a lo largo de la carrera.

Mi asesora, Heidy Peña: por sus enseñanzas, por inyectarme de alegría, esperanza y fe. Por ser un ejemplo de vida.

Lic. Mariano González: por su admirable conocimiento, mismo que exige el esfuerzo para la obtención de algo mejor. Por su apoyo, su ayuda y por darme el ejemplo de ser perseverante en las cosas que deseamos.

A la Escuela de Ciencias Psicológicas: por formarme, enseñarme y modelarme lo que es ser un Psicólogo y saber que todo depende de mí para alcanzar mis metas.

A mis amigos Rigo y Diego: por estar conmigo en el gran camino de la Psicología. ¡Los aprecio mucho!

Al Hospicio San José: por abrirme sus puertas, conocer, aprender y convivir con las personas que día con día se enfrentan a una sociedad errada e ignorante ante la vivencia con VIH. Por darme la oportunidad de trabajar con ellos y aprender cada día que nuestras preocupaciones son mínimas cuando escuchamos a las otras personas que a pesar de sus limitantes, viven la vida con esperanza y agradecen lo que se les provee.

ÍNDICE

RESUMEN

PROLÓGO

I. INTRODUCCIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO

1.1.1 Planteamiento del problema	1
1.1.2 Marco teórico	4
Antecedentes	4
¿Qué es VIH?	7
Diferencia entre VIH y SIDA	9
Clasificación de VIH	10
Formas de transmisión:	11
✓ Transmisión sexual	12
✓ Transmisión por contacto sanguíneo	13
✓ Transmisión Vertical	14
Tratamiento antirretroviral pediátrico	17
Esquemas de tratamiento	21
✓ Basado en ITRnAN (1 ITRnAN más 2 ITRAN)	23
✓ Basado en IP (1 IP más 2 ITRAN)	23
✓ Basados en ITRAN (3 ITRAN)	24
Adherencia	25
✓ Factores para la adherencia, tabla 4.6	26
✓ Niveles de los que debe partir la adherencia	28
Diferencia entre sentimiento y emoción	29
Culpa	32
Culpa desde el punto de vista psicoanalítico	33
¿Qué es culpa?	33

Clases de culpa	37
Características de la culpa/persona culpable	39
1.1.3 Delimitación	41
II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	
2.1 Técnicas	42
2.2 Instrumentos	43
III. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	
3.1 CARACTERÍSTICAS DEL LUGAR Y LA POBLACIÓN	
3.1.1 Características del lugar	47
3.1.2 Características de la población	47
3.2 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	49
IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
4.1 Conclusiones	55
4.2 Recomendaciones	56
BIBLIOGRAFÍAS Y EGRAFÍAS	57
ANEXOS	60
Anexo 1: Glosario.	61
Anexo 2: Cuestionario "Culpa y Adherencia".	67
Anexo 3: Consentimiento informado.	69
Anexo 4: Trifoliar "Culpa y VIH".	70

RESUMEN

Título: "Expresiones de sentimiento de culpa de la madre por haber transmitido el VIH a su hijo."

Autora: Lizzeth Eluvia Sánchez Ramirez

Esta investigación describe la relación que existe entre la manifestación de culpa de las madres con VIH y la adherencia de sus hijos al tratamiento antirretroviral. Concomitantemente con identificar las diversas expresiones del sentimiento de culpa de madres con VIH, puntualizar en los aspectos que intervienen para lograr una buena adherencia en los hijos de madres con VIH y sensibilizar a las madres con VIH en cuanto a sus manifestaciones de culpa por haber transmitido la infección a su hijo

Este estudio responde a las interrogantes ¿Qué relación existe entre las manifestaciones de culpa de las madres con VIH y la adherencia de sus hijos al tratamiento antirretroviral?, ¿Cuáles son las diversas expresiones de culpa que presentan las madres con VIH?, ¿Qué aspectos intervienen para lograr una buena adherencia en los hijos de madres con VIH?, ¿De qué manera se puede trabajar con las madres para que no manifiesten culpa por la transmisión de VIH a sus hijos?.

El VIH afecta a una gran cantidad de personas en nuestro país, al saberlo buscan ayuda en centros de salud u hospitales, no obstante se observa el aumento paulatino de niños infectados con VIH, especialmente por una transmisión de madre a hijo. Ésta es una emergencia debido a que si no se atiende al niño, ni se le da medicamento lo más pronto posible, seguramente empeore o inclusive muera.

Los sentimientos que la madre experimenta al tener a su hijo con VIH se deben tratar con profesionales multidisciplinarios, tanto para ella como para su hijo, aumentando así una buena adherencia al tratamiento y una mejor calidad de vida.

Este estudio se trabajó con 15 madres con VIH que han transmitido el virus a su hijo o hija de manera vertical; utilizando para ello la observación y un cuestionario estructurado donde se evidencia que la madres sí manifiestan culpa por haber transmitido el VIH a su hijo y por lo que cumplen con los horarios establecidos por el médico respecto a la toma del medicamento para sentirse tranquilas .

PROLÓGO

Se observó que la culpa que siente la madre por haber transmitido el VIH a su hijo por transmisión vertical influye de manera significativa en la adherencia al tratamiento antirretroviral del hijo, ya que al tener este estado afectivo, se denota preocupada ante lo que le pudiera suceder a su hijo en caso de no tomar los medicamentos.

Este estudio explora la relación que existe entre la manifestación de culpa de las madres portadoras de VIH y la adherencia de sus hijos al tratamiento antirretroviral, infiriendo que a más sentimiento de culpa hay menos adherencia; ya que la madre le permite al niño tomarse o no los medicamentos para evitar verlo sufrir.

A su vez se logró identificar las diversas expresiones del sentimiento de culpa de las madres portadoras de VIH, y puntualizar en los aspectos que intervienen para lograr una buena adherencia en sus hijos.

Esta investigación permite conocer las diversas expresiones de la madre al vivir y convivir con su hijo con VIH, siendo ésta participe en cuanto a la buena o mala adherencia de él. Este aspecto es de suma importancia ya que de acuerdo a la adherencia del hijo así será mejor o no su calidad de vida, es por ello que se observa el valor de comunicar a las madres cómo funcionan los medicamentos antirretrovirales en ella y en su hijo y las consecuencias que puede tener en caso de no ingerirlas como lo indica el médico.

Se trabajó con 15 madres con VIH en el "Hospicio San José" ubicado en el kilómetro 28.5 a Barcenas, Santa Lucía Milpas Altas, Sacatepéquez, quienes brindan atención integral a personas externas y niños y adolescentes que tienen internos a su cargo, es dirigido actualmente por la Licenciada Elena Clavijo con un equipo administrativo y de la salud en áreas específicas, quienes brindan una atención de calidad y entera confianza para los pacientes.

Dichas madres asisten a consulta externa con previa cita, asistiendo a las clínicas de Psicología, Nutrición, Laboratorio, Medicina general, Odontología, Educación, Trabajo social, Farmacia y además se les brinda víveres cada vez que asisten.

Las participantes en la investigación fueron las madres de niños o adolescentes comprendidos en las edades de 3 a 16 años que siguen tratamiento antirretroviral en el centro antes mencionado; teniendo como característica principal el haber transmitido de manera vertical el VIH a su hijo, madres que viven y conviven con su hijo por lo que se sienten culpables por los malestares por los que atraviesa el niño.

Una limitante para esta investigación fue que no todas las madres expresan alguna manifestación de culpa, por lo que era un tanto difícil seleccionarlas, además algunas mujeres sí tenían hijos pero aún no tenían un diagnóstico certero de la infección o tenían diagnósticos negativos. Por otro lado solo se pudo trabajar con las que les correspondía llegar en la fecha en que se realizó el estudio, ya que en su mayoría vienen del interior del país y son de escasos recursos, lo que dificultaba que se le citara en una fecha distinta a la correspondiente. Cada día se trabajaba alrededor de 2 a un máximo de 3 mamás, por lo expuesto anteriormente.

Los beneficios que tuvo este estudio son:

- ✓ **A las madres:** concientizarlas de las consecuencias que conllevan sus manifestaciones de culpa.
- ✓ **A la institución:** tener un manual donde hay consejos acerca de cómo manejar el sentimiento de culpa y diversas técnicas para poder trabajarlo.
- ✓ **A la Universidad de San Carlos:** tener un estudio orientado a la atención psicológica para pacientes con VIH en relación a las expresiones de culpa de las madres; en el área de Psicología Clínica, concatenándolo con el área de la Medicina, en este caso, con los tratamientos antirretrovirales.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO

1.1.1 Planteamiento del problema

La Organización Mundial de la Salud, OMS publica, "el VIH sigue siendo un importante problema de salud pública mundial, después de haber cobrado más de 36 millones de vidas hasta ahora"¹ El VIH es en la actualidad es una de las mayores causas de muerte a nivel mundial; en Guatemala se evidencia el aumento de personas infectadas por el virus, por lo que se han creado múltiples centros integrales y de diagnóstico para la prevención y apoyo a las personas y familias (si así lo permiten) con VIH positivo.

Un estudio realizado en Panamá en el año 2014 dice que "aproximadamente 600,000 niños son infectados anualmente a nivel mundial; la mayoría de estos infantes adquieren esta terrible enfermedad de sus madres durante el embarazo, labor, parto o a través de la leche materna."² se ha observado que la cantidad de niños infectados ha aumentado, concomitantemente la madre muestra un tipo de conducta particular.

La conducta que la madre refleja, muestra sentimiento de culpa por haber transmitido el VIH a su hijo, manifestándolo en el niño con sobreprotección para que nada le suceda o por el contrario puede volverse muy permisiva, permitiéndole hacer lo que él desee; tratando así de disminuir su sentimiento de culpa. En ella puede haber victimización por tener la infección y además que su

¹World Health Organizatio, VIH/SIDA, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/> Tema VIH/SIDA, fecha de publicación octubre 2013, fecha de consulta abril 2014.

² Tatiana Caries, Ricardo Correa M. y José Isaac Latorraca, Actualización en la transmisión vertical del VIH/SIDA, Estudiantes de XI Semestre. Facultad de Medicina. Universidad de Panamá. 2004.

hijo la tenga porque que ella se la transmitió. Interfiriendo así en la adherencia al tratamiento antirretroviral, lo cual provoca trastornos en la salud física del niño.

Estas expresiones pueden observarse en madres con VIH que han transmitido de manera vertical la infección a su hijo, madres que viven y conviven con su hijo por lo que se sienten culpables de los malestares por los que atraviesa el niño.

Por ello en este estudio se describe la relación que existe entre la manifestación de culpa de las madres con VIH y la adherencia de sus hijos al tratamiento antirretroviral. Y sus objetivos específicos son; identificar las diversas expresiones del sentimiento de culpa de madres con VIH, puntualizar en los aspectos que intervienen para lograr una buena adherencia en los hijos de madres con VIH y sensibilizar a las madres con VIH en cuanto a sus manifestaciones de culpa por haber transmitido la infección a su hijo.

Esta problemática será abordada por medio de la observación, un cuestionario estructurado acerca de indicadores referentes a VIH y a las expresiones del sentimiento de culpa de la madre, obteniendo/brindando previamente el consentimiento informado de/a las madres de niños o adolescentes con edades entre 3 y 16 años que siguen tratamiento antirretroviral en "Hospicio San José".

Para la realización de esta investigación se han planteado los siguientes cuestionamientos:

- ✓ ¿Qué relación existe entre las manifestaciones de culpa de las con VIH y la adherencia de sus hijos al tratamiento antirretroviral?

- ✓ ¿Cuáles son las diversas expresiones de culpa que presentan las madres con VIH?

- ✓ ¿Qué aspectos intervienen para lograr una buena adherencia en los hijos de madres con VIH?

- ✓ ¿De qué manera se puede trabajar con las madres para que no manifiesten culpa por la transmisión de VIH a sus hijos?

Este estudio se sustenta con la teoría psicoanalítica de Carlos Castilla del Pino, donde expone que "la conciencia de la culpa es la actualización del conflicto a que se ha llegado en la relación con la realidad, es decir, con la convivencia con el otro y consigo mismo, en tanto que se es objeto de la realidad, a través de la decisión equivocada que se ha elegido, para lo que dice que es una acción responsablemente inadecuada."³

Esto quiere decir que la persona se puede sentir culpable, siendo la razón de la culpa algo ajeno a ella, que está en su propia realidad y las consecuencias o expresiones serán de ella para con los otros. No siente culpa una persona sola y aislada, siente culpa por las cosas que la sociedad dicta, en lo cual se ha violado algo que ella propone..

Todo acto (culpa) es la decisión del sujeto determinada por la situación que se presenta de acuerdo a la realidad en la que vive o experimenta. El sentimiento de culpa se origina de acuerdo a lo que cree ver, según su propia realidad y ante eso generan estados de ánimo con los que se vive esa realidad para los otros.

Teniendo en cuenta que lo que se realizó en el pasado, es el impase para hacer de alguna manera otra acción que logre suplir las ya hechas, esto sólo puede obtenerse en el análisis y conciencia de la situación, asumiendo la responsabilidad por el acto realizado y a su vez buscando soluciones para enmendarlo.

1.1.2 Marco teórico

A continuación se incluye una recopilación de estudios realizados en la Escuela de Ciencias Psicológicas con relación al tema de investigación.

- ✓ Las autoras Rosa Nelly Portillo Tobar y Brenda Elizabeth Pérez Ajanel, en el año 2009 realizaron una investigación con el título "Manifestaciones en el plano

³ Castilla del pino, Carlos. La culpa, 4 ed. Barcelona, Ed. Alianza, 1991. p: 14

psicológico que presentan los niños y niñas de 8 a 12 años con VIH SIDA”, teniendo como objeto de estudio las manifestaciones psicológicas en niños con VIH SIDA; para dicha investigación utilizaron la técnica de reformulación del problema y la observación, seguimiento de expedientes y entrevista dirigida como instrumentos. Ellas llegaron a la conclusión que en la actualidad en el país el creciente índice de VIH-SIDA, según la ONUSIDA es alta al indicar que por lo menos 73 mil guatemaltecos ya están contagiados, aunque los registros oficiales solo reportan 16,895 casos, para lo que se recomienda que el Gobierno de Guatemala a través del Ministerio de Salud Pública implemente e invierta en proyectos contra la pandemia del VIH-SIDA

- ✓ En el año 2008, la autora Bianca Anaythe Barillas Pellecer, realizó el estudio “La importancia del sentido de vida en el tratamiento de los pacientes portadores de VIH que asisten al Centro de Salud de Escuintla”. Teniendo objetos de estudio la logoterapia y el VIH. Utilizó la técnica de muestreo aleatorio simple. Y las técnicas entrevista no estructuradas y testimonios. Concluyó que en base al estudio realizado se comprobó que el sentido de vida es de gran importancia en el tratamiento de los pacientes portadores de VIH que asisten al Centro de Salud de Escuintla. Y recomendó brindar al personal que labora en el Centro de Salud, talleres sobre el trato y manejo del paciente portador del VIH, así como la realidad de esta epidemia.

- ✓ En el año 2006 las autoras Merna Edith Castellanos Manzo y Ana Isabel Aguilar Jiménez, realizaron un estudio titulado “Psicopatología del paciente con VIH-SIDA”, teniendo como objeto de estudio las psicopatologías en los pacientes con VIH-SIDA. La técnica que utilizaron fue de informantes clave y los instrumentos fueron encuestas y entrevistas. Las autoras concluyeron que según la información obtenida se evidenció que la mayoría de los pacientes con VIH-SIDA presentan reacciones psicológicas presentando de mayor a menor incidencia: tristeza, desinterés y algunas veces conductas autodestructivas y enojo que afectan su desenvolvimiento social y laboral. Por lo que

recomendaron su recomendación es que no se deben minimizar las reacciones afectivas de un paciente con VIH-SIDA.

- ✓ La autora Virginia Elizabeth Gálvez Rafael, en el año 2006, realizó la investigación “Sobrevivencia en pacientes adultos de 40 años en adelante que han padecido enfermedades terminales (VIH) y la influencia en su sentido de vida”; teniendo como objeto de estudio las enfermedades terminales, específicamente el VIH. La técnica que utilizó fue la observación y los instrumentos utilizados fueron entrevistas en profundidad: historia de vida y estudio de casos. La autora concluyó que estos pacientes perciben a las personas cercanas a ellos de manera más real y objetiva, dentro de las características de su personalidad, para lo que recomendó que se realicen más investigaciones en torno a este tema para poder llegar a conclusiones más profundas, sobre todo en cuanto a personalidad de pacientes que sobreviven a enfermedades terminales.

- ✓ En el año 2004, los autores Hugo Miguel Santos Mérida y Luis Albert Santisteban, realizaron un estudio con el título “Incidencia de síntomas obsesivo compulsivos en pacientes ambulatorios con VIH/SIDA que son atendidos en un hospital privado”, teniendo como objetos de estudio el trastorno obsesivo compulsivo y el VIH/SIDA. Las técnicas que utilizaron son observación documental, revisión y análisis de expedientes, siendo los instrumentos Escala Obsesivo-Compulsiva de Yale-Brown (Y-Bocs) y entrevistas semiestructuradas. Concluyeron que se acepta la hipótesis de investigación planteada en donde se afirma que “los pacientes seropositivos presentan una alta incidencia de síntomas obsesivo-compulsivos” ya que los resultados de la escala aplicada así lo demuestran, por ello recomendaron brindar permanente atención psicológica a los pacientes que son atendidos ya que presentan una gran variedad de patologías relacionadas con el diagnóstico de la infección.

