

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA

ESCUELA DE POSTGRADO



PROGRAMA DE MAESTRIA

MENCIÓN SALUD PÚBLICA

TESIS

VIVENCIAS FAMILIARES EN LA CONVIVENCIA CON EL
PORTADOR DEL VIH/SIDA, QUE ACUDEN AL PROCETSS
DEL HOSPITAL REGIONAL DE CAJAMARCA, 2012.

Para optar el Grado Académico de:

MAESTRO EN CIENCIAS

Presentado Por:

Maestriza: Zaida Liliana Rodríguez Camacho

Asesora:

Dra. Rosa del Pilar Uriarte Torres

Cajamarca, Perú

2014

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA
ESCUELA DE POSTGRADO



PROGRAMA DE MAESTRIA
MENCIÓN SALUD PÚBLICA

TESIS APROBADA

VIVENCIAS FAMILIARES EN LA CONVIVENCIA CON EL
PORTADOR DEL VIH/SIDA, QUE ACUDEN AL PROCETSS DEL
HOSPITAL REGIONAL DE CAJAMARCA, 2012.

Para optar el Grado Académico de:

MAESTRO EN CIENCIAS

Presentado Por:

Zaida Liliana Rodríguez Camacho

Comité Científico:

Dra. Rosa Carranza Paz Sara Palacios Sánchez
Presidente del Comité

Dra. Ruth Vigo Bardales
Primer Miembro Titular

Dra. Sara Palacios Sánchez
Segundo Miembro Titular

Dra. Rosa del Pilar Uriarte Torres
Asesora

Cajamarca – Perú
2014

COPYRIGHT © 2014 by
ZAIDA LILIANA RODRÍGUEZ CAMACHO
Todos los derechos reservados

A:

A mi amado esposo que ha sido impulso para llegar a ésta meta Trazada y pilar principal para la culminación de la misma, con su apoyo constante y amor permanente. A Dios por protegerme durante todo mi camino y darme fuerzas para superar obstáculos y dificultades a lo largo de toda mi vida. A mis adorados hijos: Milagros y Francoantonio por llenar mi vida de amor y representar La fuerza e inspiración para el logro de mis objetivos.

**El paciente no es tan solo un atlas anatómico sino un ser
viviente con dignidad.**

- Michael Foucault

AGRADECIMIENTOS:

Los familiares de los portadores de VIH/SIDA, quienes fueron pieza clave para la ejecución de este anhelado estudio, ya que con su apoyo aportaron incondicionalmente al logro de los resultados.

A La Dra. Rosa del Pilar Uriarte Torres, un especial y sincero agradecimiento por su magnífico apoyo y confianza, representando un aporte invaluable, no solo en el desarrollo de esta tesis, sino también en mi formación como investigador. De igual forma agradecimiento al Dr. Alfonso niño Guerrero, por sus consejos e ideas propias, siempre enmarcadas en su orientación y rigurosidad. Muchas gracias al aporte valioso del Dr. Armando Alfaro Bazán, Jefe del servicio de Infectología del hospital Regional de Cajamarca y a la licenciada Gret Leyva, Coordinadora de ESPC-ITS-VIH/SIDA, quienes han sido la clave para llevar a cabo todas las actividades propuestas, durante el desarrollo de esta tesis.

CONTENIDO

Ítem	Página
AGRADECIMIENTOS.....	iv
LISTA DE ILUSTRACIONES.....	viii
LISTA DE ABREVIACIONES.....	ix
RESUMEN.....	x
ABSTRACT.....	xii
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPITULO I: EL PROBLEMA	
1.1 Planteamiento del Problema de Investigación.....	6
1.2 Antecedentes.....	8
1.3 Contexto histórico.....	10
1.4 Pregunta Norteadora	16
1.5 Objetivo.....	16
1.6 Justificación.....	17
CAPITULO II: ABORDAJE TEÓRICO	
2.1 Bases conceptuales de las vivencias.....	18
2.2 Bases conceptuales del VIH.....	22
2.3 Bases conceptuales de la familia.....	25
2.4 La Fenomenología como vertiente.....	26
CAPÍTULO III: TRAYECTORIA METODOLÓGICA	
3.1 Referencia de la trayectoria metodológica de la Investigación.....	29
3.2 Momentos de la trayectoria.....	35
3.3 Ámbito de estudio	38
3.4 Técnicas e instrumento.....	38

CAPITULO IV: PRESENTACIÓN E INTERPRETACIÓN DE DISCURSOS

4.1	Análisis Ideográfico.....	45
4.2	Análisis Nomotético.....	63

CAPITULO V: RESULTADOS

5.1	Análisis de Resultados.....	70
5.2	Categorías.....	72
5.3	Aproximación Conceptual sobre el Fenómeno.....	84

CAPITULO VI: RECOMENDACIONES FINALES

6.1	Recomendaciones Finales.....	90
6.2	Consideraciones Finales.....	105
6.3	Referencias Bibliografías e Infografía.....	108
6.6	Anexos.....	120

LISTA DE ILUSTRACIONES

Cuadros	Página
1. Cuadro de análisis Ideográfico: I Discurso.....	46
2. Cuadro de Convergencias en el Discurso I.....	48
3. Cuadro de análisis Ideográfico II.....	51
4. Cuadro de Convergencias: Discurso II.....	54
5. Cuadro de análisis Ideográfico: Discurso III.....	57
6. Cuadro de Convergencias: Discurso III.....	60
7. Cuadro de Análisis Nomotético: I-II-III.....	65

LISTA DE ABREVIACIONES

AIF:	Asociación Internacional de Fomento.
ACNUR:	Oficina de Alto Comisionado de Naciones Unidas para Refugiados.
AUSAID:	Agencia de Cooperación Australiana.
DIRESSA:	Dirección Regional de Salud.
DGE:	Dirección Regional de Epidemiología.
ESPC:	Estrategia Sanitaria de prevención y Control.
HSH:	Hombres que tienen Sexo con Hombres.
IESSDEH:	Instituto de Estudio en Salud, Sexualidad y Desarrollo Humano.
ITS:	Infecciones de Transmisión Sexual.
LGBT:	Lesbianas, Gays, Bisexuales y Trans.
MINEDU:	Ministerio de Educación.
MINSA:	Ministerio de salud.
ODM:	Objetivos del Milenio
OIT:	Organización Internacional del Trabajo.
OMS:	Organización Mundial de la Salud.
OPS:	Organización Panamericana de la Salud.
PEM:	Programa Estratégico Multisectorial.
PMA:	Programa Mundial de Alimentos.
PNUD:	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.
PROCETSS:	Programa Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y Sida.
PVVS:	Personas viviendo con VIH/SIDA.

TARGA: Tratamiento Antirretroviral de Gran Ayuda.

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Humana.

UAMP: Unidades de Atención Médica Periódica.

UNESCO: Organización de Naciones Unidas para Educación, Ciencia y Cultura.

UNFPA: Fondo de Población de las naciones Unidas.

UNICEF: Fondo de Naciones Unidas para la Infancia.

UNFPA: Fondo de Población de las naciones Unidas.

UNODC: Oficina de las Naciones Unidas Contra la Droga y el Delito.

UPCH: Universidad Privada Cayetano Heredia.

VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana.

RESUMEN

El presente trabajo de Investigación titulado: **VIVENCIAS FAMILIARES EN LA CONVIVENCIA CON EL PORTADOR DEL VIH/SIDA. QUE ACUDEN AL PROCETSS DEL HOSPITAL REGIONAL DE CAJAMARCA, 2012.** Tuvo por objetivo conocer las vivencias del familiar que convive con el portador del vih/sida, es una exploración desde la perspectiva de los sentimientos internos de la familia, el impacto que causa conocer este diagnóstico y de cómo puede éste verse reflejado en todo un sistema familiar, en donde los miembros se ven afectados. Presenta una visión general de las vivencias de los familiares enfocado básicamente al rol que desempeña la familia ya sea, de apoyo para mejorar la calidad de vida o rechazo y exclusión en la convivencia con el portador. La presente investigación es un estudio con abordaje cualitativo, para ello se utilizó el método fenomenológico, y en las entrevistas se consideró la técnica de “El Criterio de Saturación”. El tamaño de la muestra fue de tres familiares directos o los más cercanos que conviven con el portador. Consta de 6 capítulos en donde los familiares describen y exponen sus diferentes vivencias y de las cuales se han agrupado en siete categorías. En las entrevistas se ha podido observar que tras enterarse el familiar del diagnóstico de su portador, se produce una alteración o crisis en el estado emocional tanto del portador como de su familiar, dando inicio también a un proceso de asimilación y afrontamiento psicológico, por tanto es algo que produce marcas sobre cuerpos y mentes pudiendo derivar en problemas y/o trastornos más o menos agudos y graves; trastornos depresivos o de ansiedad, con ideas o no de suicidio, trastornos adaptativos, trastornos de identidad, síntomas de auto rechazo, culpabilidad, disminución del autoestima, alteraciones en las relaciones afectivas, etc. Así que, el apoyo social, y las relaciones familiares y compañerismo, son importantes dentro de la vida cotidiana, ya que cuando uno se siente querido, estimado, considerado, alimentado y cercano a alguien, se tienen mucho más probabilidades de mejorar la calidad de vida y el estado de salud.

Palabra Clave: Vivencias, Portadores del Virus VIH.

ABSTRACT

This paper titled: **Family experiences in living with the carrier of HIV / AIDS. PROCETSS attending the Regional Hospital of Cajamarca, 2012.** Aimed to learn about the experiences of the family that lives with the carrier of HIV / AIDS , is an exploration from the perspective of the inner feelings of the family, the impact caused by knowing the diagnosis and how can it be reflected in a whole system family , where members are affected. Presents an overview of the experiences of the family mainly focused on the role played by the family either, support to improve the quality of life and rejection and exclusion in coexistence with the carrier. This research is a qualitative study, for which the phenomenological method was used, and interviews technique" Saturation Criterion" was considered. The sample size was three immediate families or closest living with the carrier. It consists of 6 chapters describe where family and expose their different experiences and which have been grouped into seven categories. In interviews it has been observed that after learning the diagnosis of his family carrier, a disturbance or a crisis occurs in the emotional state of both the carrier and its family , starting also to a process of assimilation and psychological coping , Therefore it is something that produces marks on bodies and minds can lead to problems and / or more or less acute and severe disorders ; depressive or anxiety disorders, ideas or not , adjustment disorders suicide, identity disorders , symptoms of self-rejection , guilt , decreased self-esteem , changes in relationships , etc. So, social support, and family relations and partnership, they are important in everyday life, because when you feel loved, dear, considered, fed and close to someone, they are much more likely to improve the quality of life and health.

Keyword: Experiences, HIV virus carriers.

INTRODUCCIÓN

El ser humano se enfrenta a diversos acontecimientos, muchos de ellos inesperados y sin saber como enfrentarlos, uno de estos, lo constituyen las enfermedades crónicas. Si una enfermedad común puede hacer que un individuo y su familia entre en crisis, con mayor razón, es el impacto de conocer que uno de sus miembros presenta el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA) (1,2).

A nivel mundial, la familia es el núcleo fundamental de apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial la función de apoyo y protección, sobre todo en el caso de tener un integrante viviendo con VIH y SIDA, ya que puede ejercer un efecto protector y estabilizador frente a determinadas situaciones conflictivas que influirán en el control y apego al tratamiento. “Además que facilita la adaptación de sus miembros a las nuevas circunstancias en consonancia con el entorno social” (2).

Esta investigación presenta un estudio de abordaje cualitativo, con enfoque fenomenológico, la cual llevó a conocer parte de la vida de los participantes de la investigación, así como su propio mundo, relacionados con el fenómeno de estudio, además que se emplearon siete categorías; Desesperanza. Tristeza, Llanto y Dolor. Sentimientos de Culpa y Depresión. Frustración. Impotencia Vergüenza y Rechazo. Necesidad de Ayuda. Sentimientos de Responsabilidad y Miedo al Contagio.

Informe realizado por ONUSIDA, para el 2013 existen 39,5 millones de infectados además informa que las nuevas infecciones por VIH han aumentado en Europa oriental y en Asia central en un 13 % desde 2006, mientras que en Oriente Medio y el norte de África se han duplicado desde 2001 (3).

En cuanto a los Objetivos del Milenio; el Objetivo 6: luchar contra el VIH/SIDA, el paludismo y otras enfermedades para el 2015; incluye, la prevención, atención y el tratamiento sostenible y efectivo promoviendo conductas sexuales más saludables, circuncisión masculina y tratamientos para la prevención del VIH (4).

En el Avance de este Objetivo con apoyo del Grupo del Banco Mundial, entre 2003 y 2013, más de 1,3 millones de adultos y niños con VIH recibieron terapia antirretroviral. Además, se adquirieron y/o distribuyeron 601 millones de condones para prevenir el VIH, enfermedades de transmisión sexual y embarazos no deseados (4).

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) lidera e inspira al mundo para conseguir su visión compartida de cero nuevas infecciones por el VIH, cero discriminaciones y cero muertes relacionadas con el SIDA. ONUSIDA reúne los esfuerzos de 11 organizaciones de las Naciones Unidas (ACNUR, UNICEF, PMA, PNUD, UNFPA, UNODC, ONU Mujeres, OIT, UNESCO, OMS y Banco Mundial) y trabaja en estrecha colaboración con asociados globales y nacionales para maximizar los resultados de la respuesta al sida (3).

A nivel mundial, se ha obtenido resultados sorprendentes en muchos de los objetivos y compromisos de eliminación para el 2015.

Reducir la transmisión sexual del VIH en un 50% para el año 2015

Se ha logrado de que el número anual de nuevas infecciones por el VIH en adultos y adolescentes disminuya en un 50 % o más en 26 países entre 2001 y 2012 (3).

Eliminar las infecciones por el VIH en los niños y reducir la mortalidad materna

El mundo tiene la capacidad de ofrecer intervenciones antirretrovirales a, por lo menos, el 90 % de las mujeres embarazadas que viven con el VIH para 2015. En 2012, la cobertura del tratamiento antirretroviral en mujeres embarazadas que viven con el VIH llegó al 62 % y el número de nuevos niños infectados por el VIH fue un 35 % más bajo que en 2009 (3)

Eliminar el estigma, la discriminación, y las leyes y prácticas coercitivas en relación con el VIH.

En 2013, 63 países disponen, al menos en una jurisdicción, de disposiciones específicas que permiten el procesamiento de la no divulgación, la exposición o la transmisión relacionadas con el VIH, en 2012, el 61 % de los países informaron la existencia de leyes en contra de la discriminación que protegen a las personas que viven con el VIH (3).

Según el Banco Mundial en el 2013, fue líder en la entrega de financiamiento mundial para la lucha contra el VIH/SIDA, efectuando la entrega de servicios de prevención, atención, tratamiento y mitigación a los afectados por enfermedades infecciosas **(5)**. Ha financiado 1.500 centros de asesoramiento y análisis, efectuando el análisis de sangre en alrededor de 7 millones de personas. Además, ha aportado recursos para más de 65.000 iniciativas de la sociedad civil contra el VIH en África al sur del Sahara, educado a 173 millones de personas sobre la enfermedad y mitigado el impacto del sida en 1,8 millones de niños y medio millón de adultos a través de 38.000 proyectos comunitarios, en el mismo año. **(5)**

La Dirección General de Salud en Perú, a través de la Estrategia Sanitaria Nacional, presentó la propuesta de objetivos e indicadores para el Plan Estratégico Multisectorial de Prevención y Control De ITS/VIH y Sida 2013 – 2017. Quienes expusieron los 6 objetivos específicos del PEM 2013-2017 son: Mejorar la promoción y prevención; asegurar atención y tratamiento de calidad; reducir las barreras para el ejercicio de los derechos de personas con VIH y poblaciones claves; fortalecer el trabajo multisectorial y multifactorial; fortalecer la gestión y la rectoría de la respuesta nacional al VIH; y Fortalecer y mejorar los sistemas de información, monitoreo y evaluación para contar con información oportuna, de calidad y que sea accesible para la toma de decisiones **(6)**.

ONUSIDA, desde el 2004 a la fecha 2013, enfatiza en un informe sobre Epidemia global del SIDA, priorizar a **“Las Familias”**, teniendo como objetivo principal adoptar políticas que refuercen relaciones familiares saludables, proteger y aumentar los recursos familiares y reforzar el proceso de la adaptación de las familias que convivan con un portador de VIH/SIDA, ya que **no existe un sólo formato, guía o perspectiva para el desarrollo de políticas familiares relevantes como respuesta al VIH/SIDA**, programas efectivos que deben ayudar y reforzar a las familias **(7)**.

UNICEF-2013, ayuda a las familias con sus miembros portadores, protegen a través de sus opciones políticas a **“las familias”** mediante programas que pueden asegurar que las familias con un miembro ya infectado por el VIH, obtengan el conocimiento, habilidades y medios para asegurar que la enfermedad no se siga transmitiendo. Identificar y reforzar la capacidad de las familias afectadas por el VIH para retrasar el SIDA, y prepararlos para un eventual progreso de la enfermedad y muerte. Prevenir la estigmatización y

discriminación dentro de las familias por la comunidad e instituciones sociales. Identificar a las familias afectadas por el VIH-SIDA, brindarles apoyo dentro del desempeño de sus funciones familiares, proteger los derechos y el bienestar de los miembros sobrevivientes de familias afectadas por la muerte con SIDA, proveyéndolas de ambientes familiares y otras alternativas para los niños huérfanos del SIDA y de las familias marginadas por esta enfermedad. Fortalecer las familias para la viabilidad del sostenimiento económico **(7)**.

El diagnóstico de una enfermedad crónica como el SIDA representa un impacto para la familia como sistema, un padecimiento cuyo desarrollo se prolonga a través del tiempo, causando menoscabo físico, mental o ambos, amenazando constantemente la integridad, por ello el enfermo y la familia enfrentan, quizá por primera vez, a la ineludible realidad de que son mortales **(8)**.

La necesidad de confrontar al afectado como grupo familiar que brinda el apoyo al mismo, por la revelación del diagnóstico positivo, puede favorecer o desfavorecer la dinámica del grupo familiar. Ambos elementos parecen influir en la calidad de vida, y a veces inclusive, en el caso de los factores psicológicos, está seriamente ligado con el pronóstico y la supervivencia del afectado **(8)**.

La acumulación de evidencias en otros países sobre el funcionamiento de la estructura familiar con relación a la enfermedad del SIDA, ha obligado a una mejor redefinición del concepto de familia, y a explorar con mayor profundidad los problemas fenomenológicos en el manejo del SIDA y en los procesos de estigmatización.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema de investigación

La infección por el virus del VIH, y la enfermedad por el SIDA, representan un importante problema de salud pública mundial, después de haber cobrado más de 36 millones de vidas hasta el 2013 **(10)**.

La presente investigación está conformada por seis capítulos, en los cuales se detalla parte de la vida de los participantes, así como su propio mundo, con relación al fenómeno de estudio. Es un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico, ya que este método trabaja con significados, vivencias haciendo posible el estudio de las relaciones, procesos y fenómenos. El área de investigación se realizó con uno de los familiares más allegados del portador en la ciudad de Cajamarca. Posteriormente las entrevistas se han transcrito y analizado fenomenológicamente para ir al encuentro de las unidades de significado, mediante la lectura, a fin de comprender de forma intuitiva al sujeto.

Finalmente se aplicó los tres momentos de la trayectoria; descripción, reducción, y comprensión fenomenológica, luego se articuló la comprensión a partir de las categorías temáticas, realizando una descripción de la estructura del fenómeno estudiado, que en lo sucesivo nos acercó a las dos dimensiones encontradas.

Según ONUSIDA, para el 2013, la epidemia mundial del sida alcanzó un nuevo récord: 39,5 millones de infectados, de los cuales; 4,3 millones se habrían infectado con VIH este año, y 2,9 millones de personas murieron a causa del sida **(11)**.

África subsahariana sigue siendo la región más afectada por el VIH. Donde uno de cada 20 adultos está infectado por el VIH, el 69% de la población mundial VIH-positiva vive en esta región, 2013 **(10)**.

La epidemia del VIH/SIDA en el Perú tiende a estabilizarse, manteniendo las características de una epidemia concentrada, donde la población más afectada es la de hombres que tienen Sexo con hombres. El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (UNAIDS) advirtió en un informe del 2013 que HSH representan la fuente más grande de nuevas infecciones” en América Latina, llegando a sumar el 56% en Perú **(11)**.

Resulta muy importante conocer las reacciones y conductas de los familiares que se relacionan con las personas que viven con el VIH o SIDA (Pacientes viviendo con el virus del sida), que puede generar ayuda o rechazo en la familia para con la persona afectada. Esto se da debido a que la infección por VIH, encierra múltiples significados simbólicos, lo que hace que las familias se conviertan en un terreno fértil para el desarrollo de crisis que repercuten negativamente en el enfermo, la sociedad y la familia misma **(12,13)**.

ONUSIDA ya desde 1997, manifestaron que los expertos consultados por el Ministerio de Salud en Colombia, llegaron a la siguiente conclusión; 88.3%, consideraban que el ser diagnosticado con VIH/SIDA, era un trauma emocional moderado, 11% manifestaron que es leve, mientras que para el 1%, es alto o ninguno **(13)**.

Esto plantea la necesidad de realizar un trabajo de atención médica y psicológica dentro del núcleo familiar de los PVVS, ya que resulta claro que se ve afectado en sus relaciones y posiblemente en su productividad a todo nivel **(13)**.

El estigma y la discriminación que enfrentan las personas viviendo con VIH/SIDA (PVVS)

son enormes, enfrentar a una sociedad prejuiciosa como la peruana, ya que todavía se relaciona el hecho de vivir con VIH/SIDA a conductas “moralmente reprobables” debido a la asociación que se la atribuye en su forma más frecuente de transmisión por vía sexual. Esta imagen está impregnada de homofobia, de estigma y marginación impuestos a mujeres y hombres **(9)**.

La familia comparte el proceso de la enfermedad, cuando el paciente pasa de una etapa asintomática a una sintomática, no sólo alarma al paciente, sino a su entorno familiar, este momento se experimenta con tristeza por el dolor que origina a sus miembros y por el deterioro físico paulatino que se nota en el enfermo **(13)**.

En Cajamarca, existen escasos estudios de investigación, en los cuales no se abordan las vivencias de la familia, en la convivencia con el portador de VIH/SIDA, vivencias que no solo se producen por los estragos que causa en sus víctimas inmediatas, sino también en los miembros de la familia que palpan , muy de cerca las vivencias de su portador; por cada persona que padece el VIH/SIDA existe una familia o comunidad afectada.