- ✓ El autor Job Daniel Pérez Mancilla, en el año 2003, realizó la investigación “Madurez neuropsicológica en niños (as) de 3 a 6 años infectados con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), que asisten a la clínica de infectología de la pediatría del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, de la zona 9”. Teniendo como objetos de estudio la madurez neuropsicológica y el VIH. Utilizó las técnicas de muestreo aleatorio, revisión y análisis de expedientes médicos y aplicó entrevistas estructuradas y cuestionario de Madurez Neuropsicológica Infantil (CUMANIN) como instrumentos. Concluyó que todas las áreas neuropsicológicas evaluadas en los niños/as presentan en su mayoría poca o una madurez deficiente que se espera esté acorde con su edad cronológica por lo cual recomendó establecer un programa de estimulación neuropsicológica específico a los niños que estén infectados con VIH+, con el fin de elevar el funcionamiento principalmente de las áreas neuropsicológicas más afectadas.

Las investigaciones antes mencionadas tienen como objeto de estudio en particular el VIH adherido a otro indicador. al igual que la investigación que se está presentando; sin embargo a esta investigación se le adhiere un indicador psicológico que es la culpa y un indicador de la salud que es la adherencia al tratamiento antirretroviral, el cual describe la relación que existe entre las expresiones de culpa de las madres con VIH y la adherencia de sus hijos al tratamiento antirretroviral.

Las investigaciones anteriores se enfocaron en las características psicológicas, el sentido de vida, las psicopatologías, la sobrevivencia, el síndrome obsesivo-compulsivo, la madurez neuropsicológica relacionado a pacientes portadores de VIH, siendo personas adultas hombres y mujeres o niños propiamente. A diferencia que en esta investigación se trabajó específicamente con madres con VIH que tienen un hijo con la infección para evidenciar si el sentimiento de culpa que ellas manifiestan tiene relación con los medicamentos que debe ingerir el niño.

Por lo cual se adjudica que la presente investigación es diferente a los indicadores que se han estudiado en la Escuela de Ciencias Psicológicas en el ámbito del VIH.

¿QUÉ ES VIH?

VIH significa virus de inmunodeficiencia humana, éste es el virus que causa el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), este virus debilita la capacidad de una persona para combatir las infecciones y el cáncer.

Se dice que las personas que tienen VIH tienen SIDA cuando su recuento de CD4⁴ es inferior a 200, este análisis se realiza con una muestra de sangre en un consultorio médico, con una jeringa nueva.

Tener VIH **no** siempre significa que se tiene SIDA; pueden pasar muchos años para que las personas con el virus desarrollen SIDA.

El VIH y el SIDA no se pueden curar, no obstante el VIH es un estilo de vida donde se mantiene el virus incubado gracias a los medicamentos, a pesar de su estabilidad en relación al virus, las personas son muy propensas a enfermedades comunes, más que las personas que no tienen el virus. Por el contrario del SIDA es un síndrome casi mortal (si no es tratado a tiempo), donde las personas adquieren rápidamente enfermedades relacionadas a éste y probablemente morir al poco tiempo. Sin embargo hay maneras para ayudar a las personas a que se mantengan con una salud estable y vivir más tiempo.

⁴ **CD4:** Cluster of Differentiation 4; es una glicoproteína que se encuentra afuera de las células inmunes, como las células de los glóbulos blancos, monocitos, macrófagos, y células dendríticas de nuestro cuerpo. <http://en.wikipedia.org/wiki/CD4>, tema CD4, fecha de publicación mayo 2013, fecha de consulta abril 2014.

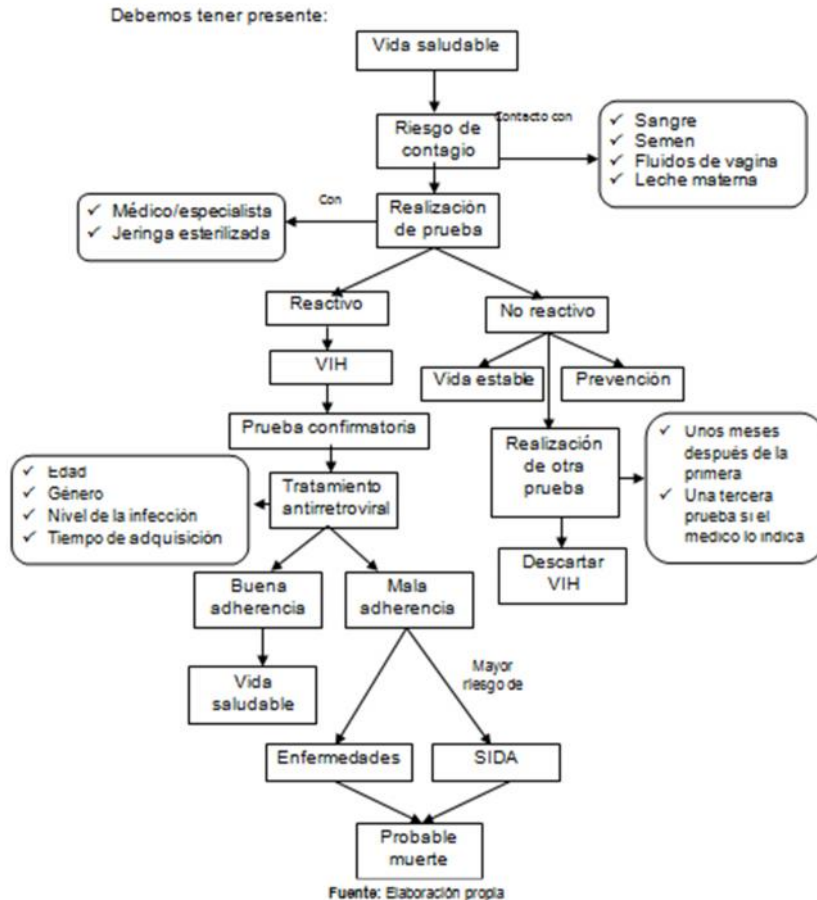
Síntomas

Inmediatamente después de la adquisición de la infección, no se han comprobado síntomas específicos. Al pasar unos días del contacto con VIH, se podría tener síntomas similares a una gripe, con fiebre, dolor muscular, cansancio, diarrea. Generalmente estos síntomas desaparecen al poco tiempo.

Cuando estos síntomas aparecen, a menudo son leves que pasan desapercibidos, sin embargo hay otras personas que son demasiado fuertes que deben llamar al médico.

Se debe tomar en cuenta que muchas veces podemos pensar que es una simple gripe, o una enfermedad común, sin saber que es VIH y que el diagnóstico más pronto facilita el tratamiento para la persona infectada, por ello es muy importante hacerse la prueba para descartar cualquier tipo de transmisión.

Esquema1: Vida saludable



Diferencias entre VIH/SIDA

El VIH es el virus que provoca el SIDA, cuando el virus ya está muy adentrado a nuestro sistema inmune⁵ es cuando se dice que una persona está en fase SIDA

Tabla 1 Diferencia VIH/SIDA

	VIH	SIDA
Significado	Virus de Inmunodeficiencia Humana.	Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida.
Estilo de vida	Con medicamento y buena adherencia se mantienen saludables y viven más tiempo.	Poco saludable, mayor riesgo de contraer enfermedades, probabilidad de muerte.
Tratamiento	Integral: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Educación ✓ Médicos ✓ Laboratorio ✓ Atención Psicológica ✓ Consejería ✓ Apoyo en Actividades ✓ Acompañamiento ✓ Trabajo Social ✓ Involucro de la Familia ✓ Nutricionista ✓ Farmacéuticos 	Hospitalario: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Médicos ✓ Farmacológicos ✓ Nutricionista ✓ Atención psicológica ✓ Acompañamiento y soporte al núcleo familiar. ✓ Consejera de pre y post prueba.
Formas de Transmisión	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Transmisión sexual ✓ Transmisión por contacto sanguíneo (compartir agujas, transfusiones) ✓ Transmisión vertical 	

Fuente: Elaboración propia

⁵ El **sistema inmune** es el encargado de proteger al cuerpo de cualquier anomalía que ingrese en él, esto lo realiza con la ayuda de una red de células; leucocitos (glóbulos blancos) que al detectar una anomalía se activan formando anticuerpos y tratando de identificar lo que ingresó al cuerpo encapsulándolo para que no se expanda por todo el cuerpo.

Clasificación de VIH⁶

La clasificación que se usa actualmente es la propuesta por CDC (Centro de Control y Prevención de Enfermedades) en 1993, en la cual se establecen diferentes grupos combinando la clínica y el recuento de LTCD4+⁷.

Tabla 2: Clasificación de VIH

La categoría clínica A	La categoría clínica B	La categoría clínica C
Corresponde a la primera infección, se caracteriza por ser pacientes asintomáticos con alguna linfadenopatía.	<p>Son pacientes que no hayan presentado ningún síntoma o signo de la categoría C.</p> <p>El paciente puede presentar sintomatología correspondiente a la inmunidad celular tales como:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Candidiasis ✓ Bucofaríngea ✓ Leucoplasia oral vellosa ✓ Púrpura trombocitopénica idiopática ✓ Neuropatía periférica ✓ Angiomatosis bacilar ✓ Tuberculosis 	<p>Son todos los pacientes que presenten por lo menos uno de las siguientes enfermedades:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Candidosis bronquial, traqueal, pulmonar o esofágica; ✓ Coccidioidomicosis diseminada o extrapulmonar; ✓ Criptococosis extrapulmonar; ✓ Criptosporidiosis intestinal crónica; ✓ Histoplasmosis diseminada o extrapulmonar; ✓ Neumonía por pneumocystis carinii; ✓ Neumonías a repetición (más de dos en un mismo año)

⁶ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), Programa Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH y SIDA. Guía de tratamiento antirretroviral y de infecciones oportunistas en Guatemala. Programa nacional de ITS, VIH y SIDA. Guatemala, marzo de 2010. Versión actualizada 3.0. Pp. 7 – 8.

⁷ Véase **CD4**, página 7

Formas de transmisión

Una persona puede transmisión de VIH por medio de los fluidos corporales de una persona infectada cuando entran en su torrente sanguíneo, como:

- ✓ La sangre
- ✓ Semen / Fluidos de la vagina
- ✓ Líquido cefalorraquídeo
- ✓ Leche materna

El virus puede entrar en la sangre a través de revestimientos en:

- ✓ La boca
- ✓ El ano
- ✓ Los órganos sexuales (pene y vagina)
- ✓ A través de piel lesionada

Tanto los hombres como las mujeres pueden transmitir el VIH, una persona con VIH puede sentirse bien y aún transmitir el virus a otra persona.

Tabla 4.3: ejemplos de transmisión de VIH⁸

Ejemplos	
Adquisición de VIH	NO adquisición de VIH
<ul style="list-style-type: none">✓ Compartir una aguja para tomar los medicamentos.✓ Tener relaciones sexuales sin protección con una persona con VIH.	<ul style="list-style-type: none">✓ Al tocar o abrazar a alguien que tiene el VIH.✓ Usar baños públicos o piscinas.

⁸ <http://www.conasida.org.sv/index.php/informate/los-10-mitos-y-las-10-verdades-sobre-el-vih> tema: Los 10 mitos y 10 realidades sobre el VIH, fecha de publicación año 2013, fecha de consulta abril 2014.

Continuación de ejemplos	
Adquisición de VIH	NO adquisición de VIH
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Una mujer infectada que dé leche materna. ✓ Utilizar instrumentos ontológicos sin esterilizar. ✓ Transfusión sanguínea <p>Uso de agujas contaminadas usadas para hacer un tatuaje o perforación en el cuerpo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Compartir vasos, utensilios, o teléfonos con alguien que tiene el VIH. ✓ Por medio de picaduras de insectos. ✓ Por contacto con la saliva, sudor, lágrimas de una persona con VIH

Fuente: Elaboración propia, con información de "Mitos y realidades sobre el VIH"

Se debe tomar en cuenta que se el VIH no se contagia por ningún contacto físico con una persona positiva. El VIH solo se transmite por varias formas como lo son: la transmisión sexual, por contacto sanguíneo o por medio de una transmisión vertical.

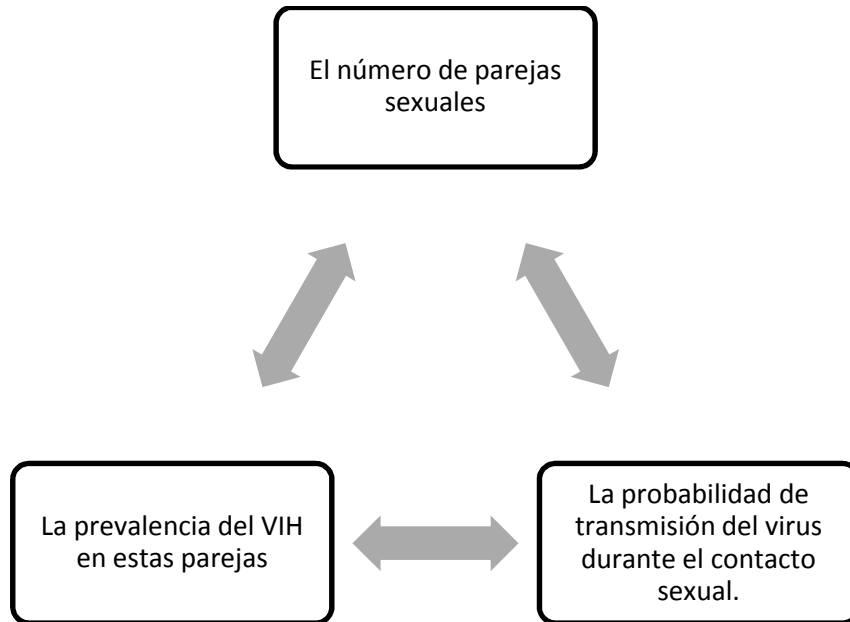
Transmisión sexual

Ocurre cuando el semen, la sangre o las secreciones vaginales están infectadas y penetran al fluido de sangre de la pareja.

El VIH puede ser transmitido de una persona infectada hacia una no infectada, teniendo sexo vaginal, oral y/o anal sin protección; cabe mencionar que no hay un 100% de probabilidad que al usar protección en la relación sexual la persona no se infecte con el virus, pero está estadísticamente comprobado que el porcentaje de transmisión es mucho menor y más aún si la persona infectada es buen adherente a sus medicamentos.

El riesgo de adquirir el VIH depende de tres factores principales:

Esquema 2: factores para la adquisición de VIH



Fuente: Elaboración propia.

Transmisión por contacto sanguíneo

Esta transmisión se da cuando:

- ✓ **Se comparten jeringas:** una jeringa puede pasar sangre directamente de una persona a otra. Esta es la manera más eficaz de transmitir el VIH, por eso se recomienda tener mucho cuidado al usarlas y desecharlas de una vez. En la actualidad es obligatorio el uso de jeringa nueva para lo que se requiera.
- ✓ **Hay accidentes con jeringas e instrumentos médicos:** es importante usar siempre una jeringa o instrumento médico desechable o esterilizado, como por ejemplo los instrumentos del odontólogo. Estos accidentes son más propensos que se originen dentro de un ambiente hospitalario tanto para el personal que labora para la institución como para los que están

internados en ella. Por estas razones se deben de tomar en cuenta todas las medidas de seguridad como tener separado los instrumentos que se usaron y los nuevos, desechar de manera inmediata los instrumentos que ya se utilizaron, tener los instrumentos alejados de los pacientes, entre otros.

- ✓ **Hay transfusiones de sangre:** cuando deseamos donar sangre para una transfusión, siempre se debe hacer una prueba para verificar que la persona no tenga VIH, tanto para su bienestar como para el de la otra persona. Se recomienda usar jeringas desechables.

Transmisión vertical:

Se refiere a la transmisión que se da de la madre hacia el hijo, esta transmisión puede ocurrir:

- ✓ Durante el segundo y el tercer trimestre del embarazo (del 4to al 9no mes)
- ✓ Durante el parto
- ✓ En cualquier momento durante la lactancia materna.

Durante el segundo y tercer trimestre del embarazo:

Debido a que hay probabilidad que el virus atraviese la placenta y llegue hasta el feto por lo que puede contagiarse.

Durante el parto:

Esto se debe al contacto directo del neonato con todos los fluidos vaginales, especialmente con la sangre de la madre y su vulnerabilidad; es por ello que si la madre tiene VIH y dará a luz se recomienda que el parto sea por cesárea para que haya un riesgo menor.

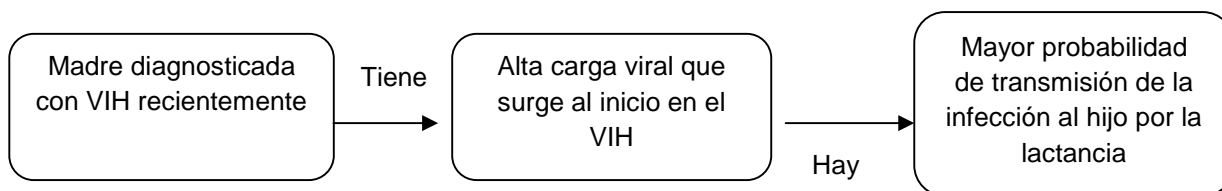
Lactancia materna

La lactancia materna es la manera ideal de alimentación infantil en los primeros seis meses de vida, para lograr un crecimiento, desarrollo y salud óptimos; posteriormente deben recibir alimentos complementarios nutricionalmente adecuados. No obstante se necesita tomar en cuenta las recomendaciones específicas para los lactantes nacidos de madres infectadas por el VIH.

Se debe tomar en cuenta que mientras más tiempo le dé la madre con VIH el pecho a su hijo, mayor será el riesgo de transmisión a través de la lactancia; para lo cual es necesario que la madre esté en tratamiento antirretroviral y posteriormente el hijo.

Si la infección por el VIH de la madre es reciente puede conllevar un riesgo de transmisión durante la lactancia dos veces mayor que la infección adquirida con anterioridad, esto se debe a la alta carga viral que surge al inicio de la infección.