1.2 Antecedentes

Los siguientes estudios son referencias de investigaciones, respecto a las percepciones familiares que conviven con portadores del VIH/SIDA, con respecto al contacto personal, familiar, social, educacional y sobre todo el rol que desempeña la familia en ésta convivencia de las personas que viven con VIH.

En un estudio bibliográfico, descriptivo, sobre VIH/SIDA-Instituto Nacional de INSALUD-España (2010), estuvo orientada a explorar el efecto psicológico, económico y social del VIH/SIDA en las familias de pacientes seropositivos de INSALUD. Los resultados fueron; El virus del VIH/SIDA no se limita a los individuos que han sido infectados sino que alcanza al núcleo familiar. La familia se empeña en saber por todos los medios, como ocurrió la infección, que en ocasiones conlleva a un mayor marginamiento o soledad del infectado dentro del núcleo familiar. Establece también que en las familias se presentan diferentes manifestaciones que estuvieron compuestas por negación, depresión, rabia, decepción y aceptación. Cabe destacar, que todas las familias intentaron mantener en secreto el diagnóstico que indicaba la presencia del VIH/SIDA **(14)**.

En un estudio de enfoque cualitativo, aplicado en El Salvador- 2010, en 40 familiares viviendo con un pariente con VIH/SIDA, Las condicionantes para la aceptación y el rechazo, evolucionan a la par de la patología, y si se evidencia rechazo, en especial a medida que la enfermedad está más avanzada. Los familiares suelen verse afectados desde el punto de vista emocional y prácticamente no saben qué hacer, muchas veces por miedo a contagiarse o por la desinformación. La mayoría de personas presenta algún grado de afectividad de tipo negativo, como “tristeza”, y es de notar a su vez que una parte significativa de las personas entrevistadas no respondieron a la entrevista y “lloraron”, sin embargo la interpretación que se le da al llanto denota desesperación o impotencia al conocer que tipo de enfermedad tiene el paciente. Con respecto al abordaje sobre el apoyo que se le brinda al familiar con VIH-SIDA, el 32.5% expresó que “Lo lleva al hospital, y le llevan sus alimentos”, un 30% expresó que le “dan apoyo moral”, y solo un 10% señaló que le da “más amor” **(15)**.

En un estudio de investigación realizado con enfoque fenomenológico, en México, muchos de los cero positivos no aceptan la realidad tan inesperada y dolorosa que les tocó vivir ya sea por desconocimiento del proceso o por prejuicios que la sociedad impone, con relación a la infección, destacando la discriminación, que margina y daña a éste grupo imposibilitándolos a desempeñarse normalmente produciéndose marginación, sin un trabajo que les permita vivir por lo menos con las mismas condiciones humanas y sentirse dignos y valorados ya que un buen porcentaje de éstas personas han sido exceptuadas de sus propios familiares más cercanos, lo que lastima y daña su autoestima **(16)**.

1.3 Contexto histórico

1.3.1. Historia del SIDA.

Desde el descubrimiento del SIDA, en el año 1981, han surgido varias teorías, acerca de su origen. El VIH se originó, en 1930, en algún lugar del África central. El primer caso conocido del virus VIH en África se remonta al año 1959, en la sangre almacenada de un individuo, de sexo masculino del Congo **(17)**.

La teoría más criticada es la que hace referencia a que el VIH fuese introducido en la población humana, a través de la ciencia médica. Dentro de esta hipótesis existen diferentes teorías; el virus, supuestamente, se introdujo a los seres humanos, a partir de los estudios de las vacunas contra la poliomielitis realizados en África, durante los años 50. Según los científicos que apoyan esta teoría, la transmisión hacia los humanos se inició cuando se utilizaron riñones de chimpancés para preparar la vacuna contra la poliomielitis (18).

Una teoría que otros consideran poco probable; según los estudios hubiese sido necesario que al menos nueve virus distintos hubiesen sido inoculados al hombre a través de estas vacunas (17,18).

Estos hallazgos explican, científicamente, por primera vez, cómo el VIS en los chimpancés, estrechamente relacionado con el VIH, saltó súbita y simultáneamente de especie, a los seres humanos, en dos continentes lejanos entre sí: África y Estados Unidos. Los cuatro lotes de vacunas HB, que se creen estaban contaminados con secuencias genéticas comunes al VIH, se inyectaron a personas viviendo en la ciudad de Nueva York y en el África Central (17).

En 1983 apareció en el Perú el primer caso de VIH-SIDA, hoy son más de 70 mil. Fue en 1988 que se instituyó el Día Mundial del Sida, cada 1 de diciembre, con la única expectativa de fortalecer la sensibilización sobre una enfermedad que aún no se expandía en la magnitud que lo haría en los años noventa (19).

1.3.2 Estadísticas actuales de VIH/SIDA a nivel mundial, América Latina, Perú y Cajamarca.

Panorama mundial

Según ONUSIDA- 2013, la epidemia mundial del sida se encuentra en 39,5 millones de infectados de ellos, siete de cada 10 (25 millones) están en los países del África subsahariana.y muchos de ellos han experimentado algún tipo de discriminación principalmente por parte de la familia, del entorno laboral o personal de salud. También

han experimentado, Pérdida de un trabajo, negación al derecho de tener vivienda, pérdida de la custodia de sus hijos e hijas, mal trato en la asistencia sanitaria, entre otras tantas violaciones de sus derechos **(11,19)**.

Según ONUSIDA-2010, aproximadamente 34 millones de personas (31.6 millones–35.2 millones) vivían con VIH en todo el mundo. El análisis por región muestra la mayor concentración de los casos de SIDA en los países de ingreso bajo, el 68% de las personas que vivían con VIH estaban en el África Subsahariana, siendo la región más afectada por la epidemia; con 25 millones de personas. En segundo lugar se posiciona la región de Asia oriental y sudoriental, quienes al 2013, tienen 8,6 millones de personas viviendo con VIH/SIDA. América Latina, Europa oriental y Asia central se encuentran en tercer lugar con alrededor de 1,5 millones de personas con VIH/SIDA **(20, 21)**.

La OMS- 2013, apunta que más de dos millones de adolescentes en todo el mundo viven con VIH y la mayoría de ellos no recibe un tratamiento adecuado, lo cual motivó que la mortalidad en esta población aumentara un 50 % entre 2005 y 2012 **(11)**.

La cifra de adolescentes con el virus se incrementó en un 40% desde el 2001 al 2012, pasando de 1,5 millones de infectados en edades entre 10 y 19 años a 2,1 millones, y el número de muertes por VIH entre ellos casi se triplicó, al pasar de 38.000 en 2001 a 107.000 para el 2012. Sin embargo, el número de personas con el virus entre los adultos jóvenes entre las edades de 20 y 24 años disminuyó un 25 %, al pasar de los 4,4 millones en el 2001 a 3,3 millones en el 2012; mientras que la mortandad se redujo en un 34 %, desde las 73.000 muertes de 2001 a las 48.000 en el 2012 **(11)**.

En 2011, los Estados Miembros de la OMS aprobaron una nueva Estrategia mundial del sector salud contra el VIH/sida para 2011-2015, en la que se definen cuatro orientaciones estratégicas que van a guiar el trabajo de la OMS y los países en los próximos cinco años:

- Optimizar los resultados de la prevención, diagnóstico, tratamiento y la atención de la infección por el VIH.
- Propiciar la obtención de resultados sanitarios más amplios mediante la respuesta a la infección por el VIH.

-Crear sistemas de salud sólidos y sostenibles.

-Luchar contra las desigualdades y promover los derechos humanos **(21)**.

África

África es la región más castigada del planeta por esta enfermedad. Con casi 26 millones de infectados concentra más de la mitad de los casos que existen en todo el globo. Al igual que antes, África subsahariana fue la más afectada por el virus de inmunodeficiencia humana. El 72 por ciento de todos los casos de muerte por sida se registran en el sur de África. 2,1 millones de personas, 2012 **(11)**.

Los datos de las últimas encuestas 2013, subrayan el impacto desproporcionado de la epidemia de SIDA en las mujeres, sobre todo en África subsahariana, donde, en promedio, hay tres mujeres VIH-positivas por cada dos varones **(20,21)**.

De los 16 millones 600 mil, huérfanos que ha dejado el SIDA, cerca de 14 millones 800 mil viven en el África subsahariana. Zimbabue, (Sur del África), es uno de los países con la mayor proporción de niños con padres que han muerto por el virus o enfermedades relacionadas con él. “El 30% de los niños han perdido a uno o dos de sus progenitores, muchos se quedan a cargo de los abuelos o de algún otro familiar, eh ahí la importancia y el rol que desempeña la familia de apoyo y ayuda en estos casos” **(20, 21)**.

Asia

Es la segunda región más afectada, viven 8,6 millones de personas con HIV/sida, y se encuentra ligada a un profundo rechazo social, sin embargo familias enteras apoyan a sus portadores, ya que en muchas regiones del Asia existe el apoyo de los estados, lo cual va a generar mayores expectativas de calidad de vida en el portador que afecta especialmente a la población femenina 2013 **(21,22)**.

India junto a Sudáfrica: Cada vez más mujeres indias contraen el virus porque sus maridos se infectan teniendo sexo con prostitutas. Según ONUSIDA-2013, en Bombay hasta el 54 por ciento de las prostitutas tiene VIH **(11)**.

En China, el 44 por ciento de los 650 mil infectados contrajeron el virus por jeringas infectadas para inyectarse droga **(11,21)**.

Sudáfrica

Cuenta con unos 5,6 millones de casos con VIH, además se registró 1,2 millones de muertes relacionadas con el sida en África subsahariana, en el 2010. El sida ha provocado la muerte de al menos 1 millón de personas por año en la región desde 1998 **(11, 22)**.

El estigma y la discriminación siguen obstaculizando las respuestas efectivas al VIH en muchos países-2011.

Según los datos recabados a través del Índice de estigma en personas que vive con el VIH entre los años 2008 y 2011, más de la mitad de las personas que vivían con el virus en Zambia, (Ubicado en el centro-sur del continente africano). (52%), Rwanda, (África Central) (53%) y Kenia, (Este de África) (56%) denunciaron ser víctimas de agresiones verbales por parte de la familia, ya que muestra directamente el rechazo y la discriminación por su estado serológico **(23, 24)**.

En Nigeria y Etiopía una de cada cinco personas que vivía con el VIH (20%) informó que se planteaba el suicidio debido a su estado serológico, ya que surge el desamparo familiar o aislamiento de la propia familia, por la discriminación social, laboral, incluso los niños son discriminados en sus escuelas, y más aún sin son hijos de negros y con VIH **(23, 24)**.

En Camerún (África Central), el 13% de las personas que vivían con el VIH son discriminados y abandonados por familias enteras, y también se les había negado el acceso a servicios sanitarios, incluida la atención dental, a causa de su estado serológico **(11,21-22)**.

América latina

En América Latina, el número de personas que viven con el VIH asciende a 2 millones, Según las estimaciones, aproximadamente 77 mil personas fallecieron a causa de enfermedades relacionadas con el SIDA durante el último año 2013 **(11,24)**.

Las dos terceras partes de los infectados viven en los cuatro países más grandes: Argentina, Brasil, Colombia y México. En Brasil, existen unos 620 mil infectados con VIH. Cuba detectó en una década a casi 8.000 personas portadoras de virus de VIH-SIDA, de los cuales unos 1.500 fallecieron al desarrollar la enfermedad **(11,25)**.

Perú

Según Dirección General de Epidemiología del Ministerio de Salud, Setiembre del 2013 (DGE), la situación del VIH/Sida en el Perú sería: 30 744 casos de Sida, 51 136 casos de VIH, el 73% de estos casos se encuentra en la ciudad de Lima y Callao **(26)**.

De acuerdo con cifras del Análisis de la Situación de Salud (ASIS) 2013, de la Dirección de Salud (DISA) IV.A nivel de Lima Este, en el 2012 existió un total de 447 casos notificados de VIH/SIDA, los distritos con mayor número de casos son San Juan de Lurigancho con 45.5% (199), Ate 18.1% (79); El Agustino 14.2% (62), Santa Anita 11.2% (49); Lurigancho-Chosica 5.3% (23), La Molina 3.7% (16), Chaclacayo 1.8% (18) y Cieneguilla 0.2% (1) **(26)**.

Según análisis de la situación epidemiológica del VIH/sida en el Perú, 2013, el 62.3% de los casos de VIH y el 72.2% de casos de SIDA notificados en el periodo 1983-2012, se han presentado en Lima y Callao, regiones urbanas en las que habita un tercio de la población de todo el país. Las regiones que concentran el 80% de los casos de VIH son: Lima y Callao, Loreto, La Libertad, Piura y Lambayeque. Las regiones que concentran el 80% de todos los casos de SIDA notificados son: Lima, Callao, Loreto y Arequipa **(27)**.

Según la Gerencia Regional de Salud, durante el año 2013, en la región de La Libertad se han registrado 1430 nuevos casos de VIH, de los cuales 485 tienen Sida.

En Cuzco, La coordinadora de la estrategia sanitaria de Infecciones de Transmisión Sexual VIH Sida, de la Dirección Regional de Salud, informó que de 1998 a octubre del 2012, se

Registró 350 casos de personas infectadas con el virus del VIH **(28)**.

En la DIRESA- Cajamarca existen 6 unidades de atención médica periódica (UAMP), dichas unidades se encuentran constituidas por; Cajamarca, Chilete, Jaén, Cutervo, Chota, Bambamarca. Para la Prevención y Control de las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), además administran lo que es Tratamiento Antirretroviral de Gran Ayuda (TARGA), cada lugar hace periódicamente el reporte de todo cuanto fuera sus pacientes de ITS, VIH-SIDA, etc. **(28)**.

En Cajamarca los infectados siguen en aumento, y para el 2013, son 382 los casos registrados de personas que padecen esta enfermedad en la jurisdicción. Gretty Leyva Chávez, funcionaria del sector salud, a cargo de este programa detalló que, solo en el 2012 se registraron solo 10 casos de VIH, y para el 2013, se han registrado 20 casos nuevos, **(28, 29)**.

Según revelan Médicos de Es salud y miembros del Comité Multisectorial de Lucha contra esta enfermedad en Cajamarca, cada semana se reporta un caso sospechoso de VIH SIDA. Según el MINSA, en el Perú uno de cada tres pacientes desconoce que tiene SIDA, mientras que la Organización Mundial de la Salud (OMS), revela que cada 25 segundos se reportan dos casos positivos del VIH SIDA en el mundo 2013 **(28)**.

1.4 Pregunta Norteadora

¿Cuáles son las vivencias del familiar, que convive con un portador de VIH-SIDA, y que acuden al PROCETSS del Hospital Regional de Cajamarca, 2012?

1.5 Objetivo

Develar las vivencias familiares, en la convivencia con el portador del VIH-SIDA, que acuden al PROCETSS del Hospital Regional de Cajamarca - 2012.

1.6 Justificación

En consideración a la importancia que tiene la familia, y el rol que desempeña, se hizo un análisis sobre cuál es el impacto que causa en las familias, la enfermedad del VIH/SIDA, conociendo muy a profundidad las manifestaciones psicológicas que se presentaron, las repercusiones sociales que sufrieron, y como esta situación alteró sus vidas a través de las vivencias que se conceptualizan como fenómenos “interiores” de los seres vivientes.

A través del apoyo familiar, se puede determinar el grado de soporte que recibe el paciente, ya que, no sólo el tratamiento farmacológico y diversas intervenciones garantizan una evolución adecuada en los pacientes, el rol que desempeña la familia, juega un papel importante en el mejoramiento de la salud y la prevención de recaídas ya que contribuirá, a mejorar la calidad de vida al influir en una mejor respuesta inmunológica (9).

La finalidad de esta investigación fue conocer las vivencias familiares y aportar elementos que sirvan para una mejor comprensión de las familias que enfrentan esta vivencia, pudiéndose implementar estrategias de apoyo y sensibilización, además brindar elementos de base a profesionales de la salud y educación, para tomar en cuenta, lo importante que es el trabajar con las familias de los portadores y contribuir de manera acertada y favorable para elevar la calidad de vida en este grupo de personas afectadas por el virus, además esta investigación servirá como referente, a sucesivas investigaciones relacionadas al tema, puesto que existen escasos casos de éste género que no se abordan hoy en día.

CAPITULO II

ABORDAJE TEÓRICO

2.1 Bases conceptuales de las vivencias

2.1.1 Vivencias de una enfermedad.

Un enfermo es un ser humano que padece una enfermedad, sea consciente o no de su estado. Que las personas enfermas actúan de una forma especial frente a su estado: los sociólogos médicos llaman conducta de enfermedad a tal modificación actitudinal **(30)**.

Las vivencias son fenómenos específicos “interiores”, de los seres vivos; modo como la persona infectada con el VIH percibe y comprende sus experiencias, dotados de vida psíquica, motivo por la que se revela una estructura real y también cualitativa respecto de la misma “Vida” **(30)**.

2.1.2 Soledad.

Es una experiencia indeseada similar a la depresión y la ansiedad. Es distinta del aislamiento social, y refleja una percepción del individuo respecto a su red de relaciones sociales, bien porque esta red es escasa o porque la relación es insatisfactoria o demasiado superficial. Se distingue dos tipos de soledad: la emocional o ausencia de una relación intensa con otra persona que nos produzca satisfacción y seguridad, y la social, que supone la no pertenencia a un grupo que ayude al individuo a compartir intereses y preocupaciones **(30)**.

En un artículo científico relacionado con el cuidado a pacientes con enfermedades estigmatizantes sostiene que la enfermedad sitúa al hombre en un modo de ser, de vivir y de relacionarse cualitativamente, distinto al que tenía en la vivencia de sentirse y estar sano. La experiencia de la enfermedad aparece como un “Modo de vivir aflictivo y anómalo” en el que fundan varias experiencias vitales, por ejemplo: la debilidad, la soledad, etc. **(30, 31)**.

2.1.3 Depresión.

Estado caracterizado por alteraciones anímicas como tristeza y sentimientos de soledad, baja autoestima asociada a auto reproches, retardo psicomotor y, a veces agitación, retraimiento en los contactos interpersonales, ocasionalmente deseos de muerte, así como síntomas vegetativos del tipo insomnio y anorexia. Estado de inaccesibilidad a la estimulación o a tipos particulares de estimulación: poseen baja iniciativa y pensamientos tristes **(30)**.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), indicó que la depresión se convertirá en el año 2020, en la segunda causa de incapacidad en el mundo detrás de las enfermedades isquémicas (infartos, insuficiencia coronaria) **(31)**.

2.1.4 Miedo.

También se utiliza para nombrar al rechazo o aversión que siente un individuo a que le pase algo malo u opuesto a lo que pretende para sí mismo y para sus seres queridos. Significado de amenazas y peligros a nuestro bienestar tanto físico como psicológico **(32)**.

El miedo que siente la persona con respecto de su familiar portador no solo se da por temor al contagio, sino que surgen también pensamientos que se trasladan en un futuro y donde solo existe la cruda imagen de verlos morir tristemente en la cama de un hospital sin poder hacer nada.

2.1.5 Frustración.

Estado en el cual el ser humano está sometido a una situación insoluble, se ve privado de la satisfacción de un deseo defraudado en sus expectativas de recompensa o bloqueado en su acción. Sentimiento que fluye cuando no consigues alcanzar el objetivo que te has propuesto y por el que has luchado. Se siente ansiedad, rabia, depresión, angustia, ira. Sentimientos y pensamientos autodestructivos para el sujeto.

Así que dada esta situación el ser humano refleja esta frustración mediante la agresión, tristeza y depresión **(33)**.

Es preciso destacar la presencia de un sentimiento de frustración ante el diagnóstico del VIH, que convive con el ser amado, en general la respuesta frente al diagnóstico implica sensaciones y sentimientos encontrados. Existe un impacto doloroso, producto de conocer dicho diagnóstico positivo, y que una vez enterado el familiar que acompaña a su pariente portador del VIH, a lo largo del proceso enfermedad, ponen en juego importantes aspectos personales, ya que lo remite a la idea de la muerte, frustración, etc. **(33)**.

2.1.6 Desesperanza.

Estado en el que un individuo se ve limitado o no tiene alternativa o elección personal posible y es incapaz de movilizar energía a su favor. Entre las características que lo definen se incluyen la pasividad, disminución de la verbalización, disminución afectiva, expresiones verbales con un contenido deprimente, falta de iniciativa, disminución de respuesta a estímulos, disminución del apetito, aumento del sueño entre otros **(34)**.

La desesperanza, caracterizada por percepciones negativas respecto a las propias capacidades, interfiere en el desempeño cotidiano de estos familiares que se encuentran conviviendo con su familiar portador del VIH, influenciando así el estado afectivo y motivacional, que de alguna forma u otra traerá como consecuencia un distanciamiento entre estos.

2.1.7 Tristeza.

Es un estado de ánimo que se manifiesta con limitación de actividad e indiferencia respecto a las cosas, permite vivir y sentir aspectos personales inalcanzables, Sentimiento muy amargo por el que atraviesan todos los seres humanos, estado en donde las personas no hacen nada para salir de ella, es característica de una soledad crónica, letargo, poco atractiva y contribuye a una baja autoestima **(35)**.

2.1.8 Vergüenza.

Es un estado desagradable, que provoca interrupción de la acción, confusión mental, torpeza para hablar. La persona intentara librarse de este estado emocional ya que supone un ataque global al yo. Surge de la desaprobación de los demás, y requiere de la presencia real o imaginada de los otros, La persona desea esconderse, desaparecer Y aparece cuando no se alcanzan ciertos estándares o metas. Se asocia a diversos síntomas patológicos como depresión, ansiedad, baja autoestima, trastornos de alimentación **(36)**.

2.1.9 Necesidad de Ayuda.

Es el cuidado intensivo más la implementación de estrategias que ayuden a manejarse mejor ante una enfermedad, o ante una dificultad por la cual el ser humano está atravesando y que posibilitan alcanzar un nuevo equilibrio. En el caso de una enfermedad el paciente aprende a combinar e integrar los distintos momentos del proceso de recuperación reconstruyendo una nueva definición de sí mismo y nuevas formas de vincularse con el entorno familiar, laboral y social **(37)**.