Esquema 3: transmisión vertical



Fuente: Elaboración propia

Lactante expuesto a VIH⁹

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) propone que para el diagnóstico se deben dividir a los niños en dos grandes grupos:

- ✓ Menores de 18 meses
- ✓ Mayores de 18 meses.

⁹ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), Op. Cit. Pp. 19 – 20, 23- 24

Tabla 4: Exposición del lactante

Menores de 18 meses		Mayores de 18 meses
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Las pruebas de anticuerpos no están indicadas para diagnóstico, solo para seguimiento en donde se deben hacer pruebas virológicas. ✓ Se utilizan métodos que detecten en la sangre del bebé de forma directa el virus del VIH o alguno de sus componentes para poder considerarlo como infectado o no. ✓ Antes de cualquier prueba se debe clasificar al bebé como de alto o bajo riesgo. 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Niños con anticuerpos VIH positivos en dos muestras tomadas con un mes de diferencia, por lo menos; con antecedentes maternos o no, se consideran infectados con VIH. ✓ Eventualmente los anticuerpos maternos adquiridos de forma pasiva, empiezan a desaparecer a partir de los 12 meses de vida, siendo el tiempo máximo de desaparición de éstos hasta los 18 meses. Todo esto con ausencia de lactancia materna. ✓ Niños que reciben lactancia materna, las pruebas virológicas y las pruebas que detectan anticuerpos deben repetirse luego de 6 semanas de haber suspendido la lactancia materna.
<p>Criterios de alto riesgo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Madre que no recibió Antirretrovirales durante el embarazo o no fue adherente¹⁰ al tratamiento antirretroviral. ✓ Presentó fallo virológico ✓ Madre en fase SIDA detectada en el parto ✓ Parto vaginal con carga viral mayor a 100 copias o desconocida ✓ Madre sin tratamiento en el embarazo ✓ Parto prematuro ✓ Parto de gemelos ✓ Hemorragias 		
<p>Lactante NO infectado: Un niño menor de 18 meses con dos pruebas virológicas negativas en 2 tomas diferentes de, al menos un mes de diferencia; después de 1 mes de edad y/o 2 pruebas de anticuerpos negativas después de los 6 meses de vida</p>	<p>Lactante SÍ Infectado: Se confirma la infección con 2 pruebas virológicas positivas. Si se usó carga viral, ésta debe estar menor a 20,000 copias (existe una posibilidad de falsos positivos con valores menores a esta cantidad)</p>	

¹⁰ Ver página 26, adherencia.

Fuente: Elaboración propia, con información de MSPAS, Guía de tratamiento antirretroviral y de infecciones oportunistas en Guatemala. Programa nacional de ITS, VIH y SIDA. Pp. 19 – 20, 23- 24

Tratamiento antirretroviral pediátrico¹¹

Una vez diagnosticado el paciente pediátrico con el VIH se debe administrar la terapia antirretroviral, lo cual ha demostrado la reducción significativa del virus.

La zidovudina (ZDV) oral fue el primer fármaco que se autorizó para el tratamiento del VIH pediátrico; se administra durante las primeras semanas de vida de los recién nacidos como medida preventiva en aquellos casos en los que se ha realizado un control adecuado durante la gestación. Después deben seguir un tratamiento que puede constar de tres o cuatro, fármacos diferentes a diario, con un mínimo de seis tomas diarias. En el caso de los más pequeños, estas tomas se administran por medio de un jarabe.

En la actualidad existen unos medicamentos de dosis fijas combinadas, que consisten en combinar varios medicamentos en una sola pastilla, esto se realizó con varios fines:

- ✓ Que fuera más fácil su ingesta, de acuerdo a la dosis que debe ingerir el niño.
- ✓ Mejorar la adherencia.
- ✓ Su almacenamiento es más fácil, práctico de llevar.
- ✓ Disminuir el costo de los medicamentos por separado.

El único inconveniente es que no hay medicamentos de dosis fijas combinadas para niños pequeños.

Los medicamentos vienen en presentaciones diferentes como:

- ✓ **Líquidos:** Jarabes y Polvo para disolver; se utilizan más en niños pequeños; se debe mezclar con agua potable limpia, lo que muchas veces

¹¹ Médicos Sin Fronteras, "Los niños y el VIH/SIDA", Dossier Técnico de MSF, Campaña para el acceso de Medicamentos Esenciales, Pp. 1 - 4

en nuestra realidad Guatemalteca es difícil de conseguir. Éstas muchas veces tienen un sabor desagradable que es difícil de disimular. Una vez preparados estos medicamentos deben refrigerarse.

- ✓ **Sólidos:** Pastillas, Capsulas, pastilla con dosis fijas combinadas, su sabor es más tolerable, la administración se da en niños más grandes, adolescentes y adultos; el tamaño de la pastilla es grande por lo que algunas veces es difícil ingerirlas.

Se debe tomar en cuenta que las dosis de la medicación varían de paciente a paciente, ya que dependen del peso, edad, carga viral, historia clínica de la madre, entre otras cosas específicas de cada uno.

Unas de las dificultades más grandes a la que se enfrentan estos pacientes es que aún no existen guías específicas para la medicación de niños menores de tres años y que no hay diversidad en cuanto a los medicamentos.

Todos los pacientes con VIH deben contar con un tratamiento antirretroviral, muchas veces el virus muta y se hace más fuerte, esto provoca que el medicamento de primera línea no sea lo suficientemente fuerte como para dar los resultados esperados; por ello muchas veces se necesita de un medicamento de segunda línea para contrarrestar las resistencias ante su tratamiento, lo cual implica un gasto económico adicional y elevado.

No se debe dejar de lado que algunos de estos medicamentos que se les asignan a los pacientes **pueden provocar efectos secundarios** para lo cual hay dos posibles explicaciones:

- ✓ Un proceso infeccioso concomitante, es decir que este infectado con VIH y a la vez tenga otra enfermedad, como hepatitis A.
- ✓ La reacción a un medicamento no antirretroviral que se está recibiendo simultáneamente, estas reacciones no obligan a cambiar el tratamiento antirretroviral. No obstante se debe dar un seguimiento más cuidadoso a este paciente.

Estos efectos secundarios se originan en adultos, en niños se presenta en una frecuencia mucho menor. Estos efectos pueden ser:

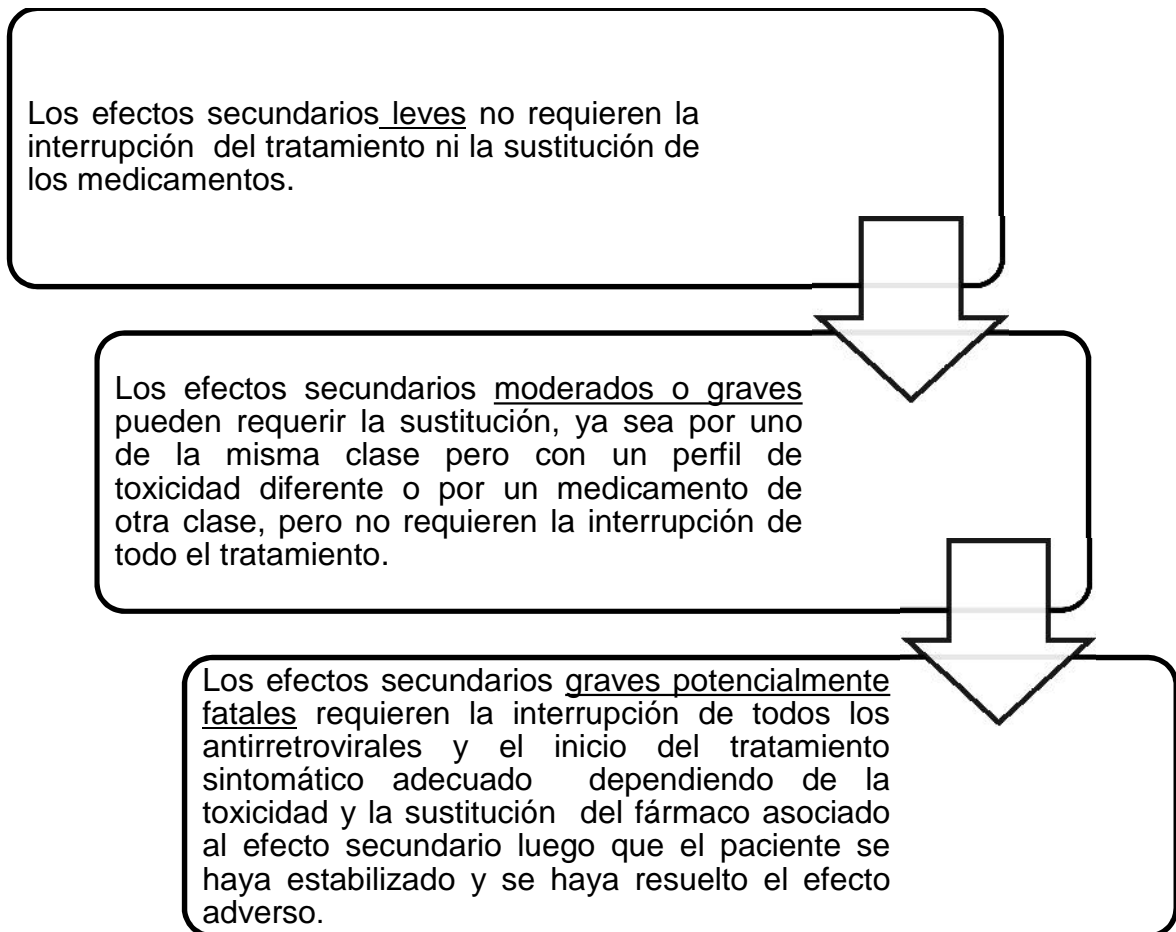
- ✓ Agudos en las primeras 24 horas luego de administrar un medicamento,
- ✓ Sub-agudos al cabo de 1 a 2 días de administrar un medicamento,
- ✓ Tardíos después de un período prolongado de administración del medicamento.

Estos efectos se pueden monitorear en el niño de acuerdo a la información que proporciona su cuidador, la exploración física clínica o también por medio de un limitado número de pruebas de laboratorio, aunque las pruebas de laboratorio son aconsejables, no es imprescindible y actualmente no está disponible en muchos centros de salud descentralizados.

La decisión de la suspensión de los medicamentos o su sustitución por los efectos secundarios que originaron en el paciente depende en gran medida de la capacidad para atribuir el efecto secundario a este fármaco específico y la gravedad de los síntomas que presente el paciente. Esto se debe al número limitado de medicamentos y de combinaciones que existen actualmente para los pacientes más pequeños; por lo que es preferible evitar las sustituciones.

Los efectos secundarios de estos medicamentos pueden variar en gravedad desde leves a graves o incluso potencialmente fatales, para lo cual se debe tomar en cuenta:

Esquema 4: efectos secundarios



Fuente: Elaboración propia, con información de "Guía de tratamiento antirretroviral y de infecciones oportunistas en Guatemala. Programa nacional de ITS, VIH y SIDA"

Por ello es necesario tomar en cuenta que independientemente de su gravedad los efectos secundarios pueden afectar la adherencia al tratamiento; por lo que se recomienda un abordaje preventivo y una atención activa frente a la presentación y el tratamiento de los efectos secundarios.

Algunas recomendaciones son:

- ✓ Comentar con el niño y sus cuidadores los posibles efectos secundarios del tratamiento antirretroviral antes de iniciarlo y durante las etapas iniciales.
- ✓ Prestar apoyo cuando se produzcan efectos secundarios leves y moderados puede afectar la adherencia al tratamiento.
- ✓ El niño y los cuidadores deben conocer los signos de los efectos secundarios que son graves y que exigen ponerse en contacto de inmediato con un profesional de la salud o suspender el medicamento.

Es muy importante que se tenga una constante comunicación con los cuidadores del paciente ya que en el caso de los efectos secundarios que pueden ser potencialmente fatales si no se suspende la administración de los antirretrovirales puede originar hepatitis sintomática¹², síndrome de Stevens-Johnson¹³, entre otros.

Esquema de tratamiento¹⁴

Los esquemas de tratamiento antirretroviral se refieren a las combinaciones de medicamentos que los pacientes deben ingerir bajo una preinscripción médica.

¹² Ver glosario.

¹³ Ver glosario.

¹⁴ IMSS, Dirección de Prestaciones Médicas, Unidad de Atención Médica, Coordinación de Unidades Médicas de Alta Especialidad, División de Excelencia Clínica; “Tratamiento Antirretroviral del Paciente Pediátrico con Infección por el VIH”, México, Pp. 4 - 5

En tratamiento inicial en niños incluye 3 tipos de esquemas:

1. Basado en ITRnAN (1 ITRnAN más 2 ITRAN)
2. Basado en IP (1 IP más 2 ITRAN)
3. Basados en ITRAN (3 ITRAN)

Las combinaciones de los tratamientos varían de acuerdo a las existencias en Guatemala, la edad del niño y la adherencia que se haya obtenido. Lo ideal es que el niño sea un buen adherente con la ayuda y acompañamiento de su madre, ya que de no ser así se vuelven resistentes a ciertos medicamentos y hay que cambiárselos cuando sea necesario.

Principales medicamentos para los esquemas de tratamientos en niños

Tabla 5 Medicamentos antirretrovirales

ITRnAN	IP	ITRAN
Efavirenz	Lopinavir / ritonavir	Zidovudina
Nevirapina	Fosamprenavir	Abacavir
	Atazanavir	Emtricitabina
	Saquinavir	Lamivudina
		Tenofovir
		Didanosina

Basado en Inhibidores de transcriptasa no nucleósidos (ITRnAN)

(1 ITRnAN más 2 ITRAN):

- ✓ Usar nenvirapina en combinación con 2 ITRAN en niños menores de 3 años o aquéllos que requieran formulación líquida.
- ✓ Usar efavirez de primera elección en combinación con 2 ITRAN en niños de 3 años y más.
- ✓ Si el paciente fue expuesto a Nevirapina incluso antes del nacimiento el manejo es con lopinavir/ritonavir más dos ITRAN

Los esquemas recomendados son:

1	Efavirenz	+	lamivudina	+	zidovudina
2	Nevirapina	+	lamivudina	+	zidovudina
3	Efavirenz	+	didanosina	+	zidovudina
4	Nevirapina	+	didanosina	+	zidovudina
5	Efavirenz	+	emtricitabina	+	zidovudina
6	Efavirenz	+	lamivudina	+	didanosina

Basado en Inhibidores proteasa (IP) (1 IP más 2 ITRAN):

- ✓ Utilizar lopinavir/ritonavir de primera elección en combinación con 2 ITRAN
- ✓ En circunstancias especiales en niños mayores de 6 años se recomienda atazanavir/ritonavir o fosamprenavir/ritonavir con 2 ITRAN o saquinavir/ritonavir en combinación con 2 ITRAN.
- ✓ No iniciar con tripanavir y darunavir.
- ✓ Se recomienda no usar saquinavir como único inhibidor de proteasa.

- ✓ Se conocen como de rescate porque puede que la persona sea resistente a los medicamentos de primera línea (ITRnAn).

Los esquemas recomendados son:

1	Lopinavir/ ritonavir	+	zidovudina	+	lamivudina
2	Lopinavir/ ritonavir	+	zidovudina	+	didanosina
3	Saquinavir/ ritonavir	+	zidovudina	+	lamivudina
4	Fosamprenavir/ ritonavir	+	abacavir	+	lamivudina
5	Atazanavir/ ritonavir	+	didanosina	+	zidovudina

Basados en Inhibidores de transcriptasa inversa (ITRAN) (3 ITRAN)

- ✓ Esta combinación debe usarse sólo en situaciones donde la interacción del medicamento impida el uso de los esquemas de inicio primario. No se administra en mujeres embarazadas.

1	zidovudina	+	lamivudina	+	abacavir
----------	------------	---	------------	---	----------

Estos esquemas de tratamiento¹⁵ son los que se propone en la actualidad para el tratamiento inicial en pacientes pediátricos diagnosticados con la infección de VIH.

Para iniciar el tratamiento antirretroviral se utilizan de preferencia los medicamentos basados en ITRAN, por lo que son llamados de primera línea. Los medicamentos basados en IP son los que se utilizan en última instancia

¹⁵ IMSS, Op. Cit. Pp. 3 – 5.

(llamados de tercera línea), debido a que son de rescate cuando el virus se ha potencializado y no acepta los medicamentos basados en ITRAN. Se recomienda que los medicamentos ITRnAN no se utilicen por mujeres embarazadas.

Adherencia

"Tomar los medicamentos tal y como se dice que se haga"

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

La mayoría de las combinaciones de fármacos antirretrovirales incluyen tres o más fármacos que se toman entre 1 y 3 veces al día cada uno y tienen potenciales efectos secundarios.

Cada uno puede tener diferentes normas en cuanto a la comida:

- ✓ Uno puede ser sin haber comido (con el estómago vacío),
- ✓ Otro puede ser durante la comida.

Por ello es tan importante que no se pierda ni una sola dosis del medicamento ARV ya que esta adherencia, tal como el médico lo indica puede marcar una diferencia entre la vida y la muerte.

Según el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) hay evidencia que la buena adherencia de ARV evita la reproducción del VIH. Si se olvida una dosis del medicamento, el virus tiene la oportunidad de reproducirse de manera

rápida. Cuando esto sucede, la carga viral¹⁶ aumenta, lo que puede ponerle en riesgo de contraer enfermedades relacionadas con el SIDA e incluso morir.

La falta de adherencia puede provocar resistencia ante los fármacos, hacer copias del virus o hacer copias con mutaciones, en donde algunas de estas mutaciones pueden ser resistentes a los medicamentos que se esté tomando, lo que los haría inútiles.

Se ha reconocido que la buena adherencia al tratamiento antirretroviral mejora enormemente la salud de la persona, brindándole una buena salud física y una mayor longevidad, por ello es que VIH no equivale a muerte.

Tabla 4.6: Factores para la adherencia¹⁷

Factores para una buena adherencia:	Factores que impiden una buena adherencia:
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sentido de autoestima ✓ Conocer y apreciar los efectos positivos de la terapia ✓ La creencia de la eficacia de la medicación antirretroviral ✓ Comprender cómo funcionan los fármacos antirretrovirales¹⁸ ✓ La aceptación del propio estatus con respecto al VIH ✓ Utilizar ayudas y recordatorios para la toma de la medicación ✓ Tener acceso a regímenes más sencillos de tomar el medicamento 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Temor a tomar los medicamentos en lugares públicos ✓ Sentirse deprimido, sin esperanza por los acontecimientos ✓ Tener adicción a otras sustancias ✓ Frecuencia en olvidar las horas de toma de la medicación ✓ No confiar en la eficacia de los fármacos ✓ Dudar en las opiniones o recomendaciones del médico ✓ Preferir tomar medicamentos alternativos y terapias naturales ✓

¹⁶ **Carga viral:** La cantidad de VIH en una muestra sanguínea

¹⁷ "La importancia de la adherencia en el tratamiento del VIH" - Aportado por Infosida.es, jueves, 04 septiembre 2008

¹⁸ La **función de los fármacos** antirretrovirales es encapsular el virus que se encuentra en el sistema inmune, evitando así el aumento de la infección y llegar a ser SIDA. https://www.aidsmap.com/v634891100607730000/file/1004266/Anti_HIV_drugs_Spanish.pdf

Continuación	
Factores para una buena adherencia:	Factores que impiden una buena adherencia:
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Que se priorice la toma de antirretrovirales ante cualquier sustancia ✓ La habilidad para encajar la toma de los antirretrovirales en la rutina diaria ✓ Utilizar herramientas de ayuda para recordar las tomas ✓ Conocer los efectos secundarios, saber evaluar su importancia, para actuar de acuerdo a cada caso¹⁹ ✓ Tener una relación de confianza y de comunicación abierta con el médico ✓ Contar con una red de apoyo, tanto en el entorno cercano como a nivel social <p>Sentirse apoyado e integrado en los grupos de personas más próximas: familiares, amigos, compañeros de trabajo y otros.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rechazo a la toma de medicamentos en general ✓ Comprensión inadecuada de las indicaciones para la toma de los medicamentos ✓ Falta o baja autoestima ✓ Problemas socioeconómicos a los cuales deba ponerle mayor atención ✓ Tener otras enfermedades que dificulten la toma de los medicamentos ✓ Paradigmas negativos a cerca de los fármacos ✓ El impacto de los efectos secundarios ✓ La incertidumbre y predisposición sobre los efectos secundarios ✓ La complejidad del régimen antirretroviral ✓ El tamaño, sabor o número de las pastillas que debe ingerir ✓ El hecho de sentirse bien, que puede hacer que la persona sea flexible en cuanto a las dosis y horario del medicamento <p>Interrupciones o alteraciones frecuentes en la rutina diaria.</p>

Fuente: Elaboración propia, con información de Infosida.es

¹⁹ Ver páginas 19, 20 y 21, **Efectos secundarios.**

La adherencia debe partir de distintos niveles²⁰:

- ✓ Información y formación sobre el tratamiento, cómo funciona y por qué es importante hacer las tomas de una manera determinada.
- ✓ Comunicación permanente y de confianza con el médico.
- ✓ Apoyo de un equipo multidisciplinar que esté disponible en cualquier momento de manera amable.
- ✓ Adecuación del tratamiento a la rutina diaria de la persona que lo va a tomar o bien proporcionar a la persona la información, herramientas y el apoyo que le permitan encajar las pautas del tratamiento dentro de su vida cotidiana.
- ✓ Apoyar a la persona cuando decida dar pasos trascendentales como el dar a conocer su estatus con respecto al VIH en su entorno inmediato.
- ✓ Estas personas y el médico deben establecer desde el inicio una estrategia para detectar, abordar y dar seguimiento a los posibles efectos secundarios de los medicamentos.
- ✓ En una situación ideal debería existir una red o un mapa de espacios en los que se puede dar el abordaje de los efectos secundarios a distintos niveles, como el hospitalario, el familiar, laboral, y otros.

²⁰ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), Op. Cit. Pp. 12.

Diferencia entre sentimiento y emoción

Las emociones y los sentimientos son importantes de acuerdo a la vida afectiva, para valorar y juzgar los diferentes sentimientos que componen a una persona.

Las emociones y sentimientos son estados afectivos presentados por el ser humano. Se parecen en que pertenecen al área vivencial afectiva en cuanto a su forma de aparición y expresión

Los sentimientos, en nuestro contexto social y cultural, son resultado de la relación, vivencias y experiencias de nuestra forma de actuar con los demás y ante los demás. Son estados afectivos, más complejos, más estables, más duraderos y menos intensos que las emociones. No hay un estímulo que hace que surja en un momento, si no que es producto de una situación progresiva que deja su huella.

No siempre es positivo, también puede ser negativo siendo el más preocupante, ya que su función principal es facilitar la buena comunicación y las relaciones interpersonales; no es posible que una persona sea aceptada cuando expresa sus sentimientos de manera negativa ante los demás; peor aún cuando éstos no sean los responsables de su sentimientos.

“Cuando experimentas una emoción, por ejemplo la emoción de miedo, hay un estímulo que tiene la capacidad de desencadenar una reacción automática. Y esta reacción, por supuesto, empieza en el cerebro, pero luego pasa a reflejarse en el cuerpo, ya sea en el cuerpo real o en nuestra simulación interna del cuerpo.

Y entonces tenemos la posibilidad de proyectar esa reacción concreta con varias ideas que se relacionan con esas reacciones y con el objeto que ha causado la reacción. Cuando percibimos todo eso es cuando tenemos un sentimiento.”

Antonio Damasio²¹

A continuación se muestra de manera gráfica un cuadro comparativo entre emociones y sentimientos:

Tabla 7 diferencia entre emoción y sentimiento

Emoción	Sentimiento
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Puede ser consciente o inconsciente ✓ Se da en varios niveles: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Biológico</u>, se origina en el sistema límbico; siendo la amígdala el centro de las emociones. • <u>Fisiológico</u>: involucra cambios en la actividad del sistema nervioso central y autónomo, así como cambios neuroendocrinos. • <u>Cognitivos</u>: procesamos la información de acuerdo a nuestra subjetividad y experiencia. • <u>Conductuales</u>: conductas distintas utilizadas de manera comunicativa. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Son el resultado de una emoción. ✓ Vínculo que utiliza la emoción para comunicarse. ✓ Es más racional; es decir se tiene conciencia del sentimiento, se refleja en los estados de ánimo de cada persona. ✓ La respuesta puede ser físico y/o mental, que está mediada por los neurotransmisores.

²¹ <http://www.reeditor.com/columna/5443/24/psicologia/diferencias/emociones/sentimientos>, tema: diferencia entre sentimientos y emociones, fecha de publicación julio 2012, fecha de consulta abril 2014.

Continuación	
Emoción	Sentimiento
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tienen una duración reducida. ✓ La emociones básicas son: <ul style="list-style-type: none"> • Ira • Tristeza • Asco • Sorpresa • Alegría • Enojo ✓ Las emociones secundarias o aprendidas: se refieren a lo que sentimos sobre lo que sentimos, en éstas está involucrado un juicio hacia nuestra propia persona. Éstas son: <ul style="list-style-type: none"> • Miedo • Vergüenza • Orgullo • Aversión 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A nivel biológico se localiza en el lóbulo frontal. ✓ Tiene una duración mayor que la emoción. ✓ Algunos sentimientos son: <ul style="list-style-type: none"> • Amor • Odio • Culpa • Resentimiento Cariño

Fuente: elaboración propia con información de <http://www.crecimientopositivo.es/emocysentim.html> y http://webs.ono.com/aniorte_nic/archivos/abunt_psicologa_salud_3.pdf

De acuerdo a la tabla anterior se puede evidenciar que la emoción surge en un momento determinado debido a una respuesta psíquica y fisiológica del cuerpo y los sentimientos son más duraderos, se encuentran dentro de cada persona y se desarrollan de acuerdo a la sucesión de acción hacia ella ya sean positivos o negativos.

Culpa

Psicoanálisis²²

Es una corriente psicológica fundada por Sigmund Freud (1904) en donde se trata de entender y explicar la mente humana y su funcionamiento, para ello cuenta con una serie de técnicas como la asociación libre, la interpretación de los sueños, la catarsis, atención flotante, entre otros.

La finalidad del psicoanálisis es:

- ✓ Suprimir las amnesias.
- ✓ Llenar las lagunas del recuerdo y esclarecer todos los efectos enigmáticos de la vida psíquica.
- ✓ Deshacerse de las represiones.
- ✓ Volver accesible lo inconsciente a la conciencia, lo cual se logra venciendo las resistencias.

El principal representante del psicoanálisis es:

- ✓ Sigmund Freud: fundador de la corriente, se basó en el estudio del inconsciente por medio de las interpretaciones y la asociación libre con el fin de tratar la neurosis.

²² <http://www.angelfire.com/ak/psicologia/culpa.html> tema sentimiento de culpabilidad, fecha de publicación año 2010, fecha de consulta abril 2014.

El psicoanálisis ve la culpa como:

La culpa se ve como un estado afectivo consecutivo a un acto que el sujeto considera reprensible, o también un sentimiento difuso de indignidad personal sin relación con un acto preciso del que la persona pudiera acusarse.

El sentimiento de culpabilidad se refiere al sistema de motivaciones inconscientes que explican comportamientos de fracaso, conductas delictivas, sufrimientos que se condenan el sujeto, entre otros.

El psicoanálisis enfatiza que la palabra “sentimiento” solo puede utilizarse de manera relativa ya que la persona puede no sentirse culpable a nivel consciente, más si se siente culpable a nivel inconsciente y esto solo es observable en terapia.

¿Qué es la culpa?

“Es un fenómeno que en el hombre tiene lugar. Pero acontece ciertamente en su relación con los otros, es decir con la realidad...” “la culpa se vive y experimenta por los hombres, pero merced con los otros hombres.”²³

Esto quiere decir que la persona se puede sentir culpable, pero la razón de la culpa es algo ajeno a ella, en su propia realidad y las consecuencias o expresiones serán de ella para con los otros. No se siente culpa una persona sola y aislada, siente culpa por las cosas que la sociedad dicta, en lo cual se ha violado algo que ella propone.

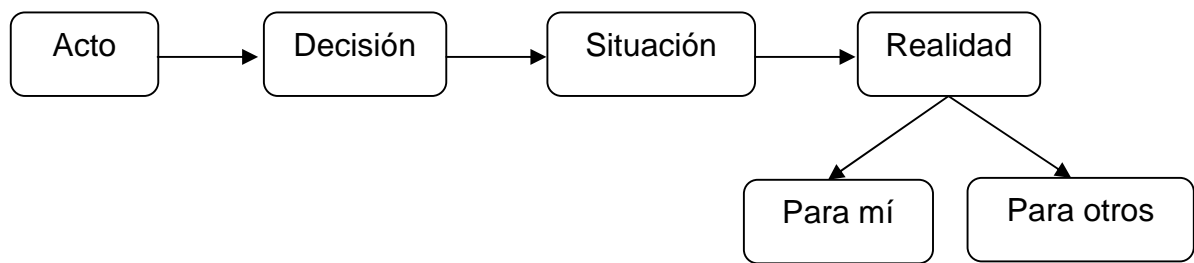
El fenómeno de la culpa solo puede darse allí donde el hombre vive; en la vida de cada hombre. Y la vida del hombre se hace sobre el mundo o, más

²³ CASTILLA DEL PINO, CARLOS. La culpa, 4 ed. Barcelona, Ed. Alianza, 1991. p: 14

concretamente sobre su realidad, mostrando su condición de hombre en vivir esa realidad.

Todo acto es la decisión del sujeto determinada por la situación que se presenta de acuerdo a la realidad en la que vive o experimenta. El sentimiento de culpa se origina de acuerdo a lo que cree ver, según su propia realidad y ante eso generan estados de ánimo con los que se vive esa realidad para los otros. Lo vemos gráficamente de esta manera.

Esquema 4.5: origen de la culpa



Fuente: elaboración propia

La culpa se genera como culpa por la propia realidad que se vive, aunque para los otros no se origine de esa manera; esto se debe a que todo lo vemos de como en realidad es, sino como en realidad somos bajo nuestras experiencias y circunstancias.

La conciencia de la culpa es la actualización del conflicto a que hemos llegado en nuestra relación con la realidad, es decir, con los otros y con nosotros mismos, en tanto que somos objetos de la realidad, a través de la decisión equivocada que hemos elegido para lo que dice que es una acción responsablemente inadecuada.

Se debe hacer énfasis en todo momento el valor de la decisión como punto de partida del ser objetivo, reconociendo que es obvio que la conciencia de culpa es condición indispensable para la superación de la acción inadecuada y la adopción de una nueva acción, que ahora acierte sobre la realidad.

Castilla del Pino nos hace ver que es preciso hacer de alguna forma que la persona adquiera conciencia de su realidad respecto su culpa y de su responsabilidad de manera que las decisiones inmediatas se lleven a cabo en el actual ejercicio del sentido de lo que lo real es para él.

Se debe tomar en cuenta que lo que se realizó en el pasado, es el impasse para hacer de alguna manera otra acción que logre suplir las ya hechas, esto sólo puede obtenerse en el análisis de su situación. Pero la estimación de lo hecho como ya-hecho no debe agotar al sujeto como arrepentimiento.

El arrepentimiento auténtico es la reparación, no consiste en no hacer nada, como forma de castigo propio que uno adopta ante la culpabilidad de lo hecho, sino en no reiterar lo hecho y, de inmediato, en actuar de otra manera.

Tomando la culpa en sentido religioso Castilla del Pino²⁴ nos dice que es considerada como acción propiamente dicha, pensamiento y palabra que se proyecta hacia afuera en sus relaciones con los otros y para con Dios

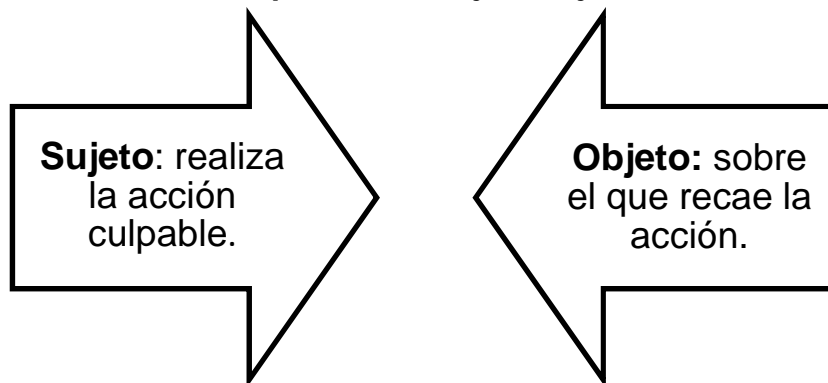
La persona culpable en sentido religioso solo puede salvarse con el perdón de Dios, esto es de acuerdo a sus creencias y paradigmas, ya que esa persona ve como un acto malo, lo que en su realidad le parece malo y pecaminoso, por lo que merece un castigo divino. Al contrario de una realidad objetiva sin religión cada uno elige sentirse culpable o no de la acción realizada, ya que la sociedad nos determina ciertos parámetros de lo que es “bueno y malo” y de acuerdo a lo que queramos lo vemos y entendemos de esa manera.

Vemos que en este sentimiento, hay una estructura fija que se deriva de la persona culpable y lo que produjo la culpa; ambos entran en una relación oposición en la vida/experiencia de la persona, ya que contiene elementos como el sujeto que actúa y el objeto en donde recae la acción.

²⁴ Castilla del Pino, Op. Cit. Pp. 41.

Existe una relación estrecha entre sujeto que realiza la acción y el objeto sobre el que recae la acción, ya que depende del objeto así será la magnitud de la culpa que se experimenta, esto se debe a la reacción que el objeto realice como respuesta al estímulo.

Esquema 4.6: sujeto/objeto



Fuente: elaboración propia

De acuerdo a la reacción del objeto, el sujeto se ve culpable o no, ya que sus reacciones le indicarán si se violó un principio rector o no, dependiendo en gran medida del valor que a la acción se le confiera por parte del sujeto.

La culpa como ya mencioné anteriormente es un sentimiento, éste crece en cuanto a las vivencias de las personas, y cómo el sujeto se culpa ante la acción realizada, debido a que se acompaña muy cercanamente de pesadumbre, que se traduce como el peso que la culpa hace sobre el sujeto, concomitantemente con el tiempo que dure esa vivencia.

La persona que se siente culpable expresa su culpa de diversas maneras siendo la más predominante la preocupación excesiva por el objeto en quien se realizó la acción culpable, esta expresión de culpa es muy significativa ya que mostrará que tan profunda es la culpa generada, el peso que ésta causó en ella y su deseo de reparo, esto de acuerdo al tiempo vivido con culpa y qué tan significativo es el objeto para el sujeto.

La culpa se puede revertir en el sujeto de acuerdo a la disposición y deseo de hacerlo, ya que como dije anteriormente es su decisión de acuerdo a su propia realidad.

4.11 Clases de culpa:

Según Irvin Yalom, la culpa "alude a un sentimiento relacionado con la creencia de que uno está obrando mal: un estado agudo y bastante incómodo que ha sido definido como una mezcla de angustia y sentimiento de maldad."²⁵ esto quiere decir que la persona culpable, piensa en cada momento que actuó (según él) de una mala manera, ya sea para él o para el otro y por ello se siente angustiado y malo.