En el caso de un familiar que se encuentra ante la penosa situación de convivir al lado de un ser querido que es portador del VIH, atraviesa una desestabilidad afectiva ligado al contacto con la enfermedad. El impacto psicológico producido por el diagnóstico de una enfermedad crónica y la poca certeza de su etiología y posibles tratamientos, desestabiliza emocionalmente tanto al paciente como a su contexto generando muchas veces dificultades en la aceptación y el manejo de la nueva situación

2.2 Bases conceptuales del VIH

2.2.1 El VIH.

Significa “virus de la inmunodeficiencia humana”. Es el virus que causa el SIDA. El VIH es diferente a la mayoría de los virus porque ataca el sistema inmunitario, el sistema inmunitario le permite combatir las infecciones. El VIH encuentra y destruye

un tipo particular de glóbulos blancos (las células T o CD4) utilizados por el sistema inmunitario para combatir las enfermedades **(38)**.

2.2.2 El sida.

Es una etapa avanzada de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). Se trata de un retrovirus que ataca las defensas del organismo y altera la capacidad para defenderse de las enfermedades ocasionadas por otros virus, bacterias, parásitos y hongos **(38)**.

SIDA se forma con las iniciales de la expresión "Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida." Síndrome: conjunto de signos y síntomas e Inmuno: relativo al sistema de defensas.

Deficiencia: disminución.

Adquirida: alude al carácter no congénito.

Es decir que se ha desarrollado el SIDA sólo cuando se presenta un conjunto de signos y síntomas que indican que las defensas están disminuidas porque se contagió el virus. Es posible estar infectado con el VIH, es decir, ser VIH positivo o portador del virus, y todavía no haber desarrollado el SIDA. Desde el momento en que el virus ingresa al cuerpo hasta que aparecen los síntomas puede pasar mucho tiempo, entre 10 y 12 años, período que puede extenderse si se comienza un tratamiento temprano. El virus del SIDA ingresa al organismo a través de la sangre, el semen y los fluidos vaginales y una vez incorporado ataca el sistema inmunológico **(38)**.

Este sistema está constituido por un conjunto de componentes que incluyen células, anticuerpos y sustancias circulantes que enfrente a todo elemento que sea reconocido como ajeno o extraño **(38)**.

A medida que el virus se reproduce, el organismo se hace cada vez más vulnerable ante enfermedades contra las cuales, en tiempos normales puede defenderse. A estas enfermedades se las denomina enfermedades oportunistas. La caída de las defensas no es masiva y uniforme sino que permite con mayor probabilidad la aparición de ciertas enfermedades: infecciones (las más frecuentes son las pulmonares, y también

otras producidas por diversos virus, bacterias, hongos y parásitos), y distintos tipos de cáncer (los más comunes son los que afectan la piel y los ganglios linfáticos) **(38)**

Evolución natural del virus

Apenas el VIH, ingresa al cuerpo se produce la respuesta inmunológica usual, sin embargo, muy pronto el VIH encuentra a los linfocitos T4 o CD4 e ingresa a su interior, los anticuerpos producidos no son entonces eficaces para erradicar la infección. El virus integra su información genética de estas células y utiliza su estructura para multiplicarse. Este es un proceso que continúa a lo largo de varios años y que va ocasionando la muerte y desaparición gradual de los linfocitos CD4. Se reconocen 4 fases principales en la progresión del virus: **(17, 39-40)**

Estadio I (Fase aguda)

Va desde el ingreso del virus al organismo hasta cuando el sujeto infectado comienza a producir anticuerpos contra el virus (usualmente de 6 a 10 semanas). Cuando esto ocurre, las pruebas como Eliza o Western Blot se vuelven positivas. Esta fase puede ser asintomática o presentarse con cuadros tipo faringitis o gripe con fiebres, inflamación de ganglios y rash cutáneo, además de otras manifestaciones menos frecuentes. Estas molestias se resuelven después de algunas semanas. **(17).**

Estadio II (Fase Asintomática)

Es un proceso en donde el individuo luce sano, no tiene manifestaciones clínicas o síntomas. Puede durar varios años. El proceso infeccioso continúa, hay replicación activa del virus y también hay una gradual disminución de los linfocitos CD4 **(17).**

Estadio III (Fase Linfadenopática o sintomática leve)

Este es el tercer periodo, el individuo afectado comienza a tener manifestaciones relacionadas con el deterioro de la inmunidad. Característicamente se describe el crecimiento de ganglios linfáticos en diferentes partes del cuerpo, también se observa

mayor frecuencia de herpes zoster, candidiasis oral o vaginal episodios de fiebre o diarrea (síntomas constitucionales).

Se conoce que el curso natural de la infección hasta este punto puede tomar entre 8 y 10 años en promedio **(17)**.

Estadio IV (SIDA)

En este momento ya hay caída significativa de los linfocitos CD4+ ($<200/\text{mm}^3$) y el virus se reproduce muy activamente, el sujeto comienza a presentar una serie de problemas relacionados a la infección por el VIH mismo, y a la presencia de otras múltiples infecciones que atacan en vista del deterioro de la inmunidad. Estas múltiples manifestaciones se suelen agrupar en; **(17)**.

Infecciones que pueden afectar a cualquier persona VIH-negativa, como tuberculosis o neumonías bacterianas, son mucho más frecuentes y serias. Infecciones "oportunistas" (así llamadas porque se desarrollan solo en presencia de deterioro de la inmunidad) son especialmente características del SIDA. Ejemplos importantes son la neumonía por *Pneumocystis carinii*, toxoplasmosis, citomegalovirus (afecta retina, esófago, colon y múltiples órganos), candidiasis del esófago, diarreas por parásitos como *Isospora* o *Cryptosporidium* **(17)**.

Transmisión y diagnóstico del VIH/SIDA

El VIH se transmite por medio de contactos homosexuales y heterosexuales; con la sangre y los hemoderivados; y por contagio de la madre infectada al hijo durante el parto, el periodo perinatal o a través de la leche materna. Después de más de 20 años de análisis minucioso, no se han encontrado pruebas de que el VIH se transmite por contactos casuales ni de que los insectos sean capaces de provocar el virus, por ejemplo, con la picadura de los mosquitos **(17, 40-41)**.

2.3 Bases conceptuales de la familia

2.3.1 Familia.

Es un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan **(42)**.

2.3.2 Rol de la familia conviviendo con el portador de VIH.

El modo como la familia, que convive con el portador o persona infectada con el VIH, percibe y comprende de sus experiencias, en las más variadas situaciones, atribuyéndole significados que, con mayor o menor intensidad, siempre son acompañadas de algún sentimiento **(42)**.

2.3.3 Vivencias con relación a su entorno familiar.

Son las Vivencias que experimenta el portador de VIH, en relación a su entorno familiar, la cual puede ser de apoyo y aceptación o de rechazo y exclusión. Cuando los familiares del portador de VIH, se convierte en un soporte, apoyo integral y ayuda continua, brindándole todo el apoyo emocional necesario para contribuir a hacer tolerables la vida del portador. Por el contrario puede surgir la posibilidad de rechazo y/o discriminación familiar. Cuando el entorno familiar muestra rechazo, no acepta al portador, lo aísla y lo excluye de sus vidas **(42)**.

2.4 La fenomenología como vertiente

Etimológicamente, Fenomenología, es el estudio del fenómeno, de aquello que se muestra, aquello que surge para la conciencia, lo que se manifiesta se muestra, es el acontecer o hecho ocurrido **(43)**.

La fenomenología se define como ciencia descriptiva, rigurosa, concreta que muestra y explica el ser en sí mismo, que se preocupa con la esencia de lo vivido.

Por lo tanto; La fenomenología imprime a la psicología una nueva postura para interrogar los fenómenos psicológicos, posibilita ir más allá del estudio de los comportamientos observables y controlables como fenómenos naturales en el positivismo **(43, 44)**.

Estudia la vivencia del ser humano en una determinada situación procura interrogar la experiencia vivida, los significados que el sujeto le atribuye, es una alternativa para la investigación con seres humanos un camino diferente del método experimental utilizado por las ciencias naturales **(43)**.

“Heidegger define el concepto de fenomenología en ser y tiempo como: lo que se muestra, sacar a la luz, hacer que algo sea visible en sí mismo, poner a la luz , ahora bien lo que se puede mostrar en sí mismo, por sí mismo de diferentes maneras, según cual sea el modo de acceso a ello” **(43)**.

Considerado Husserl, el Padre de la Fenomenología: “Fenomenología” designa un nuevo método y una ciencia apriórica que se desprende de él y que está destinada a suministrar el órgano fundamental para una filosofía rigurosamente científica y a posibilitar, en su desarrollo consecuente, una reforma metódica de todas las ciencias. La Fenomenología es “La ciencia descriptiva de las esencias de la conciencia y de sus actos”, y plantea que la realidad se puede dar a través de la abstracción teórica, analizando las cualidades de la experiencia, que permite aprehender la esencia misma del fenómeno, por ello el investigador deberá eliminar todo lo subjetivo, excluir todo lo teórico y prescindir de la tradición solo así estaremos en condiciones de acercarnos al fenómeno mismo **(43)**

El método fenomenológico comienza prescindiendo de la realidad o irrealidad de sus objetos, para limitarse a una mera descripción de los objetos como condición previa de toda explicación ulterior en términos de existencia. Lo único que no está inmediatamente dado y que constituye el principio de todos los principios no es ni el sujeto ni el objeto, sino la relación de conciencia **(43,44)**.

Esta trayectoria fenomenológica no depende de supuestas proposiciones ni de teoría explicativa, no formula hipótesis ni contrastaciones previas como ocurre en la investigación tradicional cuantitativa, el rigor que confiere a su estudio. Busca comprender la experiencia vivida, sin marco teórico, a través de la develación del

fenómeno, sacando la esencia de lo expresado por los sujetos participantes en sus discursos **(45)**.

Fenómeno, es “Lo que se muestra a sí y en sí mismo tal como es”, es decir, un elemento irreducible, originario y no tiene por qué ser necesariamente algo sensible. El objeto de la investigación fenomenológica es el “Fenómeno” y el instrumento de conocimiento es la “Intuición”, visión intelectual del objeto de conocimiento **(45, 46)**.

La intuición es posible por la “Intencionalidad de la conciencia”, concepto central de la fenomenología, pues el ser humano nunca puede estar en una situación de neutralidad en relación al mundo, sino que siempre hay una dirección de conciencia y esta intencionalidad es la que permite la posibilidad de interrogar para llegar a la esencia del fenómeno **(45)**.

Esta trayectoria fenomenológica no depende de supuestos, proposiciones ni de teoría explicativa, la investigación cualitativa fenomenológica no formula hipótesis ni contrastaciones previas como ocurre en la investigación tradicional cuantitativa, el rigor que confiere a su estudio **(47)**.

La fenomenología presenta principios básicos que ayudan a comprender esta trayectoria en la investigación, todos los actos humanos son intencionales y esa intencionalidad siempre es un comportamiento dirigido a alguna cosa en el mundo **(41, 48)**.

CAPÍTULO III

TRAYECTORIA METODOLÓGICA

3.1 Referencia de la trayectoria metodológica de la Investigación

La presente investigación, presenta un estudio de abordaje **cuantitativo**, con **enfoque fenomenológico**, quien llevó a conocer parte de la vida de los participantes de la investigación, así como su propio mundo, relacionados con el fenómeno de estudio, es decir su punto de partida es la vida de las personas, se enfoca en cómo las experiencias, significados emociones y situaciones en estudio son percibidos, aprendidos, concebidos o experimentados, además de una descripción detallada de situaciones, eventos, interacciones y comportamientos que son observables **(49)**.