Yalom, hace una diferencia entre culpa neurótica, culpa real y culpa existencial, para lo que dice:

Tabla 8 Clasificación de la culpa

Tipo de culpa	Explicación
Culpa neurótica	Resulta de transgresiones imaginarias en contra del otro, de sus creencias, su moral o incluso él mismo. Como ejemplo puedo decir que se tiene culpa neurótica cuando se exagera con una situación, como el sentirse profundamente culpable por no lavarse las manos antes de ingerir algún alimento y por ello entre en angustia y ya no quiera comer o se lava las manos con mucha frecuencia para no sentirse culpable.
Culpa real	Resulta de una transgresión verdadera en contra del otro, de sus creencias, su moral o incluso él mismo. Menciono nuevamente el ejemplo anterior, no lavarse las manos antes de ingerir un alimento, se siente culpable por los microbios que pudo haber ingerido, pero esto no hace que cambie deliberadamente su conducta, lo que hace una persona con culpa real es estar atento para no volver a cometer el error aceptando la responsabilidad del cometido.

²⁵ Yalom Irvin D. Psicoterapia existencial, Capítulo VI: Responsabilidad, editorial Herder, Barcelona 1984, Pp. 335.

Culpa existencial	May, citado por Yalom, dice que es "una emoción positiva y constructiva..., una percepción de la diferencia entre lo que hago y lo que debería de ser" "Cuando la persona niega sus potencialidades y fracasa en la tarea de cumplirlas, se sumerge en un estado de culpabilidad" ²⁶ Lo que quiere decir es que hay una relación muy intensa entre sí actúo bien con lo que hice o debí de hacerlo de otra manera para que esté bien. Incurro en un ejemplo para clarificar, a menudo cuando se realiza algo y no sale como deseamos, se dice y si lo hubiera hecho de esta manera o de otra, probablemente hubiese salido bien o mejor. Es cuando se piensa en otra posibilidad que no elegimos a la hora de actuar en el presente.
-------------------	---

Fuente: elaboración propia

La persona que es culpable o se siente culpable solo desea no sentirse así, para ello Yalom propone que "la aceptación plena de la responsabilidad por las propias acciones amplía el radio de la acción de la culpa, disminuyendo las posibilidades de escapar" en otras palabras la persona se hará responsable de lo que hace y no buscará más excusas para justificar su acción, esto disminuye el sentimiento que lo aqueja.

Heidegger, citado por Yalom, menciona que "Ser culpable significa ser [responsable de], es decir, ser la cusa o el autor de algo"²⁷ por lo que se es culpable y responsable a la vez del acto realizado o no, así mismo la culpa está relacionada con sus posibilidades y potencialidades, y siempre se es culpable en la medida en que no se han desarrollado las posibilidades auténticas para elegir las y actuar en base a ellas asumiendo la responsabilidad de los actos.

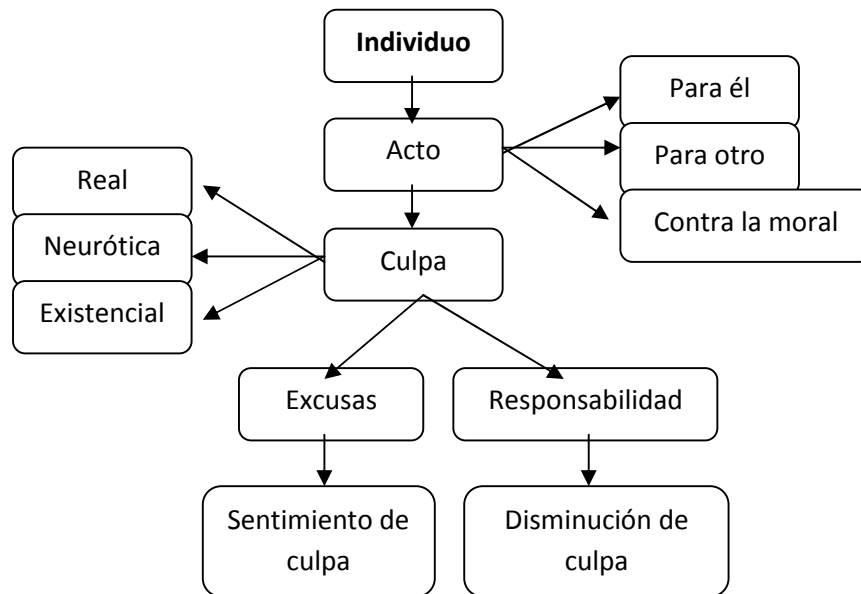
La persona culpable buscará diversas excusas para justificar su actuar, ello no le permitirá asumir las causas de acto y liberarse de esa culpa que de alguna manera lo persigue, al asumir la responsabilidad, la persona se sentirá liberada ya que podrá ver las posibilidades para remediar su acto. En la medida que

²⁶ Yalom Irvin D, Op. Cit., Pp. 338

²⁷ Yalom Irvin D, Op. Cit., Pp. 336.

expresé y viva la culpa, así será la clase de culpa que este manejando (culpa real, neurótica o existencial) por consiguiente se debe buscar una manera acorde a ella para disminuirla.

Esquema 4.7: La culpa



Fuente: elaboración propia

Características de la culpa /persona culpable

Según Castilla del Pino, la culpa es más que un sentimiento, él señala que está en la vivencia de culpa y que ésta no puede ser aún cuando la está allí, es decir que ya no importa la razón por la que la persona se culpa, sino la forma en que se culpa. Castilla del Pino define vivencia de culpa como "la conciencia del sentimiento que acompaña el cometido de una acción indebida"²⁸

Castilla del Pino hace referencia a varios componentes de la vivencia de culpa los cuales son:

²⁸ Castilla del Pino, Carlos; Op. Cit., Pp. 57.

1. **Pesadumbre:** se refiere al peso de la culpa, el pesar que siente, que está en la conciencia.
2. **Angustia:** de acuerdo a la necesidad de tomar conciencia sobre las opciones que tiene, es asumir la con responsabilidad la decisión que elija. "Aparece ante la impotencia para deshacer lo hecho o hacer lo no hecho"²⁹.
3. **Preocupación:** siempre se dirige a la ocupación de por cómo se hizo o por qué se hizo, porque no se hizo lo otro, o de otra manera.
4. **Conciencia:** por la situación que hizo de una manera o que dejó de hacer, diciendo coloquialmente [me dio cargo de conciencia...].
5. **Lentificación de la experiencia del tiempo:** se siente que el tiempo no pasa.

Una vivencia de culpa deja de ser "normal" cuando se involucra la nitidez con la que se conciencia la situación que lo llevó a sentirse culpable. En otras palabras, no es "normal" cuando se exagera o minimiza la situación que provoca culpa.

Cuando la persona se siente culpable se modifica su temporalidad, es decir que su presente no se vive como presente, sino con recuerdos (culpables) del pasado, y de alguna manera se va el tiempo pensando en lo ocurrido, sintiendo que el tiempo pasa demasiado despacio y lo que se desea es aligerar el tiempo para tratar de olvidar. Por lo que no se trata de buscar por qué se hizo o se dejó de hacer algo, sino [si hubiera], buscando de revivir el la situación pasada en el presente.

La vivencia de culpa no solo afecta a la conciencia en cuanto a que en ella está la situación que lo hace culpable, sino que trasciende por fuera de ella y modifica la totalidad de la vida psíquica de la persona.

²⁹ Castilla del Pino, Carlos; Op. Cit., Pp. 59.

El dejar de tener una vivencia de culpa, no basta con perdonar, "el perdón de la culpa no lleva consigo indefectiblemente el alivio total"³⁰ sino que va más allá de ello. Significa buscar solución, reparar lo hecho, asumir la responsabilidad y enfrentar la consecuencia con las posibilidades de actuar. Teniendo en cuenta que "el que no hace cuando debe está haciendo lo que no debe"³¹.

"Quien vive la culpa experiencia de su responsabilidad en la decisión"³² es decir que la persona que decide es quien elige lo que desea hacer y por consiguiente esta decisión conlleva responsabilidad de ese acto, teniendo su libertad para elegir dentro de sus posibilidades. Cabe mencionar que por el contrario hay una indecisión que la persona puede o no tener. Kierkegaard, citado por Castilla del Pino, hace referencia que "el sujeto culpable no solo vive la culpa, sino que, de no resolverla, vive sola y exclusivamente para la culpa"³³ por ello es necesario resolver la culpa

1.1.3 Delimitación

El trabajo de campo se realizó en el Hospicio San José de la fecha comprendida entre 23 de junio al 11 de julio del año en curso; la muestra fue de 15 madres con VIH que tiene un hijo comprendido en las edades de 3 a 16 años que le hayan transmitido la infección de manera vertical y que lleven el tratamiento en en Hospicio San José; además las madres seleccionadas manifiestan conductas relacionadas al sentimiento de culpa por la transmisión de la infección a su hijo.

Para seleccionar a la muestra se conversó con diversas personas del personal que conocieran más a fondo a los pacientes que asisten al centro, se observó a las pacientes y se respondió con ellas un cuestionario respecto a la culpa y la adherencia de los medicamentos ARV de su hijo.

³⁰ Castilla del Pino, Carlos; Op. Cit., Pp. 58.

³¹ Castilla del Pino, Carlos; Op. Cit., Pp. 66.

³² Castilla del Pino, Carlos; Op. Cit., Pp. 64

³³ Castilla del Pino, Carlos; Op. Cit., Pp. 66

CAPÍTULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 TÉCNICAS

La población es de madres de niños y adolescentes comprendidos en las edades de 3 a 16 años de edad que siguen tratamiento antirretroviral en el centro Hospicio San José.

El tipo de muestreo fue intencionada (no aleatoria) debido a que se seleccionaron las personas de acuerdo a las características que presentan, primero por medio de la información que se tiene registrado en la institución de acuerdo a lo que ellos conocen respecto a sus pacientes y posteriormente con estas características:

- ✓ Ser paciente regular de la clínica de Hospicio San José.
- ✓ Ser persona con VIH que toma medicamentos antirretrovirales.
- ✓ Ser madre.
- ✓ Tener un hijo o más que tengan la infección.
- ✓ Expresar alguna manifestación de culpa respecto al diagnóstico de su hijo
- ✓ Que el hijo sea paciente regular de la clínica de Hospicio San José (esto significa que el hijo ya tiene un diagnóstico positivo de VIH).
- ✓ Que el hijo tome medicamentos antirretrovirales.
- ✓ Que el hijo tuviera edad comprendida entre los 3 y los 16 años.
- ✓ Que la madre y el hijo tuvieran cita durante las fechas que se trabajó esta investigación.

La muestra se obtuvo a partir de 15 madres que siguen tratamiento antirretroviral en el centro Hospicio San José, se seleccionó solo a las madres que presentan alguna manifestación de culpa o algún sentimiento afín

relacionados a la transmisión de VHI de manera vertical a su hijo por medio de testimonios.

Esta problemática fue abordada por medio de:

- ✓ **Observación:** se observó la conducta y actitud de las madres para ir identificando alguna manifestación de culpa.
- ✓ **Cuestionario:** se obtuvo información por medio de un cuestionario, en él se muestra cómo se siente la madre ante las situaciones vividas con su hijo y las cosas que hace o no para darle el medicamento respectivo.

2.2 INSTRUMENTOS

Para la realización de esta investigación se utilizó los siguientes instrumentos:

- ✓ **Consentimiento informado:** se dio previamente a las madres participantes en la investigación, este documento hizo referencia en contar a las madres el objetivo de la investigación, las actividades que se realizaron y especialmente que fue voluntario y confidencial.
- ✓ **Cuestionario:**³⁴: se aplicó a cada madre un cuestionario en donde respondieron una serie de preguntas, cerradas con respuestas de "sí o no", con relación al sentimiento de culpa y la adherencia de su hijo, es un instrumento de elaboración propia que consta de 15 preguntas relacionadas entre sí.

³⁴ Adjunto cuestionario en anexos.

- ✓ **Trifoliar informativo**³⁵: a las madres se les entregó un trifoliar que contiene información sobre el sentimiento de culpa y qué hacer cuando presenten alguna característica de la misma. En este documento se enfatizó en qué es la culpa, las características que presenta una persona cuando siente culpa, qué poder hacer cuando se tienen esas características y qué relación tiene este sentimiento con la adherencia de su hijo.

- ✓ **Manual de seguimiento**³⁶: se dejó por escrito un pequeño manual que contiene información sobre culpa y qué hacer ante este sentimiento, así como también algunas técnicas de relajación y autodescubrimiento. Es para uso del personal del centro y sus pacientes.

La primordial característica de este manual es que es interactivo, es decir la persona que siente culpa o que cree sentirlo toma el manual y puede autoayudarse a descubrir lo que siente y buscar una solución ante ese sentimiento.

Este manual está dirigido especialmente a las madres que sienten culpa por la transmisión de VIH a sus hijos, debido a que se sienten responsables de ello y no ven más allá de ese "problema que no tiene solución".

Tiene como título "Manual para trabajar CULPA" y está dividido en tres partes:

1. **Hablando de emociones y sentimientos:** donde se habla acerca de lo que siente cada persona y cómo diferenciar una emoción de un sentimiento.

³⁵ Adjunto trifoliar en anexos.

³⁶ Adjunto manual en anexos

2. **Un sentimiento llamado CULPA:** en este apartado se comunica la información referente a la culpa como tal y sus características.

3. **Descubrí que siento CULPA... y ¿Qué puedo hacer?:** esta última parte brinda a las personas técnicas y estrategias de cómo trabajar respecto al sentimiento de culpa que viven. Estas estrategias fueron elaboradas desde la línea de la corriente psicológica de la Gestalt y Cognitivo/Conductual.

En la Institución donde se trabajó esta investigación se dejaron dos manuales originales, uno para el departamento de psicología y el otro para el departamento de educación, ya que son ellos los encargados en brindar información importante a los pacientes y trabajar con ellos directamente para el manejo de temas específicos como lo es el sentimiento de culpa.

Operacionalización de objetivos

Objetivos	Categorías con base en el cuestionario	Técnica
Objetivo General		
Describir la relación que existe entre la manifestación de culpa de las madres portadoras de VIH y la adherencia de sus hijos al tratamiento antirretroviral	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Culpa: preguntas 1, 5, 7, 12, 13, 14, 15 ✓ Adherencia: preguntas 2, 3, 4, 6, 8, 9, 10, 11. 	Cuestionario con respuestas dicotómicas (Sí/no): ³⁷ se aplicó a cada madre un cuestionario donde respondieron una serie de preguntas, con relación al sentimiento de culpa y la adherencia de su hijo.
Objetivos específicos		
Identificar las diversas expresiones del sentimiento de culpa de las madres portadoras de VIH.	✓ Expresiones del sentimiento de culpa: preguntas 1, 5, 7, 12, 13, 14, 15.	Observación: se observó la conducta y actitud de las madres donde se identificó las expresiones culpa que ellas evidencian.
Puntualizar en los aspectos que intervienen para lograr una buena adherencia en los hijos de madres portadoras de VIH.	✓ Aspectos para una buena adherencia: preguntas 2, 3, 8, 10, 11.	Grupo de apoyo: se realizaron 2 talleres con las madres que tenían previa cita para cierta fecha, donde se tocaron temas relacionados a la actitud de ellas
Sensibilizar a las madres portadoras de VIH en cuanto a sus manifestaciones de culpa por haber transmitido la infección a su hijo	✓ Sensibilizar: posterior a la obtención de la información se realizó un manual para dar seguimiento al sentimiento evidenciando en las madres participantes.	Taller: estas actividades están ya establecidas en Hospicio San José, las realizan cada mes dividiendo a los participantes en 2 grupos, abarcan temas específicos como lo fue la adherencia y la actitud que ellos poseen ante la sociedad.

³⁷ Adjunto cuestionario en anexos.

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

3.1 CARACTERÍSTICAS DEL LUGAR Y DE LA POBLACIÓN

3.1.1 Características del lugar

Se trabajó este estudio en el "Hospicio San José" ubicado en el kilómetro 28.5 a Barcenas, Santa Lucía Milpas Altas, Sacatepéquez, quienes brindan atención integral a personas externas y niños y adolescentes que tienen internos a su cargo, es dirigido actualmente por la Licenciada Elena Clavijo con un equipo administrativo y de la salud en áreas específicas, quienes brindan una atención de calidad y entera confianza para los pacientes.

Dan atención integral en diversas clínicas, las cuales son:

- ✓ Psicología,
- ✓ Nutrición,
- ✓ Laboratorio,
- ✓ Medicina general,
- ✓ Odontología,
- ✓ Educación,
- ✓ Trabajo social,
- ✓ Farmacia

Y además se les brinda víveres cada vez que asisten a su cita para su sustento en casa.

3.1.2 Características de la población

La población es de madres de niños y adolescentes comprendidos en las edades de 3 a 16 años de edad que siguen tratamiento antirretroviral en el centro Hospicio San José.

Esta problemática puede observarse en madres con VIH que han transmitido de manera vertical la infección a su hijo, madres que viven y conviven con su hijo por lo que se sienten culpables por los malestares por los que atraviesa el niño.

El tipo de muestreo fue intencionada (no aleatoria) debido a que se seleccionaron las personas de acuerdo a las características que presentan, primero por medio de la información que se tiene registrado en la institución de acuerdo a lo que ellos conocen respecto a sus pacientes y posteriormente con estas características:

- ✓ Ser paciente regular de la clínica de Hospicio San José.
- ✓ Ser persona con VIH que toma medicamentos antirretrovirales.
- ✓ Ser madre.
- ✓ Tener un hijo o más que tengan la infección.
- ✓ Expresar alguna manifestación de culpa respecto al diagnóstico de su hijo
- ✓ Que el hijo sea paciente regular de la clínica de Hospicio San José (esto significa que el hijo ya tiene un diagnóstico positivo de VIH).
- ✓ Que el hijo tome medicamentos antirretrovirales.
- ✓ Que el hijo tuviera edad comprendida entre los 3 y los 16 años.
- ✓ Que la madre y el hijo tuvieran cita durante las fechas que se trabajó esta investigación.