La investigación cualitativa aplicada en éste estudio ha contribuido a evaluar la calidad del cuidado de la salud y a complementar las investigaciones cuantitativas. Los estudios cualitativos constituyen una aproximación metodológica en la búsqueda del sentido de las acciones sociales **(50)**.

La investigación cualitativa dirige su estudio, espera que los sujetos sean capaces de tener acceso a los contextos y comportamientos de situaciones que están viviendo; que sean capaces de describir lo que están experimentando del modo más adecuado para que el investigador pueda develar el fenómeno **(51,52)**.

3.1.1 Naturaleza de los procedimientos de la investigación cualitativa.

La investigación cualitativa desarrolla sus procedimientos atendiendo a los siguientes aspectos:

- Extraen descripciones a partir de observaciones que adoptan la forma de entrevistas, narraciones, notas de campo, grabaciones, transcripciones de audio y vídeo casetes, registros escritos de todo tipo, fotografías o películas y artefactos. Produce datos descriptivos, a partir de las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable **(53,54)**.

- Le interesa más lo real, que lo abstracto; lo global y concreto, más que lo disgregado y cuantificado **(55)**.
- El proceso es fundamentalmente inductivo, en el sentido de que va de los datos a la teorización, por medio de técnicas de codificación y categorización, empleando la lógica inclusiva, formal o dialéctica **(55)**.
- El investigador cumple a la vez los roles de observador y participante **(56)**.
- El proceso es abierto y flexible, porque se mueve en la ambigüedad, en la incertidumbre **(56)**.
- Implica comprensión mediante la experiencia, la interpretación como método prevaeciente, el trato holístico de los fenómenos, la construcción de conocimientos **(56)**.

3.1.2 Diseño de la investigación.

Se trata de una investigación a la luz del abordaje cualitativo, fenomenológico pues este método trabaja con significados, vivencias, posibilitando el estudio de las relaciones, procesos y fenómenos que no pueden ser reducidos a operacionalización de variables, como el estudio que se pretende realizar.

Las investigaciones cualitativas se fundamentan más en un proceso inductivo (explorar, describir, y luego generar perspectivas teóricas). Se fundamentan en una perspectiva interpretativa centrada en el entendimiento del significado de las acciones de seres vivos, principalmente los humanos y sus instituciones. Postula que la “Realidad” se define a través de las interpretaciones de los participantes en la investigación respecto de sus propias realidades **(57, 58-59)**.

La fenomenología permite buscar la esencia de la estructura del fenómeno que debe mostrarse a través de las descripciones de los discursos de los sujetos, a partir de su mundo real vivido. Los discursos se refieren a las experiencias que los sujetos vivencian en su vida **(52, 60)**. En este caso la convivencia con el portador de VIH/SIDA

El interés estará centrado en obtener la esencia de este fenómeno. Por lo que se dejará de lado supuestos o pre-conceptos sobre la naturaleza del fenómeno a investigar **(52,61)**. Procurando solicitar a los familiares del portador con VIH/SIDA, describan con su propio

lenguaje que están viviendo o las experiencias que están teniendo sobre aquella situación de vida.

Sin embargo no se parte de un vacío ni de un marco nulo, pues su perplejidad frente al fenómeno que desea investigar le da intencionalidad y dirige su estudio; espera que los sujetos sean capaces de tener acceso a los contextos y comportamientos de situaciones que están viviendo, que sean capaces de describir lo que están experimentando, del modo más adecuado para que el investigador pueda develar el fenómeno **(48, 62)**.

Se tendrá en cuenta que a medida que uno se familiariza con las descripciones a través de repetidas lecturas sobre el contenido, irán surgiendo unidades de significados, que son atribuidos por el investigador de acuerdo a su óptica y se sistematizan de lo vivido por el sujeto en relación al fenómeno. Al inicio estas unidades deben ser tomadas tal como son propuestas por el sujeto que está describiendo el fenómeno y cuando el investigador llega a una visión del todo, entonces está apto para iniciar la reducción del fenómeno **(62)**.

3.1.3 Área de investigación.

Las entrevistas se realizaron en la Ciudad de Cajamarca, Distrito de Cajamarca, en el domicilio de las personas que se encuentran conviviendo con su familiar portador con el VIH/SIDA y que voluntariamente decidieron colaborar. Se citó a la entrevista a uno de los familiares más allegados, del portador, en una fecha previamente coordinada y establecida.

3.1.4 Situando el fenómeno.

Significa que el fenómeno solo se puede mostrar cuando está interrogado. Para situar el fenómeno se realizó la investigación donde aconteció, donde se produjo el pensamiento, así el fenómeno lo constituyen las familias que conviven con el portador VIH-SIDA y que acuden al PROCETTS del Hospital Regional de Cajamarca 2012. A quienes se les presentó el motivo del presente estudio, y en donde su participación fue voluntaria, con previo consentimiento informado, para participar en la entrevista, indicándoles en todo momento que se guardaría el anonimato y confidencialidad respectiva.

El fenómeno situado es una modalidad de la investigación fenomenológica cuyo objetivo es buscar la esencia o la estructura del fenómeno que se debe mostrar a través de las descripciones en los discursos de los participantes **(63, 64)**.

La experiencia nunca es estética y siempre hay una relación entre el fenómeno que se muestra y el sujeto que lo experimenta **(65)**.

3.1.5 Recolección de la información.

Para obtener las descripciones y poder develar el fenómeno se usó la entrevista Fenomenológica, como técnica, la cual permitió comprender el fenómeno indagado.

Obtención de las Descripciones

Las descripciones del presente estudio, se obtuvieron a través de los discursos de los participantes en relación a la vivencia del fenómeno en estudio, por tanto se planteó la pregunta norteadora que fuera propuesta en el capítulo I.

Las descripciones se pudieron finalizar, entrevistando a cada colaborador en por lo menos tres visitas en dos de los casos, y en cuatro visitas en el caso de una colaboradora.

Estas descripciones son un “Ver y Observar” a partir del espacio y del tiempo del narrador, lo que significa captar su subjetividad, su manera de vivenciar el mundo **(66)**.

La entrevista se ha transcrito y analizado fenomenológicamente para ir al encuentro de las unidades de significado, las unidades temáticas que llevaron a develar el fenómeno y llegar a una comprensión de él, este otro ser humano que vivencia el fenómeno en determinado momento **(67,68)**.

La obtención de las entrevistas se realizó: solicitando previa autorización, y aunque fue muy difícil acceder a las entrevistas, y no fue tan rápido convencer a los colaboradores que participaran en las entrevistas, el mecanismo empleado fue a base de un diálogo sensibilizador, en donde se incidió mucho la importancia y guía que sería éste trabajo

para muchos otros investigadores y así de ésta manera se apoye y ayude a otras personas que pasan por las mismas vivencias.

Estas unidades de significado no se encuentran listas en las transcripciones, sino que se revelan a partir de la mirada intencional del investigador, fundado en la cuestión orientadora. Cada unidad de significado es transformada, a través del trabajo reflexivo, en discurso psicológico por el investigador **(68,69)**.

Cuantos temas se repiten en las unidades de significado, el investigador busca encontrar las convergencias y divergencias entre ellas, construyendo, a partir de ahí, las categorías temáticas. La repetición de los temas indicará que fue posible llegar a la esencia, al significado del fenómeno estudiado. Finalmente, se articuló una comprensión a partir de las categorías temáticas, realizando una descripción consistente de la estructura del fenómeno estudiado **(69)**.

Para la obtención de la información en el presente estudio, se estableció la confianza, considerando un clima emocional positivo que facilitó la interacción con las (los) participantes, para lo cual se buscó promover la empatía entre entrevistadora y entrevistada (o) **(69)**.

Esta empatía en un inicio fue muy difícil establecerla ya que el sentimiento que les embargaba a los colaboradores (as), desde un inicio fue de vergüenza, y desconfianza con respecto a qué fin tendría la información que nos darían, pese a muchos obstáculos, finalmente pude lograr que accedieran a las entrevistas, dialogando e informándoles primeramente, qué profesión tengo, la importancia de estudiar una maestría en lo personal, y sobre todo que estos estudios ameritan la necesidad de seguir investigando diferentes temas de salud pública, cada día con la finalidad de poder dar posibles soluciones y aportes que contribuyan con nuestra población.

Con la finalidad de recoger todos los datos posibles; los instrumentos que sirvieron de apoyo para la entrevista fenomenológica, fue el video filmador y la libreta de campo. El video filmador, se utilizó, previo consentimiento del entrevistado (a), lo cual permitió la filmación de las entrevistas, con el único objetivo de obtener la descripción global de los

discursos, que favorecieron en su totalidad a la transcripción de los mismos sin alterar el contenido.

Sujetos del estudio

Ya que el número de personas a entrevistar no se define de antemano, los colaboradores del presente estudio de investigación en un inicio fueron siete. Sin embargo aplicando el criterio de “Saturación”, considerada por Bertaux, quien apunta; en que una vez que se inició el proceso de entrevistas, cuando las mismas se repitan en su contenido, ya no estarían aportando al proceso de comprensión del fenómeno en estudio, por lo tanto se determina que este ha concluido **(64)**.

Finalmente la muestra del estudio de investigación se constituyó, en un número de tres personas, luego de constatar que fueron suficientes para responder a la interrogante propuesta.

3.2 Momentos de la trayectoria

La Investigación Cualitativa de enfoque Fenomenológico, requiere de un análisis de los datos obtenidos, para así poder develar el fenómeno en estudio, para ello consta de tres momentos fundamentales, los que corresponden a:

3.2.1 Descripción fenomenológica.

En este primer momento el investigador se introduce en los discursos a través de la lectura de los mismos. Con el fin de comprender de forma intuitiva el modo de existir de la persona en la situación que describe **(70)**.

Los datos se obtienen a través de las descripciones de experiencias de vida de las personas, por lo que está enfocado en las descripciones, ya que en ellas se encuentra la esencia del fenómeno que se quiere estudiar. La transcripción de lo expresado por el informante debe realizarse de manera textual para su posterior análisis, en el cual se debe intentar descubrir lo que generalmente no es visto en un primer momento. El

investigador debe de renunciar a toda premisa previa relacionada con el fenómeno que se estudia, esto con el fin de llegar al fenómeno tal cual es **(70)**.

El análisis del discurso pronunciado va a permitir que el fenómeno se muestre. Las descripciones revelan las estructuras del fenómeno, siendo el objetivo buscar la esencia de la estructura de éste. El discurso representa la posibilidad de comprender lo aprendido a través de la intersubjetividad del sujeto **(70)**.

Que en el caso del presente estudio se refiere a las vivencias en la convivencia de la familia con el portador del VIH/SIDA, dentro del Distrito de Cajamarca.

3.2.2 Reducción fenomenológica.

En éste momento se busca determinar, a través de la reflexión, que partes de la descripción van a ser consideradas esenciales y cuáles no. Para realizar las reducciones es necesario que el investigador se desconecte de su cotidianidad, y ponerse en el lugar del sujeto **(67,68)**.