La muestra se obtuvo a partir de 15 madres que siguen tratamiento antirretroviral en el centro Hospicio San José, se seleccionó solo a las madres que presentan alguna manifestación de culpa o algún sentimiento afín relacionados a la transmisión de VIH de manera vertical a su hijo por medio de testimonios.

3.2 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

Posteriormente se realizó el análisis de datos de las respuestas extraídas de los cuestionarios, se realizó con la matriz de análisis siguiente:

Tabla 1: Matriz de análisis

Variable	Interpretación
Culpa	<u>La mayoría es Sí:</u> La madre se siente culpable por la transmisión de VIH a su hijo.
Adherencia	<u>La mayoría es No:</u> Hay mala adherencia al tratamiento antirretroviral en el niño.

De acuerdo a los datos generales de las participantes se evidencia lo siguiente:

- ✓ **Edad de las madres:** el rango de edad de las madres va de los 22 a los 47 años, el promedio de la edad de las madres es de 32 años aproximadamente por lo que se puede confirmar que son madres aún jóvenes.
- ✓ **Edad del hijo con VIH:** de acuerdo a los datos obtenidos se evidencia que la edad promedio de los niños con VIH que tienen una madre con la infección es de 8 años aproximadamente, tomando en cuenta que el rango de edades era comprendida entre 3 a 16 años.
- ✓ **Tiempo de ser diagnosticado el hijo:** según los datos se observa que la mayoría de los hijos de las madres participantes han sido diagnosticados alrededor de hace 5 años. El niño que tiene menos tiempo de ser

diagnosticado es de hace 4 meses y el de mayor tiempo tiene 16 años con el diagnóstico de VIH.

- ✓ **Madres trabajadoras:** de acuerdo a la información extraída de los cuestionarios aplicados 9 madres comentan que tienen un trabajo, por ende 6 de ellas se dedican a las labores domésticas. Además las 15 madres afirman que son ellas quienes se dedican a su hijo y se responsabilizan de los medicamentos de sus hijos.

De acuerdo a los resultados del cuestionario se extrae lo siguiente:

Tabla 2: Resultados de cuestionario

Pregunta	Respuestas		NO respondió
	Sí	No	
1. Desea poder hacer algo para que su hijo no tenga VIH	15	0	0
2. Cree en la eficacia de la medicación antirretroviral que su hijo toma	15	0	0
3. Conoce los efectos positivos de los medicamentos ARV	15	0	0
4. Tomando en cuenta los efectos positivos del medicamento ARV, le permite a su hijo que no los tome cuando él no quiere.	0	14	1
5. Siente una carga sobre usted al ver a su hijo tomar medicamentos ARV	13	2	0
6. Cuando su hijo se siente bien, le permite no tomar los medicamentos ARV	0	14	1
7. Le pide a su hijo que se tome el medicamento a tiempo como lo indica el médico para sentirse más tranquila.	15	0	0
8. Tiene una rutina para su hijo en la cual se pueda encajar con facilidad la toma de los medicamentos ARV	11	4	0
9. Se avergüenza de que su hijo tome medicamento ARV en lugares públicos.	11	4	0

10. Se siente apoyada por los miembros de su familia para continuar con la terapia ARV	12	3	0
11. Prioriza la toma del medicamento ARV en su hijo, antes que cualquier otra sustancia.	15	0	0
12. Le angustia saber que su hijo tiene VIH	10	5	0
13. Piensa que pudo hacer algo para evitar que su hijo tuviera VIH	13	2	0
14. Prefiere evitar ser quien le dé el medicamento ARV a su hijo	0	15	0
15. Considera que es su responsabilidad que su hijo se moleste por tener que tomar medicamento ARV	13	2	0

De la pregunta uno a la tres que corresponden a si la madre desea poder hacer algo para que su hijo no tuviera VIH; creen en la eficacia de los medicamentos antirretrovirales y conocen los efectos positivos de los medicamentos, respectivamente; las 15 madres comentan que sí están de acuerdo con esas afirmaciones. Evidenciando que ellas sí desean poder hacer algo para que su hijo tenga una mejor calidad de vida y además que están informadas respecto a cómo funcionan los medicamentos antirretrovirales que ellas y sus hijos ingieren.

En la pregunta 4, las madres a pesar de saber los efectos positivos de los medicamentos antirretrovirales les permiten a su hijo que no los tome cuando él no quiere, se advierte que casi todas las madres encuestadas (14) manifiestan que no permiten que su hijo deje de tomar el medicamento ARV cuando no lo desean. En este sentido, se puede considerar que la mayoría de madres son conscientes de la necesidad de que sus hijos tomen la medicina aún cuando no la quieran.

Mientras que la pregunta 5 siente una carga sobre usted al ver a su hijo tomar medicamentos antirretrovirales, 13 madres responden que sí sienten una carga, mencionando que ellas son las responsables de que su hijo tenga la infección y por ende deba ingerir medicamentos toda su vida.

Además expresan que se acreciente la carga de acuerdo a la edad del niño ya que ellos les cuestionan por qué deben tomar siempre medicamento.

La pregunta 6, cuando su hijo se siente bien, le permite no tomar medicamentos antirretrovirales, 14 madres participantes afirman que no le permiten a su hijo dejar de tomar los medicamentos, ya que expresan que son conscientes que deben tomarlos para que el virus no aumente.

En la pregunta 7 le pide a su hijo que se tome el medicamento a tiempo como lo indica el médico para sentirse más tranquila, las madres en su totalidad (15) afirman que le solicitan a su hijo estar atento a la hora que el médico indica para tomar el medicamento, ya que con eso ellas se sienten más tranquilas de que sus hijos están en óptima salud.

Pregunta 8, tiene una rutina para su hijo en la cual se pueda encajar con facilidad la toma de los medicamentos antirretrovirales, 11 de las madres participes en la investigación comentan que sí cuentan con una rutina para facilitar la toma de la medicación de su hijo, ellas afirman que hacen uso de alarmas o carteles pegados en lugares estratégicos de su casa para recordar el horario que el médico indica. Evidenciando que la hora exacta de la toma de medicamento es muy importante para la salud del mismo. Las otras madres (4) comentan ellas solas se recuerdan y por ello no es necesario usar ninguna estrategia para recordarse de la hora para darle el medicamento a su hijo.

La pregunta 9, se avergüenza de que su hijo tome medicamentos antirretrovirales en lugares públicos. De acuerdo a los datos extraídos del cuestionario, 11 madres aseveran que sí se avergüenzan que sus hijos tomen medicamentos en lugares públicos, mostrando con ello que aún no hay una aceptación al cien por ciento sobre su condición de vida. Para lo cual mencionan que no les agrada debido a que puede haber algún tipo de discriminación o rechazo hacia sus hijos.

En la pregunta 10, se siente apoyada por los miembros de su familia para continuar con la terapia ARV de su hijo, 12 de las madres participantes sienten el apoyo de los miembros de su familia hacia ellas y hacia sus hijos para la continuación del tratamiento antirretroviral; más que todo en cuanto al cumplimiento de las citas que les programa Hospicio San José.

En la pregunta 11, prioriza la toma del medicamento ARV en tu hijo, antes que cualquier otra sustancia, la totalidad de las madres (15) confirmó que sí priorizan el medicamento. Volviendo a confirmar que el medicamento es de suma importancia para la salud de sus hijos.

Mientras que en la pregunta 12, se le cuestiona a la madre si le angustia saber que su hijo tiene VIH, 10 de las madres participantes de la investigación, aseveran que sí les angustia saber que su hijo tenga VIH y un 5 de ellas comentan que no les angustia; ellas expresan que ya no les angustia por la información que se les ha comunicado y reconocen que tener VIH no es equivalente a muerte, sino que con una buena adherencia pueden vivir muchos años más.

Y en la pregunta 13, piensa que pudo hacer algo para evitar que su hijo tuviera VIH, 13 madres partícipes de esta investigación consideran que sí pudieron hacer algo para evitar que su hijo tenga la infección, sin embargo ellas expresan que si hubieran sabido sobre el VIH antes de quedar embarazadas, ya no hubieran tenido a su hijo o se hubieran informado antes acerca del mismo.

En la pregunta 14, prefiere evitar ser quien le dé el medicamento antirretrovirales a su hijo, todas las madres participantes (15) afirmaron que no evitan darle el medicamento, por el contrario desean ser ellas quien se los den a la hora correspondiente para poder llevar un mejor control.

En la pregunta 15 considera que es su responsabilidad que su hijo se moleste por tener que tomar medicamento antirretrovirales

Según la información obtenida, 13 madres aseveran que sí se sienten responsables de que su hijo se moleste por tener que tomar el medicamento antirretroviral.

Relación entre VIH y sentimiento de culpa:

De acuerdo a todos los datos recaudados, se puede determinar que la relación consistente entre el sentimiento de culpa que la madre manifiesta por haber transmitido el VIH a su hijo, sí interfiere en la adherencia ya que se evidencia que por sentirse culpable, trata en la medida de lo posible por no fallar en las instrucciones que el médico le brinda para el cuidado de su hijo.

Esta intervención en cuanto a la adherencia del hijo es positiva para él y su estado de salud, ya que muestra conductas de más participación ante la ingesta del medicamento por parte de la madre, estas acciones la relajan y la hacen estar más tranquila ayudando a regularse ante el sentimiento de culpa.

Esta relación evidencia que se debe trabajar más a profundidad la culpa que la madre manifiesta para que ella pueda atender a su hijo como lo indica el médico, pero por una razón diferente que la culpa que siente, es decir que ella esté pendiente de su hijo porque desea hacerlo y no solo por sentirse responsable de la infección de él.

Manual para trabajar

CULPA

Hoy me
siento...

Introducción

Al leer este manual puedes descubrir cómo te sientes o has sentido en algún tiempo.

Las emociones y sentimientos son parte fundamental de nuestra vida, pero a veces nos enfocamos en algunas que no lo merecen, como lo es el odio, la angustia, la culpa, el resentimiento y lo exteriorizamos con emociones como la tristeza, el enojo y la ira.

¿Será posible que la vida puede ser mejor o más fácil sin tanta preocupación?; puedo tener tantas cosas por hacer, pero si me enfoco en todo lo malo que me detiene para no hacerlo, no veré que en el fondo de todo eso oscuro y dañino para mí, hay un rayito de salvación y es mi actitud ante las situaciones que hemos vivido.

Las personas positivas, ven lo bueno de las cosas y no se enfocan en todo lo malo, piensan en buscar soluciones para avanzar y no quedarse lamentando en lo que no se puede hacer y sobre todo actúan con determinación y confianza en sí misma para lograr lo que se proponen.

Te pregunto, ¿cómo te sientes hoy?, ¿quieres seguir así?, continúa con tu vida tal cual la tienes hasta hoy, ¿quieres sentirte diferente?, cambia la actitud y verás la diferencia de una manera increíble.

Te invito a ser positiva, pensar positiva y actuar positiva....

Contenido

1. Hablando de emociones y sentimientos

¿Cómo me siento hoy?

- ✓ ¿Sabes qué es una emoción y un sentimiento?
- ✓ Hablemos de sentimientos

2. Un sentimiento llamado CULPA

Me siento culpable, y no puedo hacer nada

- ✓ ¿Te has sentido culpable alguna vez?
- ✓ La verdadera causa de la culpa
- ✓ ¿Cuándo surge la culpa?
- ✓ ¿Cómo sé si siento culpa?

3. Descubrí que siento CULPA...

y...¿Qué puedo hacer?

- ✓ 8 Tips para disminuir la culpa
 - Técnicas de relajación
 - Estrategias para sentirme mejor.

**¡Cómo me
siento hoy,
es cómo
veo todo
hoy...!**

¿Cómo me siento hoy?

¿Sabes qué es una emoción y un sentimiento?

Emoción

Es un estado afectivo que surge por la relación con alguien más, dura un corto tiempo.

Las emociones más importantes son:

- Ira
- Tristeza
- Asco
- Sorpresa
- Alegría
- Enojo

Pero hay otras que se les conoce como emociones secundarias que son aprendidas de acuerdo a lo que vemos y vivimos, éstas son:

- Miedo
- Vergüenza
- Orgullo

Son el resultado de una emoción y es la manera que utiliza la emoción para comunicarse.

Se refleja en los estados de ánimo de cada persona.

Tiene una duración mayor que la emoción.

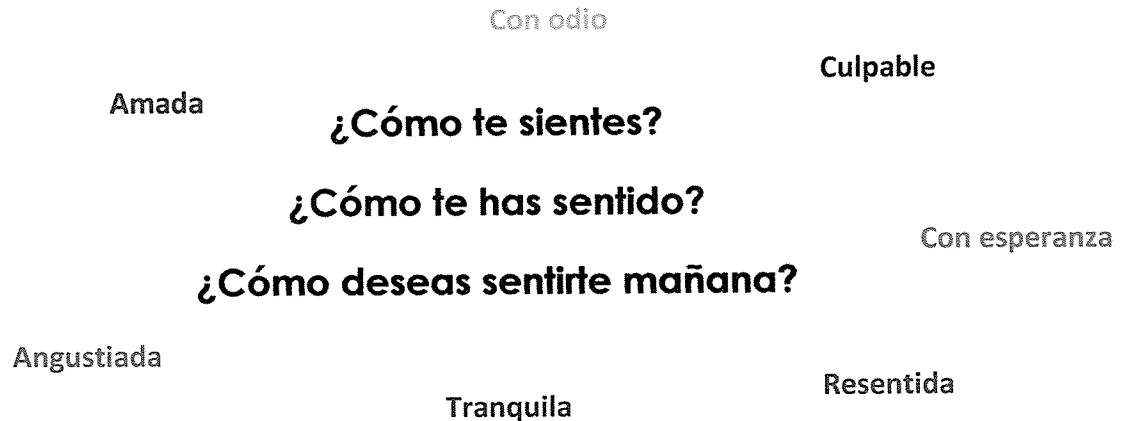
Algunos sentimientos son:

- Amor
- Odio
- **Culpa**
- Resentimiento
- Cariño

Sentimiento

Hablemos de los sentimientos...

Hazte estas preguntas...



Si tu respuesta es...

- ✓ Amada
- ✓ Con esperanza
- ✓ Tranquila

Mira hacia el cielo, luego, cierra los ojos, respira profundo y disfruta de tu vida.

si es...

- ✓ Con odio
- ✓ **Culpable**
- ✓ Resentida
- ✓ Angustiada

Mira hacia el cielo, luego, cierra los ojos, respira profundo y libera tu corazón.

**¡Me siento
CULPABLE,
y no puedo
hacer
nada!**

¿Te has sentido culpable alguna vez?

Todos nos hemos sentido culpables en alguna ocasión, pero sabes, si no estamos informadas de lo que puede suceder, NO somos culpables, porque de saber esas consecuencias actuaríamos de otra manera...

Definamos culpa:

Es un sentimiento que nos hace cargar con una "pena" que el exterior, es decir los demás, nos hacen creer que es nuestra responsabilidad.

Una persona se puede sentir culpable, pero la razón de la culpa es algo ajeno a ella, pero es algo que está dentro de su realidad y las consecuencias o expresiones serán de ella para con los otros.

No siente culpa una persona sola y aislada, siente culpa por las cosas que la sociedad dicta, en lo cual se ha violado algo.

La culpa se genera como culpa por la propia realidad que se vive, aunque para los otros no se origine de esa manera; esto se debe a que **todo lo vemos no como en realidad es, sino como en realidad somos nosotros, bajo nuestras experiencias y circunstancias.**

Siento culpa cuando los demás me hacen responsable de una situación y trato de huir de esa responsabilidad para no sentir culpa, pero lo mejor es asumir la responsabilidad y tratar de buscar solución.



La verdadera causa de la culpa.

Generalmente pensamos que una mala acción provoca culpa.

Pero no siempre es así

¿Has notado que, ante una misma conducta o situación, no todas las personas se sienten culpables? ¿Sabes a que se debe esta diferencia?

La culpa no está provocada por lo que hacemos, sino por **la manera en que consideramos una situación y nos calificamos por ella.**

Veamos el siguiente ejemplo:

Marcos y Fernando le prometieron a sus parejas que las iban a llevar de viaje, como regalo de aniversario.

Las dos mujeres empacaron, prepararon todo lo necesario y les platicaron a sus amigas.

Muy pocos días antes del viaje, ambos esposos llegan a la casa y dicen que tienen que cancelar el viaje, mientras observan la cara de tristeza de sus mujeres.

Marcos ve a su mujer y piensa:

¡Qué mal me porté!

Mi pareja confía en mí y yo no debería haberle fallado.

Soy un irresponsable por no haber cumplido lo que prometí.

Soy malo por causarle tanto dolor a mi esposa

Fernando nota la expresión de su mujer y piensa:

Realmente me hubiera gustado poder cumplir mi promesa y llevarla de viaje.

Me duele ver que mi pareja se siente mal, pero no era esa mi intención.

Voy a hablar con ella para explicarle lo que sucedió y ver cómo puedo compensarla.

¿Cómo crees que se siente cada uno de ellos?
Probablemente **Marcos se sienta culpable**, pero la culpa no garantiza
que busque una buena solución.
**Fernando se está responsabilizando de su conducta, no siente culpa y
actúa.**

¿Te has dado cuenta que hay personas que se siguen sintiendo
culpables por algo que sucedió hace muchos años? ¿Crees que esa
culpa los ha beneficiado?