Cuando se realizó la reducción fenomenológica, no se dirige al mundo exterior considerado como parte del ser, ni se sustituye la percepción interior por la exterior, lo que se intenta es entrar en un proceso reflexivo y de concentración con el fin de interiorizarse en el discurso e identificar aquellas frases que considera importantes y de relevancia para el estudio (unidades de significado) **(52,60)**.

Entendemos por reducción fenomenológica a la intención que pone conciencia en todo acto, en todo fenómeno. De ahí que en toda descripción fenomenológica lleve implícita en su desarrollo su correspondiente reducción fenomenológica. Y a su vez, no es posible hacer una reducción fenomenológica sin su correspondiente descripción fenomenológica. Estudia la vivencia del ser humano en una determinada situación **(66)**.

3.2.3 Comprensión fenomenológica.

En este momento el investigador asume el resultado de la reducción como un conjunto de afirmaciones significativas que apuntan a la experiencia de la persona, transformándolas en expresiones propias que sustentan lo que está buscando (67, 68).

A través de este análisis, es posible que ocurra la transformación de la vivencia humana en conocimiento significativo. La comprensión, consiste en develar los significados de las vivencias, que están presentes en las descripciones (69). En este caso en los familiares que conviven con los portadores de VIH/SIDA.

Cuando el investigador pueda reconocer en los datos así constituidos las condiciones suficientes y necesarias, los constituyentes y las relaciones estructurales del fenómeno en general, es el momento cuando el fenómeno se ha dado (68, 69).

Es decir, cuando se presentan repeticiones en los discursos, se debe extraer la esencia de los significados, para lograr que el discurso sea esclarecedor.

El "comprender" es un encuentro de dos intencionalidades, la del sujeto que intenta conocer y la del sujeto convertido en objeto de conocimiento. Su conjunción y por consiguiente la comprensión, supone una elaboración científica que permita reducir la distancia que lo separa de la conciencia objeto de conocimiento (67,68).

El efecto fenomenológico permite al investigador acceder a la conciencia humana, volver los hechos, a la esencia, para lo cual el investigador deberá establecer un contacto directo con el fenómeno que está siendo vivido (69).

Es un despertar fundamentado en el sentido del ser, buscando mostrar su comprensión, considera a la fenomenología como una vía para acceder a la experiencia humana (52).

Este problema es resuelto por **Heidegger**, apelando a un análisis de la temporalidad. Dirá que el tiempo para la conciencia que lo experimenta no es una sucesión de instantes "del pasado al futuro", sino un "ir hacia el futuro (finitud) que va cobrando

conciencia de su ir. Ejemplificando: Uno va hacia su muerte, y en este ir va "siendo", de tal manera que lo que es, es "en la muerte". Una representación de conciencia, en cuanto a su temporalidad, no se entiende si no es "como acumulación del momento anterior" que va fluyendo en el tiempo, hasta su final, de momento que ya "es" en su final. En un momento dado, esa representación "conserva" los elementos añadidos en el tiempo (43, 45).

3.3 Ámbito de estudio

El presente estudio se llevó a cabo previa cita con los familiares de los Portadores del VIH/SIDA que acuden al PROCETSS del Hospital Regional de Cajamarca.

3.4 Técnicas e instrumento

Las entrevistas se realizó en el domicilio del familiar más allegado del portador, que en forma voluntaria participó, al cual se le hizo una cita previamente coordinada y establecida.

Es necesario que entre ambas partes (entrevistado y entrevistador), se establezca Empatía; los buenos entrevistadores deben "estar presentes", el paciente atento, respondiendo a la comunicación verbal del paciente (59,70).

3.4.1.- Entrevista Fenomenológica.

La investigación fundamentalmente se basó primero, en hacerle firmar al familiar participante el consentimiento informado y voluntario, luego, la realización de una serie de entrevistas, denominadas; "entrevistas en profundidad", "reiterados encuentros cara a cara, entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras"; en las cuales entrevistador/a, lejos de asimilarse a un robot recolector de datos, es el instrumento de la investigación y no es un protocolo o formulario de entrevista.(comprensión fenomenológica) (53, 55).

El entrevistador/a quiere conocer lo que es importante y significativo para el entrevistado/a; llegar a comprender como ve, clasifica e interpreta su mundo en general o algún ámbito o tema que interesa para la investigación, en particular (44, 46).

Es una conversación que se realiza entre dos, y solo dos, personas. La intimidad y complicidad que exige la entrevista en profundidad se romperían si ésta se realizara con más de un entrevistador/a ya que tanto el nivel de dependencia-sumisión como el de inseguridad se acentuarían, siendo un obstáculo para crear un clima de confianza que permita la obtención de respuestas válidas (47).

La obtención de los datos se realizó mediante entrevista, con la autorización de los colaboradores, para los cuales se entrevistó en forma anónima, usando una grabadora y un video filmador en un ambiente privado, cómodo y seguro. El diálogo fue horizontal y espontáneo, y se dejó el tiempo adecuado para que puedan expresar libremente y sin interrupción sus vivencias. Finalmente sus discursos fueron redactados fielmente para su análisis ideográfico y nomotético. (*Descripción*) (47).

Y finalmente el contenido de las entrevistas (*Reducción fenomenológica*), que a la hora de la recogida de datos, existen largas disertaciones sobre la negociación con las personas que van a ser estudiadas acerca del uso que se va a hacer de los datos recogidos, de aspectos éticos que incluyen cuestiones como su capacidad de decisión en el proceso, transparencia de la información, uso final del informe, etc.

3.5 Consideraciones de rigor y ética

Al efectuar investigaciones que involucren a seres humanos es necesario una postura ética por parte del investigador, se les debe garantizar la protección de sus derechos y asegurar que la investigación estará regida por los principios éticos fundamentales y de respeto a la dignidad humana (70).

El entrevistado tiene derecho a que se respete su privacidad, por tanto el entrevistador tiene la obligación ética moral y legal de asegurar el cumplimiento del secreto profesional, además se debe respetar que el familiar sujeto a estudio, rechace o desista en cualquier momento de participar en la investigación **(70)**.

Al iniciar el contacto con los familiares se debe informar el objetivo de la investigación, la metodología y el aporte que significará el estudio para los profesionales de salud, para mejorar la calidad de atención. La investigación debe ser entregada en forma clara y completa de manera que asegure su comprensión.

La obligación ética es describir y reportar de la manera más auténtica posible, la experiencia que se desenvuelve, además la participación es libre, voluntaria y anónima **(70)**.

3.5.1 Rigor de la Investigación.

Para recoger la información de los familiares, y teniendo en cuenta el objetivo del estudio, se pidió el consentimiento informado para transcribir, analizar y publicar los discursos. En el rigor se consideró, confidencialidad, credibilidad, confirmabilidad, transferibilidad, y auditabilidad. **(71)**.

La credibilidad

Se refiere a como los resultados de una investigación son verdaderos para los sujetos de investigación y para el investigado está en contacto con el fenómeno investigado. Se logró cuando el investigador a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio, recolectó información que produjo hallazgos que son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten **(71)**.

De allí la importancia de tener en cuenta que los informantes son los que conocen su mundo, el cual puede ser completamente diferente al mundo del investigador; pues se tuvo la tarea de captar el mundo de los sujetos del estudio, es decir captar

lo que es cierto, lo conocido o la verdad para ellos en su contexto; lo cual requirió escuchar de manera activa y tener una relación de empatía con el informante (71). En el presente estudio el criterio de credibilidad se pudo alcanzar al regresar a las entrevistas dos o más oportunidades con la finalidad de dar la concordancia de los discursos y revisar algunas expresiones o datos.

La auditabilidad

Llamada también confirmabilidad, referida al criterio de como la habilidad del investigador ha tenido de seguir la ruta de lo que el investigador original ha hecho. Denota la objetividad en la investigación, dado por el registro y documentación de ideas, observaciones y entrevistas realizadas en relación con el estudio; ello permitirá que otro investigador examine los hallazgos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares en otras investigaciones (70, 71).

La transferibilidad

Llamada también aplicabilidad, se refiere a la posibilidad de transferir los resultados del estudio a otros contextos o poblaciones: Se considera que en investigación cualitativa el lector es el que determina si puede transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio. De allí la importancia que se describa densamente el lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado (70). Por lo que se considera que la transferibilidad tiene relación directa con la similitud entre los contextos, de los familiares que conviven con el portador de VIH/SIDA, en Cajamarca.

La Confidencialidad

El investigador se convirtió en guardián de la información que sus colaboradores (familiares que conviven con portadores de VIH-SIDA), no deseen se divulgue en forma general. Además las filmaciones fueron confidenciales, para fines del investigador (70).

La Confirmabilidad

En el presente estudio se tuvo en cuenta todo lo informado por los colaboradores, ya que se intentó establecer el grado con que los resultados son determinados por los colaboradores y no por los prejuicios del investigador **(70)**

3.6 Presentación y análisis

El análisis de la información se realizó en forma manual con base a procedimientos de la fenomenología. El análisis inició con la realización de la primera entrevista, seguido de la lectura de la transcripción de las entrevistas y el análisis línea por línea con el fin de realizar una selección de temas significativos. Se consideró realizar una observación para corroborar algunos datos reportados en la entrevista, específicamente en la ausencia de palabras con el entrevistador **(72)**.

Posteriormente se realizó el análisis temático mediante la codificación, línea por línea, seleccionando unidades de significado relevantes, cada unidad de significado es transformada, a través del trabajo reflexivo, en discurso psicológico por el investigador. El investigador buscó encontrar las convergencias y divergencias entre ellas construyendo, a partir de ahí, las categorías temáticas. La repetición de los temas indica que es posible llegar a la esencia, al significado del fenómeno estudiado. Finalmente se articuló una comprensión a partir de las categorías temáticas, realizando una descripción consistente de la estructura del fenómeno estudiado **(60, 71)**.

La comprensión de los significados de la experiencia fue escrita según la que sirvió para la narrativa final. Por último se escribió un texto donde se devela la estructura final del tema.

3.6.1 Análisis ideográfico.

Se refiere al empleo de representaciones de ideas por medio de símbolos o códigos que se asignan a cada uno de los significados extraídos de los discursos **(62, 71)**. Para realizar el análisis ideográfico, se obtuvieron de las tres entrevistas a profundidad, discursos debidamente enumerados, luego se dio lectura a cada uno de ellos, con la finalidad de captar el sentido global del fenómeno vivenciado y así extraer las unidades de significado y realizar la reducción fenomenológica. La interpretación fue elaborada apartir de las unidades de significado interpretándolas, meditando, reflexionando, mediante el debate y constatación de los hallazgos **(71, 72)**.

3.6.2.- Análisis nomotético.

Este análisis representa la búsqueda de convergencias y divergencias de las unidades de significado. El resultado será la estructura esencial del fenómeno de la vivencia **(60,71)**. En este caso de los familiares en la convivencia con el portador VIH/SIDA.

El método que se utilizó en la presente investigación es el método de tránsito de lo abstracto a lo concreto, debido a la necesidad de conocer las vivencias de las propias palabras de los familiares del portador VIH/SIDA, lo cual permitió comprender el sustrato o trasfondo común a las manifestaciones particulares **(71)**

CAPITULO IV

PRESENTACIÒN E INTERPRETACIÒN DE DISCURSOS

4.1 Análisis Ideográfico

Se obtuvieron de las entrevistas en profundidad; tres discursos debidamente enumerados **(I-III)**, suficientes para responder a la interrogante propuesta.