El problema no está en reconocer que actuamos mal o que le
causamos daño a alguien. Si nos detenemos en este punto y a partir
de ellos **corregimos**, está bien.

Ese reconocimiento es indispensable para poder relacionarnos y para
tener una vida mejor.

El problema es que decimos:

Hice... y está mal.
No debería haberlo hecho, por lo tanto yo soy...

Nos ponemos una etiqueta negativa y nuestro pensamiento gira y gira
alrededor de esa etiqueta, devaluándonos y disminuyendo nuestra
autoestima.

¿Cuándo surge la CULPA?

La culpa surge cuando nos calificamos por nuestras acciones, pensamientos y sentimientos.

¿Pero te has dado cuenta, cuántas veces estás juzgando con parámetros o valores de otras personas, que no se aplican a ti?

Muchos de nosotros fuimos educados con la idea de que una buena madre es la que está todo el día con sus hijos, para cuidarlos, atenderlos y demostrarles su cariño.

¿Qué sucede con la mujer que tiene que trabajar todo el día fuera de la casa?

Si tú no quieres sentirte culpable, nadie puede obligarte.

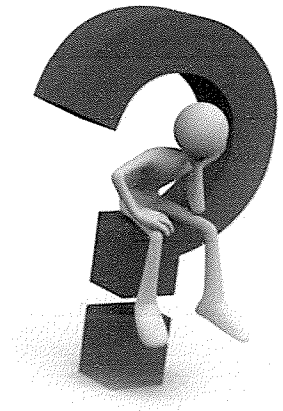
Son tus pensamientos los que provocan y mantienen la culpa.

Y tú, eres el que los maneja.

¿Cómo sé si siento CULPA?

Responde en tu mente las siguientes preguntas para saber si tú sientes culpa...

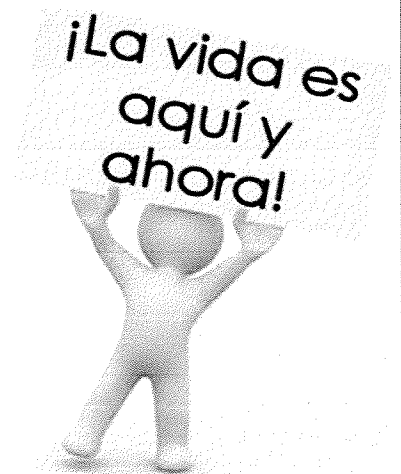
1. Cierro los ojos y pienso si hice algo "mal" de acuerdo mi vida.
2. Evalúa si esa situación te angustia, por las consecuencias que tuvo.
3. ¿ Lo que tú hiciste te causa pesadez, malestar, cansancio?
4. ¿Estás preocupada por lo que sucede o sucederá por lo que hiciste?
5. ¿Te arrepientes de lo que sucedió?
6. ¿Hubieras querido no hacerlo?
7. ¿Te sientes responsable de las consecuencias que se obtuvieron?
8. ¿Sientes que el tiempo no pasa viendo lo que sucedió?



Oh, no!!!!

*Descubrí que vivo con culpa
dentro de mí...*

No te preocupes por
el pasado, en lugar de
eso, ocúpate y busca
soluciones para
mejorar el futuro...



Y... ¿Qué puedo hacer?

Antes de hacer algo por alguien, debo ver por mí...

1. *Propone una meta afectiva y otra de solución:*

Es decir que vas a proponerte lograr dos cosas, una para sentirte mejor y otra en busca de la solución a la situación que provoca la culpa.

Cuando ya logres estas dos, puedes proponerte otras dos y así hasta que tú lo decidas...

2. *Tener buena actitud en todo momento:*

A esto se le conoce como **AUTOESTIMA**, y ¿qué es esto?

Autoestima:

El autoestima lo determina cómo nos vemos a nosotros mismos, qué pensamos y sentimos respecto a esa autoimagen que tenemos, el grado de autoaceptación o rechazo y cómo es la imagen que proyectamos a los demás.

Es decir que es la valía y potencial que nosotros creemos y sentimos que tenemos y cómo lo reflejamos hacia los demás.

Todas las decisiones que tomemos tienen relación con el autoestima, porque debemos asumir con mucha responsabilidad... las consecuencias que cada acción tiene.

*¡Yo tengo el control
de mi vida!*

Ten presente que: **si yo estoy mal, mi familia estará mal.**

Pero, ¿qué hago para sentirme mejor y tener buena actitud?

Todo depende de mí, debo ver todo lo **positivo** que sucede y no lo negativo; por más pequeño que sea el **cambio** hay que reconocerlo y celebrarlo. Suprime todo lo negativo y cámbialo por la **búsqueda de soluciones**, busca una respuesta y no olvides que si no puedes sola pide ayuda.

3. Estar tranquila: para poder pensar mejor lo que puedo hacer

Si ya reconocí la situación que me provoca culpa, es la hora de asumir la responsabilidad para actuar y buscar soluciones. En ese camino lo importante es saber qué debo hacer, eso solo lo sabré si estoy consciente de lo que quiero lograr y estoy tranquila para poder buscar las soluciones más apropiadas. Después de que tenga eso ya puedo actuar.

Recuerda:



Cada vez que te sientas "atormetada", haz una pausa, respira y luego piensa si tiene solución, si la tiene búscala y hazla, si no tiene no pierdas el tiempo, ve y haz otra cosa

Técnicas de relajación

Si sientes que es difícil hacer una pausa, revisa estas **técnicas de respiración y relajación**, te servirán para que te sientas más tranquila.

Mi cuerpo pesa y se relaja:

1. Respira lo más profundamente que puedas tres veces Después

lleva tu atención a tu pies. Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan; pesan y se relajan.

Sigue subiendo llevando tu atención a través de la tibia, peroné y rodillas.

Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan; pesan y se relajan.

Sigue subiendo llevando tu atención a través de los muslos, pantorrillas, genitales, glúteos y cintura. Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan; pesan y se relajan.

Sigue subiendo llevando tu atención ahora a través del abdomen, pecho, espalda, hombros, brazos y manos. Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan.

Sigue subiendo llevando tu atención a través de tu cuello, músculos de la cara, cuero cabelludo, y finalmente mente. Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan; pesan y se relajan.

Vuelve a respirar profundamente tres veces y siente como eres un todo que pesa y se relaja; pesa y se relaja.

2.



A continuación imagina una luz muy dorada y brillante que comienza a introducirse en tu mente. Esa luz es totalmente revitalizante, de manera que siente como te despeja la mente y calma todas las ansiedades.

Visualiza como esa luz va bajando por tu cabeza, a través de tu cuello, hombros, espalda, brazos y manos, pecho, abdomen, cintura, glúteos y genitales, pantorrillas y muslos, rodillas, tibia y peroné, tobillos y finalmente pies.

Tómate todo el tiempo que necesites para que esa luz inunde todas esas partes de tu cuerpo y las revitalice, despeje y equilibre. Cuando hayas llegado a los pies imagina y siente como la luz hace

que estés todo dorado, sale a chorros por las plantas de los pies, y comienza a moverlos poco a poco. Ve moviendo todo el cuerpo lentamente hasta ir desperezándote del ejercicio y finalmente abre los ojos.

Después levántate y estírate, especialmente la espalda.

Un paisaje relajante

Ponte ropa muy cómoda y descálzate. Deshazte de todas la joyas y si llevas el pelo recogido suéltalo. Después y muy suave haz unos cuantos movimientos giratorios lentos con los pies, con las manos y con la cabeza.

Ten especial cuidado con la cabeza y si tienes problemas cervicales no lo hagas. Y a la vez que los haces ve respirando profundamente. Después tumbate en la cama, el sofá, una tumbona, ... y apaga la luz.

Si quieres puedes tener una luz blanca encendida y música relajante puesta.



Ten todo el cuerpo estirado boca arriba y lo más cómodo posible. Respira despacio, pero a gusto. Entonces empieza a imaginar un cielo azul maravilloso, sin una nube.

Durante un ratito recuerda el olor y sensación del aire cuando el cielo está despejado. Recuerda, lo a gusto que te sientes ante un día así.

Después a ese cielo dibújale en la mente un inmenso y profundo océano azul. Observa detenidamente que está en calma y que puedes oír las suaves olas. Siente la profundidad y serenidad de ese mar durante un ratito. Después a ese cielo maravilloso y a ese sereno y profundo mar añádele un bello sol amaneciendo. Inúndate de la sensación de frescura y renovación que nos transmite el amanecer todos y cada uno de los días de nuestra vida. Y durante un ratito disfruta de él.

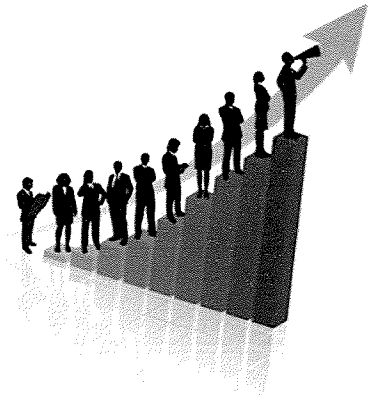
Por último introdúctete a ti en la imagen encima de una verde hierba. Siente el frescor y relajación que te transmite y disfruta de ella otro ratito.

Para finalizar hazte con una visualización del conjunto y durante varios minutos disfruta de la serenidad que te aporta hasta que te sientas completamente relajado.

Estrategias para sentirme mejor

Toma en cuenta estas **estrategias**:

- ✓ **Ir paso a paso**: hacer una lista de las cosas que se deben y pueden hacer e ir chequeándolas. Recuerda que solo debes enlistar las que tú **eliges** hacer. Si tú las eliges no te sentirás obligada a hacerlas porque será algo que desees.



- ✓ **Tener un propósito diario**: levantarme cada día con un fin en la mente. Esto hará que vivas cada día con un sentido propio, no sentirás que **perdiste el tiempo**, al contrario lo **aprovecharás** para ir cumpliendo poco a poco tu propósito más grande.

Un ejemplo puede ser: hoy martes 16 de agosto almorzaré con mis hijos y compartiré cómo me siento.

- ✓ **Tomar un tiempo para mí**: sentarme en algún lugar, por unos 5 minutos y descansar, tomarse un cafecito, un té, un vaso de agua, lo que quieras, recordando que tú eres humana y necesitas un tiempo de descanso para poder tener más energías y seguir hasta lograr tu propósito.

- ✓ **Tener un amigo "cómplice"**¹: alguna persona, que puede ser familia, amigo, vecino, alguien a quien le tengas confianza para que te escuche y apoye siempre.

Este amigo nos ayuda a expresar las cosas que sentimos que ya no podemos tener, nos liberamos de las cargas, has escuchado la frase "hablar me hace bien", esto es lo que realmente

¹ Término acuñado por Alice Miller, en su libro "Salvar tu vida".

hacemos hablar con alguien para poder escucharnos y escuchar lo que otro piensa y eso es muy valioso para poder encontrar más soluciones.

- ✓ **Disfruta de los logros que has tenido a diario:** todo esfuerzo tiene una recompensa que es algo positivo para ti.
- ✓ **Evalúa constantemente cómo te sientes:** revisa tus emociones y sentimiento para poder seguir avanzando, tú eres importante, vales por lo que realizas a diario, elige estar feliz y satisfecha por haber llegado hasta aquí.

4. Aceptar la responsabilidad de lo que sucedió:

Lo importante no es quién cometió el error, sino quién está haciendo algo para repararlo.

Escucho lo que los demás dicen, o me dicen, pero yo se la verdad absoluta de la situación, por lo que ellos no pueden culparme.

5. Involucrar a la familia: trabajar en equipo siempre nos da más fuerza para seguir.



6. Me informo e informo a mi

familia de la situación: Si no conozco lo referente a la situación, me informo, pregunto, pido ayuda, para evitar preocuparme con lo que me dicen los demás antes de saber ciertamente la situación.

Informar a mi familia es muy importante debido a que toda la familia tiene derecho en saber lo que sucede (Tú decides si se los comunicas o no) y lo que estás haciendo para lograr un objetivo, es más fácil cumplirlo, porque habrá apoyo, escucha y colaboración de todos, **se convertirá en un fin común.**

7. Busco ayuda: si siento que necesito ayuda profesional para que me ayude, es muy recomendado que lo busquemos. Los profesionales son los que nos pueden dar una mejor orientación. Esa ayuda te la puede ofrecer un Psicólogo.

*Si eres feliz, sigue
haciendo lo mismo. Si
aún no eres feliz cambia
algo.*

Albert Einstein.

Bibliografías

- ✓ CASTILLA DEL PINO, CARLOS. Teoría de los sentimientos, 6 ed. Barcelona, Tusquets Editores S.A., 2001. p: 380.
- ✓ CASTILLA DEL PINO, CARLOS. La culpa, 4 ed. Barcelona, Ed. Alianza, 1991. p: 319
- ✓ MILLER, ALICE. Salvat tu vida, 1ed. España, 2009. p: 344.

E-grafía

- ✓ http://www.formarse.com.ar/ejercicios/ejercicios_relajacion.htm

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONCLUSIONES

- ✓ El sentimiento de culpa que la madre tiene ante haber transmitido el VIH a su hijo por medio de transmisión vertical provoca que haya una mejor adherencia debido a que está más tranquila al ver que su hijo toma los medicamentos como el médico lo indica.
- ✓ Las madres evitan comunicar el diagnóstico de VIH tanto de ellas como de sus hijos a su familia extendida y conocidos por miedo al rechazo y recriminación de dicho diagnóstico; por lo que prefieren guardarlo entre ellos (padre, madre e hijo).
- ✓ Las madres e hijos con VIH que asisten al Hospicio San José reciben una atención integral, reconociendo como uno de sus puntos fuertes la educación e información respecto al VIH que se les brinda para empoderarlos y no ser una población vulnerable en el contexto donde se desenvuelven.
- ✓ Las madres con VIH que llevan un tratamiento antirretroviral adecuado, siendo adherentes, presentan una salud óptima y un mínimo riesgo de infectar a su pareja, pudiendo así procrear un hijo que nazca sin la infección siguiendo las indicaciones pertinentes.
- ✓ Las madres con VIH confían en los efectos positivos de los medicamentos antirretrovirales que toman ellas y sus hijos, debido a que conocen cómo funcionan dentro de su cuerpo.
- ✓ Las madres con VIH expresan tristeza al saber que su hijo vivirá con la infección toda su vida y que en algún momento ellas ya no estarán con él.
- ✓ Las madres con VIH exteriorizan que una de sus preocupaciones más grandes ante la transmisión de la infección a su hijo, es cuando él crezca y llegue a la pre-adolescencia o adolescencia y cuestioné por qué toma medicamento y cómo fue que adquirió el virus.

4.2 RECOMENDACIONES

- ✓ Que las madres y los hijos con VIH lleven un proceso terapéutico semanal por los diversos sentimientos que el diagnóstico genera. Dentro del proceso terapéutico que las madres lleven, debe profundizarse en el manejo de la culpa ante la transmisión del VIH a su hijo, para que la adherencia del mismo sea mucho mejor y no solo porque tranquiliza a la madre.
- ✓ Dar una psicoeducación a toda la familia de las madres con VIH para que conozcan sobre la infección, aclaren sus dudas al respecto y haya más apoyo entre ellos.
- ✓ Continuar con la asistencia regular a las citas prescritas por los médicos y especialistas de Hospicio San José para seguir con sus tratamientos.
- ✓ Si se desea procrear un hijo, se sugiere avocarse con un profesional apto para realizar una oportuna planificación familiar, además de su médico regular para evidenciar el riesgo de infección hacia la pareja.
- ✓ Continuar informando a las madres sobre cómo funcionan los medicamentos y qué efectos secundarios podrían provocar si en algún momento hay cambio de medicamento para ellas y/o para sus hijos.
- ✓ Las madres con VIH que asisten a la consulta externa de Hospicio San José pueden solicitar trabajar con la Psicóloga del centro para empezar un proceso terapéutico sobre el temor a la muerte que ellas expresan.
- ✓ Dar seguimiento a los talleres que se realizan con los niños mayores, preadolescentes y adolescentes respecto a temas relacionados a VIH y sus formas de transmisión.

Recomendación importante:

A la Escuela de Ciencias Psicológicas: que en algún curso de la línea de la salud se profundice en la atención psicológica post diagnósticos de enfermedades terminales, especialmente para brindar un proceso terapéutico a personas con VIH.

BIBLIOGRAFÍA

- ✓ Castilla del Pino, Carlos. Teoría de los sentimientos, 6 ed. Barcelona, Tusquets Editores S.A., 2001. p: 380.
- ✓ Castilla del Pino, Carlos. La culpa, 4 ed. Barcelona, Ed. Alianza, 1991. p: 319
- ✓ Dossier Técnico de MSF, Los niños y el VIH/SIDA, Campaña para el acceso a medicamentos esenciales, Médicos in fronteras; pp. 5. OMS 2006.
- ✓ IMSS, Dirección de Prestaciones Médicas, Unidad de Atención Médica, Coordinación de Unidades Médicas de Alta Especialidad, División de Excelencia Clínica; Tratamiento Antirretroviral del Paciente Pediátrico con Infección por el VIH, México, Pp. 13
- ✓ Yalom Irvin D. Psicoterapia existencia, Capítulo VI: Responsabilidad, editorial Herder, Barcelona 1984, Pp. 266 - 346
- ✓ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), Programa Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH y SIDA. Guía de tratamiento antirretroviral y de infecciones oportunistas en Guatemala. Programa nacional de ITS, VIH y SIDA. Guatemala, marzo de 2010. Versión actualizada 3.0. Pp. 86.
- ✓ "La importancia de la adherencia en el tratamiento del VIH" - Aportado por Infosida.es, jueves, 04 septiembre 2008 Pp. 6
- ✓ Médicos Sin Fronteras, "Los niños y el VIH/SIDA", Dossier Técnico de MSF, Campaña para el acceso de Medicamentos Esenciales, Pp. 5

- ✓ NEWEL, MARIE-LOUISE “Transmisión del VIH a través de la lactancia, revisión de los conocimientos actuales”. En: Catálogo de Publicaciones de la biblioteca de la OMS. El VIH y la alimentación infantil, ed. Revisada, Francia, 2004. P: 40.

- ✓ Organización Panamericana de la Salud, Tratamiento antirretroviral de la infección por el VIH en niños en Latinoamérica y el Caribe: en la ruta hacia el acceso universal. Recomendaciones para un enfoque de salud pública. Washinton D.C. 2008, PP 140.

E – GRAFÍAS

- ✓ <http://aids.info/overviewfacts/HIV-and-AIDS> tema VIH y SIDA, fecha de publicación junio 2010, fecha de consulta marzo 2014.
- ✓ http://www.geosalud.com/sida/vih_transmision_pg2.htm Aportado por Infosida.es - jueves, 04 septiembre 2008 tema VIH/SIDA, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ <http://biology.kenyon.edu/slonc/span-med/immune/trans.htm>, tema transmisión de VIH, fecha de publicación 2011, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ <http://www.universia.net.co> - Universia Colombia Generado: 4 April, 2010, 14:01, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ <http://www.reeditor.com/columna/5443/24/psicologia/diferencias/emociones/sentimientos>, tema diferencias entre sentimientos y emociones, fecha de publicación julio de 2012, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ <http://www.crecimientopositivo.es/emocysentim.html>, tema emociones y sentimientos, fecha de publicación año 2007, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ http://webs.ono.com/aniorte_nic/archivos/apunt_psicolog_salud_3.pdf, tema emociones, sentimientos, actitudes, pensamiento y salud, fecha de publicación se desconoce, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ <http://www.angelfire.com/ak/psicologia/culpa.html> tema sentimiento de culpabilidad, fecha de publicación año 2010, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ <http://www.e-torredebabel.com/Uned-Parla/Asignaturas/IntroduccionPsicologia/ResumenManual-Capitulo6.htm> tema el psicoanálisis, fecha de publicación se desconoce, fecha de consulta abril 2014.

ANEXOS

GLOSARIO³⁸

1. **Adherencia:** apegarse a algo, en este caso es apegarse a las indicaciones del médico para tomar el medicamento.
2. **Angiomatosis bacilar:** es una enfermedad bacteriana que afecta a pacientes inmunodeprimidos; comprende el tejido, especialmente la piel y se presenta como pápulas, nódulos o tumores angiomatosos.
3. **Antirretroviral:** la terapia antirretroviral tiene como objetivos disminuir la cantidad de virus en la sangre (carga viral), aumentar el recuento de linfocitos CD4, y de esta manera prolongar la vida y mejorar la calidad de vida del paciente con SIDA.
4. **Autoestima:** es un aspecto muy importante de la personalidad, del logro de la identidad y de la adaptación a la sociedad, es la autoestima; es decir el grado en que los individuos tienen sentimientos positivos o negativos acerca de sí mismos y de su propio valor.
5. **Candidiasis:** abarca las infecciones por hongos que van desde superficiales, como la candidiasis oral y la vaginitis, a las enfermedades que amenazan la vida y potencialmente sistémicos. Como las aftas.
6. **Coccidioidomicosis:** es una micosis, los agentes causales son hongos del género Coccidioides. La infección primaria por lo general implica los pulmones, la enfermedad extrapulmonar generalmente afecta la piel, el sistema nervioso central, huesos o articulaciones, que puede afectar a cualquier tejido u órgano.
7. **Dosis:** la cantidad de principio activo de un medicamento, expresado en unidades de volumen o peso por unidad de toma en función de la presentación, que se administrará de una vez. También es la cantidad de fármaco efectiva.
8. **Estados de ánimo:** es un estado, una forma de permanecer, de estar cuya duración es prolongada y destiñe sobre el resto del mundo psíquico. Se diferencia de las emociones en que es menos específico,

³⁸ Adjunto referencias.

menos intenso, más duradero y menos dado a ser activado por un determinado estímulo o evento.

9. **Grabaciones:** es el proceso de capturar datos o convertir la información a un formato almacenado en un medio de almacenamiento.

10. **Hepatitis sintomática:** es un padecimiento infecto-contagiosa del hígado causado por el virus de hepatitis, en donde hay una inflamación del hígado, se pone la piel y los ojos con un tono amarillento. Este tipo de hepatitis es también conocido como hepatitis A.

11. **La terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA):** es el régimen utilizado en los pacientes con VIH/SIDA, con el que se espera se logre reducir la carga viral a niveles indetectables por el mayor tiempo posible. Este régimen consta de por lo menos tres drogas antirretrovirales.

12. **Lactante:** período inicial de la vida extrauterina durante la cual el bebé se alimenta de leche materna. Niño mayor de 28 días de vida hasta los 2 años de edad.

13. **Leucoplasia vellosa oral:** es una o varias placas blancas que pueden aparecer en la boca. Normalmente estas placas aparecen a lo largo del borde de la lengua, aunque a veces se desarrollan en la parte superior o inferior de la lengua o a lo largo del interior de la mejilla. Si se miran atentamente, esas placas pueden parecer peludas o contener una cantidad de pequeños pliegues o protuberancias. puede tener un aspecto parecido a las aftas.

14. **Linfadenopatía:** es el término que se utiliza para describir la hinchazón de los ganglios linfáticos que son órganos que se encuentran debajo de la axila, en la ingle, en el cuello, en el pecho y en el abdomen, y que actúan como filtros del líquido linfático a medida que éste circula por el cuerpo.

15. **Medicamento:** es uno o más fármacos, integrados en una forma farmacéutica, presentado para expendio y uso industrial o clínico, y destinado para su utilización en las personas o en los animales, dotado de propiedades que permitan el mejor efecto farmacológico de sus

componentes con el fin de prevenir, aliviar o mejorar enfermedades, o para modificar estados fisiológicos.

16. **Medicamentos para VIH:** son medicamentos recetados por un profesional especializado, aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (U.S. Food and Drug Administration, FDA) para el tratamiento de la infección por el VIH en adultos y en algunos también niños. Estos medicamentos no se administran solos, sino acompañados de otro medicamento para el tratamiento de VIH.
17. **Neonato:** también se denomina "recién nacido". El período neonatal las primeras 4 semanas de la vida de un bebé representa un tiempo en el que los cambios son muy rápidos y se pueden presentar muchos eventos críticos.
18. **Neuropatía periférica:** describe el daño al sistema nervioso periférico
19. **Prevención:** medida o disposición que se toma de manera anticipada para evitar que una cosa mala suceda.
20. **Púrpura trombocitopénica idiopática:** es un trastorno hemorrágico en el cual el sistema inmunitario destruye las plaquetas, que son necesarias para la coagulación normal de la sangre.
21. **Resistencia:** capacidad de los organismos patógenos para resistir los efectos de fármacos que previamente eran tóxicos para ellos.
22. **Semen:** es el conjunto de espermatozoides y sustancias fluidas que se producen en el aparato genital masculino de todos los animales, entre ellos la especie humana. El semen es un líquido viscoso y blanquecino que es expulsado a través de la uretra durante la eyaculación. Está compuesto por espermatozoides y plasma seminal que se forma por el aporte de los testículos, epidídimo, las vesículas seminales, la próstata, las glándulas de Cowper, las glándulas de Littre y los vasos deferentes.
23. **Síndrome de Stevens-Johnson:** es una reacción severa principalmente a medicamentos, donde el sistema inmune sin saber que le suministra al

cuerpo un elemento para sanar, cree que lo está atacando por lo que defiende al cuerpo provocando que aparezcan síntomas desde una urticaria generalizada en el cuerpo hasta como si se estuviera quemando de adentro para afuera, se cae la piel en capas, las pestañas se invierten hacia el ojo, se afectan las mucosidades, sistema respiratorio y es necesario encontrar atención médica urgentemente y si es necesario buscar un hospital con una unidad especializada para pacientes con quemaduras.

24. **Sobredosis:** es la toma por encima de la dosis máxima tolerada. En su extremo, puede ser una dosis letal.
25. **Testimonios:** declaración en que e afirma o asegura alguna cosa, narración de un acontecimiento vivido por la persona que lo comparte.
26. **Tratamiento:** es el conjunto de medios de cualquier clase (higiénicos, farmacológicos, quirúrgicos o físicos) cuya finalidad es la curación o el alivio de las enfermedades o síntomas.

E – GRAFÍAS DE GLOSARIO

- ✓ <http://carefirst.staywellsolutionsonline.com/spanish/DiseasesConditions/Pediatric/90,P05151>, tema linfadenopatía, fecha de publicación 2014, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ <http://en.wikipedia.org/wiki/Candidiasis>, tema candidiasis, fecha de publicación se desconoce, fecha de consulta, abril 2014.
- ✓ <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000535.htm> tema Púrpura trombocitopénica idiopática, fecha de publicación febrero 2014, fecha de consulta abril 2014
- ✓ http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/neuropatia_periferica.htm tema Neuropatía periférica, fecha de publicación julio 2006, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ <http://www.revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/1153> tema Angiomatosis bacilar, fecha de publicación año 2002, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ <http://www.scielo.cl/pdf/rci/v24n5/art09.pdf> tema Coccidioidomycosis, fecha de publicación julio 2010, fecha de consulta abril 2014
- ✓ <http://es.wikipedia.org/wiki/Medicamento>, tema medicamento, fecha de publicación desconocida, fecha de consulta abril 2014
- ✓ <http://es.wikipedia.org/wiki/Dosis> tema sobredosis, fecha de publicación septiembre 2013, fecha de consulta abril 2014
- ✓ <http://es.thefreedictionary.com/prevenci%C3%B3n> tema prevención, fecha de publicación 2014, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ http://www.portalesmedicos.com/diccionario_medico/index.php/Lactante, tema lactante, fecha de publicación diciembre 2011, fecha de consulta abril 2014
- ✓ <http://umm.edu/health/medical/spanishency/articles/neonato#ixzz2fyc5niV> B tema neonato, fecha de publicación 2014, fecha de consulta abril 2014.

- ✓ <http://es.wikipedia.org/wiki/Semen> tema semen, fecha de publicación 2013, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ http://www.esacademic.com/dic.nsf/es_mediclopedia/49562/resistencia tema resistencia, fecha de publicación 1999, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ <http://www.aulafacil.com/cursoautoestima/Lecc-1.htm> tema autoestima, fecha de publicación 2009, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ http://es.wikipedia.org/wiki/Estado_de_%C3%A1nimo tema estado de ánimo, fecha de publicación diciembre 2013, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ [http://es.wikipedia.org/wiki/Tratamiento_\(medicina\)](http://es.wikipedia.org/wiki/Tratamiento_(medicina)) tema tratamiento, fecha de publicación marzo 2014, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ http://www.upch.edu.pe/tropicales/telemedicinatarga/MODULOS/TERAPIA_ARV.htm tema terapia antirretroviral, fecha de publicación desconocida, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ <http://mexico.cnn.com/salud/2013/03/11/la-hepatitis-c-una-enfermedad-asintomatica-pero-con-complicaciones-graves> tema hepatitis C asintomática, fecha de publicación marzo 2013, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ <http://www.sindromestevensjohnson.com/> tema síndrome de Stevens Johnson, fecha de publicación 2012, fecha de consulta abril 2014.
- ✓ <http://www.revistamedicocientifica.org/uploads/journals/1/articles/52/submission/review/52-185-1-RV.pdf> (investigación de Panamá) tema transmisión vertical, fecha de consulta abril 2014.

Cuestionario

Datos generales:

Edad: _____ Edad del hijo: _____

Trabaja: sí no Está con su hijo: sí no

Tiempo de tener diagnóstico de VIH, su hijo: _____

Instrucciones: Marca con una X el valor que representa la respuesta que consideres más acertada de acuerdo a tu situación.

1. Sí
2. No

1. Desea poder hacer algo para que tu hijo no tenga VIH

Sí No

2. Cree en la eficacia de la medicación antirretroviral que tu hijo toma.

Sí No

3. Conoce los efectos positivos de los medicamentos ARV.

Sí No

4. Tomando en cuenta los efectos positivos del medicamento ARV, le permite a su hijo que no los tome cuando él no quiere.

Sí No

5. Siente una carga sobre usted al ver a su hijo tomar medicamentos ARV.

Sí No

6. Cuando su hijo se siente bien, le permite no tomar medicamentos ARV.

Sí No

7. Le pide a su hijo que se tome el medicamento a tiempo como lo indica el médico para sentirse más tranquila.

Sí No

8. Tiene una rutina para su hijo en la cual se pueda encajar con facilidad la toma de los medicamentos ARV.

Sí No

9. Se avergüenza de que su hijo tome medicamentos ARV en lugares públicos.

Sí No

10. Se siente apoyada por los miembros de su familia para continuar con la terapia ARV de su hijo.

Sí No

11. Prioriza la toma del medicamento ARV en tu hijo, antes que cualquier otra sustancia.

Sí No

12. Le angustia saber que su hijo tiene VIH.

Sí No

13. Piensa que pudo hacer algo para evitar que su hijo tuviera VIH.

Sí No

14. Prefiere evitar ser quien le dé el medicamento ARV a su hijo.

Sí No

15. Considera que es su responsabilidad que su hijo se moleste por tener que tomar medicamento ARV

Sí No

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de esta ficha es proveer a los participantes una clara explicación de la naturaleza de la investigación, así como su rol como participantes.

La investigación tiene como título:

“Interferencia del sentimiento de culpa de la madre por haber transmitido el VIH a su hijo en la adherencia al tratamiento antirretroviral”

La cual es realizada por **Lizzeth Eluvia Sánchez Ramirez**, estudiante de Licenciatura en Psicología, de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala y dirigida por profesionales en el área de Psicología e Investigación.

El propósito de este estudio es identificar las diversas expresiones del sentimiento de culpa de las madres y la manera en que éstas interfieren en la ingesta del medicamento antirretroviral del niño. Se trabajará con progenitoras de niños con VIH entre 3 a 16 años de edad, para lo cual se aplicará un cuestionario individual.

La participación en este estudio es voluntaria, la información que se proporcione será para beneficios de la estudiante y los profesionales involucrados y es totalmente confidencial, en ninguna documentación se solicitará su nombre o datos personales.

Si tiene alguna duda sobre esta investigación puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en ella.

De antemano se le agradece por ser partícipe de este investigación.

En pleno uso de mis facultades acepto participar voluntariamente en esta investigación, realizada por **Lizzeth Eluvia Sánchez Ramirez**, estudiante de Licenciatura en Psicología, de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala; cuyo propósito es identificar las diversas expresiones del sentimiento de culpa de las madres y la manera en que éstas interfieren en la ingesta del medicamento antirretroviral del niño, para lo cual he sido debidamente informado.

Firma del participante: _____

Y... ¿QUÉ PUEDO HACER?

- Identificar las características que sientes y cuál es la más fuerte.
- Darme cuenta de qué actitud tengo ante lo que siento.
- Asumir la responsabilidad de lo hecho y **buscar soluciones** (Ir al médico, dar el medicamento tal como lo indican, asistir a todas las citas médicas, etc.)
- Buscar ayuda profesional para informarse más sobre lo que siento.
- Buscar apoyo a su hijo en todo momento.
- Buscar personas, especialmente familiares, para recibir su apoyo.

Y principalmente:

Recordar que **VIH NO es igual a**

MUERTE, es una forma de vivir, donde las personas pueden estar saludables si se asegura de seguir las recomendaciones médicas que se indican.



CULPA Y VIH

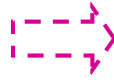




SENTIMIENTO DE CULPA... ¿TIENE RELACIÓN EN CÓMO CUIDO A MI HIJO CON VIH?

HAS SENTIDO...

- **Pesadumbre:** sientes que llevas algo cargando sobre tus hombros.
- **Angustia:** ante la impotencia para deshacer lo hecho o hacer lo no hecho.
- **Preocupación:** piensas constantemente cómo se hizo o por qué se hizo, porque no se hizo lo otro, o de otra manera.
- **Conciencia:** por la situación que hizo de una manera o que dejó de hacer, diciendo [me da cargo de conciencia...].
- **Lentificación del tiempo:** se siente que el tiempo no pasa.



Si constantemente te has sentido así, estas viviendo **CULPA**

¿Sabes qué es CULPA?

Es un sentimiento relacionado con la creencia de que uno está obrando mal.

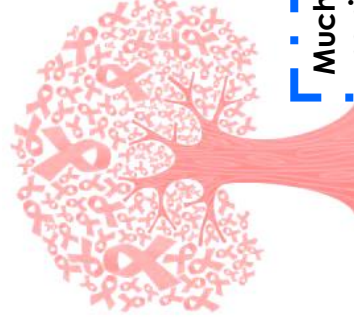
Ser culpable significa ser [responsable de], es decir, ser la cusa o el autor de algo, por lo que se es culpable y responsable a la vez del acto realizado o no.

La persona culpable buscará diversas excusas para justificar su actuar, ello no le permitirá asumir las causas de acto y liberarse de esa culpa que de alguna manera lo persigue



¿Cuándo tiene relación la culpa en el cuidado de mi hijo?

- Cuando permites que tu hijo no tome el medicamento, porque no le gusta, porque es molesto, o porque tiene mal sabor.
- Cuando prefieres que no le saquen sangre a tu hijo, porque se queja que le duele y piensas que él no debería estar sufriendo.
- Cuando consideras que es mejor quedarse en casa descansando o jugando que llevarlo a la cita respectiva con el médico para su chequeo y piensas que mejor lo lleva-



Muchos padres con VIH se sienten culpables, por considerarse responsables de que su hijo viva con la infección.