Posteriormente se dio lectura a cada uno de ellos, con la finalidad de captar el sentido global del fenómeno vivenciado y así extraer las unidades de significado y realizar la reducción fenomenológica **(61)**.

Las interpretaciones se elaboraron a partir de unidades de significado reducidas, para luego edificar las categorías que enmarcarán a las unidades de significado interpretadas, pasando por muchos momentos de reflexión, debate y constatación de los hallazgos **(61)**.

4.1.1 PRESENTACIÓN DE CUADROS DE ANÁLISIS

Tabla 1. Cuadro de análisis ideográfico: I discurso

CUADRO DE ANALISIS IDEOGRAFICO I	
UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
1.- Caí en depresión varios meses y esto creo empeoró mi estado anímico, también sentimientos de culpa.	1.- Caí en depresión por mucho tiempo y esto empeoró mi estado anímico, con sentimientos de culpa.
2.- Los sentimientos que actualmente tengo, es pena, mucha pena, crisis de pánico, miedo, mucho miedo, me siento desconsolada.	2.- Siento; pena, pánico, miedo y desconsuelo.
3- Muchas veces me cuesta creer que mi hijo está condenado a vivir con ésta enfermedad, y esto me produce mucha frustración....mucha pero mucha frustración.	3.-Me cuesta creer que mi hijo está condenado a vivir con ésta enfermedad, y esto me frustra mucho.
4.- Pero si estoy de acuerdo en algo que los que son portadores de VIH, es por que son valientes y Dios, sabe que son capaces de resistirlo y salir adelante.	4.- Sólo sé que los portadores de VIH, son muy valientes y Dios sabe que pueden resistir y salir adelante.
5.- Cuando Samuel se vá de la casa, amí como madre, me embarga un sentimiento de desprecio hacia él, de pensar; cómo es que mi hijo no valoró el sacrificio que yo hice por sacarlos adelante.	5.- Siento desprecio, de saber como no valoró el sacrificio que hice por sacarlos adelante .
6.- Sé que tiene una pareja y siento repulsión y rechazo, ya que imagino que la relación que tiene es como una pareja normal.	6.- Siento repulsión y rechazo al saber que tiene su pareja.

UNIDAD DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
<p>7.- Lo que no sé es como enfrentarlo, y salir adelante, créanme que siento desesperanza, cualquier consejo me será de utilidad y ayuda a enfrentar ésta situación que día a día me destruye poco a poco.</p>	<p>7.- Tengo desesperanza y miedo. Algún consejo me ayudará y me será muy útil, ya que esto me va destruyendo poco a poco.</p>
<p>8.- Dios mío cómo pude confiarme de ésta gente en el cuidado de mis hijos, no darles confianza para que todo me contarán.</p>	<p>8.- Cómo pude confiarme y dejar a mis hijos al cuidado de la gente, y no brindarles confianza a ellos para contarme todo.</p>
<p>9.- Me siento confusa, no quiero trabajar..... ya no me interesa, admiro mucho a algunas otras personas, que han sido fuertes en salir adelante con el mismo caso, me gustaría contactarme con otros familiares de portadores y compartir experiencias de vida.</p>	<p>9.- Tengo confusión, no tengo deseo ni de trabajar, admiro a quienes han sobrellevado estos casos y me encantaría compartir experiencias de vida con otras familias que pasan por lo mismo.</p>
<p>10.- Sus hermanos no lo quieren ver y le tienen asco, por eso he apartado su tasa, cubiertos, platos servilletas, toallas, cepillo dental, pasta, jabones, shampo, sandalias de baño y hasta sábanas, siempre estoy cuidando de la limpieza en las cosas para que no se contaminen, constantemente desinfecto con lejía todas las cosas, en especial los baños.</p>	<p>10.- Sus hermanos le tienen asco y no quieren verlo. He apartado sus útiles de aseo, sus cubiertos, platos, incluido también sus sábanas, trato de tener cuidado en la limpieza, siempre desinfecto todo con lejía</p>

4.1.2 CUADRO DE CONVERGENCIAS

Tabla 2. Cuadro de Convergencias en el discurso I

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO I	
CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO
SUFRIMIENTO, DOLOR Y TRISTEZA	SUFRIMIENTO, DOLOR Y TRISTEZA
<p>a.- Los sentimientos que actualmente tengo es pena, mucha pena, crisis de pánico, miedo, mucho miedo, me siento desconsolada (2). Pero si estoy de acuerdo en algo, que los que son portadores de VIH, es por que son valientes y Dios sabe que son capaces de resistirlo y salir adelante. (4).</p>	<p>a.- Al enterarse del diagnóstico VIH, positivo de su hijo, para ésta madre se le cae todo encima, y a la vez representa una carga muy dura, acompañada de mucho dolor, pena, miedo y tristeza en su corazón. No concibe que alguien pueda sufrir tanto en éste mundo, pero cree que Dios envía sus designios a quienes son capaces de resistirlo y salir adelante. Para ella el impacto de saber que su hijo tiene VIH, fue muy cruel y doloroso.</p>
SENTIMIENTOS DE FRUSTRACIÓN	SENTIMIENTOS DE FRUSTRACIÓN
<p>b.- Muchas veces me cuesta creer que mi hijo está condenado a vivir con ésta enfermedad, y esto me produce mucha frustración... mucha pero mucha frustración (3)</p>	<p>b.- A veces le cuesta trabajo creer que su hijo va a cargar con ésta enfermedad toda su vida, atribuye que es frustrante.</p>
SENTIMIENTOS DE RECHAZO Y DESPRECIO	SENTIMIENTOS DE RECHAZO Y DESPRECIO
<p>c.- Sé que tiene una pareja y siento repulsión y rechazo, ya que imagino que la relación que tiene es como una pareja normal. (6). Cuando mi hijo se va de la casa, a mí me embarga un sentimiento de desprecio hacia él, de ver como no valoró el sacrificio que hice para salir adelante (5).</p>	<p>c.- Ella sabe que por la opción sexual de su hijo tiene una pareja, y siente rechazo y repulsión, al saber que siempre tiene encuentros con él como si fueran una pareja normal; hombre y mujer. Al abandonar su hijo la casa, tiene desprecio hacia él, y se pregunta el ¿Porqué no valoró el sacrificio que ella hizo por sacar adelante a sus hijos?</p>

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO I

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
SENTIMIENTOS DE CULPA Y DEPRESIÓN	SENTIMIENTOS DE CULPA Y DEPRESIÓN
<p>d.- Dios mío cómo pude confiarme de ésta gente en el cuidado de mis hijos, no darles confianza para que todo me contaran (8). Caí en depresión varios meses y esto creo que empeoró mi estado anímico, también tengo sentimientos de culpa(1).</p>	<p>d.- No se explica como pudo confiar a sus hijos a los vecinos, y no brindarles confianza por si algo les pasaba, para que se lo pudieran contar. Por mucho tiempo empeora su estado anímico, llevándola a un estado depresivo, por sus mismos sentimientos de culpa.</p>
NECESIDAD DE AYUDA	NECESIDAD DE AYUDA
<p>e.- Lo que no sé es como enfrentarlo, y salir adelante, créame que siento desesperanza, cualquier consejo me será de utilidad y ayuda a enfrentar ésta situación que día a día me destruye poco a poco.(7) Me siento confusa, no quiero trabajar.....ya no me interesa, admiro mucho a algunas otras personas que han sido fuertes en salir adelante con el mismo caso, me gustaría contactarme con otros familiares de portadores y compartir experiencias de vida. (9)</p>	<p>e.- No sabe como poder salir adelante, necesita ayuda para poder hacerlo, siente mideo y desesperanza, a la vez esta situación la destruye poco a poco.Está confusa, ha perdido interés por su trabajo, a la vez siente admiración por personas que han sabido enfrentar estos casos con valentía . Desea conocer a algunas familias que pasan por lo mismo y reunirse para contar sus experiencias que viven.</p>
MIEDO AL CONTAGIO	MIEDO AL CONTAGIO
<p>f.- Sus hermanos no lo quieren ver y le tienen asco, por eso he apartado su tasa, cubiertos, platos servilletas, toallas, cepillo dental, pasta, jabones, shampo, sandalias de baño y hasta sábanas, siempre estoy cuidando de la limpieza en las cosas para que no se contaminen, constantemente desinfecto con lejía todas las cosas, en especial los baños (10).</p>	<p>f.- Ha tenido que apartar sus útiles de aseo, también sus cubiertos, platos incluso sus sábanas, tiene estricta disciplina con el aseo y la desinfección, con el fin de no contaminarse ya que sus hermanos le tienen asco y no desean verlo.</p>

4.1.2.1 Análisis ideográfico: discurso I

Para la colaboradora del presente discurso, el saber que su familiar había sido diagnosticado con VIH-SIDA, significó un hecho muy cruel y doloroso, ya que le generó un estado depresivo, lleno de sentimientos de tristeza y desesperanza, más aún sentimientos de culpa, puesto que si hubiera apoyado a su hijo desde un inicio y no lo hubiera votado de su casa, cuando se enteró de su opción sexual, tal vez no hubiese contraído el VIH.

Pierde interés por las actividades que realizaba, no le importa su trabajo, y a la vez siente admiración por las personas que salen adelante con este tipo de problema. Se puede observar claramente la necesidad de ayuda o apoyo que le embarga, puesto que le gustaría contactarse con algunos familiares que están experimentando este mismo caso, para poder compartir experiencias de vida.

Ha tenido que apartar del hijo portador del VIH-SIDA sus útiles de aseo, también sus cubiertos, platos, incluso sus sábanas, tiene estricta disciplina con el aseo y la desinfección en su hogar, con el fin de no contaminarse ya que sus hermanos le tienen asco y no desean verlo.

4.1.3.- CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO

Tabla 3. Cuadro de análisis ideográfico II

CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO II	
UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLÓGICA
1.- Al escuchar la voz de la señorita diciendome.... Su hermano tiene SIDA, fue como una voz que nunca olvidaré, sentí morir tube mucha pena y dolor de mi hermano , me puse a llorar a gritos, entré a un baño y tuve que taparme yo misma la boca para que nadie escuche mi dolor.	1.- Nunca olvidaré cuando me dijeron que mi hermano tiene SIDA. Sentí morir, tuve pena y dolor, lloré a gritos, me tuve que tapar la boca en un baño, para que nadie escuche mi llanto.
2.- Tuve que contarle a mi familia llorando todo lo que pasaba, ellos no quisieron brindarle su apoyo, que desconsuelo y decepción a la vez.	2.- Tuve que contarle a mi familia, lo que pasó, más no brindaron apoyo, me sentí decepcionada.
3.-¿Qué quiero de mi vida, Cómo la voy a vivir?	3.- ¿Cómo seguiré viviendo?
4.- Muchas veces no quiero abrazarlo, ni besarlo, por que la verdad y con mucha pena y dolor lo manifiesto que me dá asco y a veces hasta repugnancia.	4.- No quiero abrazarlo, ni besarlo, por que me dá asco y repugnancia.
5.- No sé si volverá a las andadas con sus "amigos", ello me aflige, me embarga de cólera y asco.	5.- Me aflige saber que mi hermano vuelva a las andadas con sus "amigos", esto me dá asco y cólera..
6.- Por mucho tiempo me sentí tan responsable por él, que hoy no quiero esa responsabilidad.	6.- Ya no quiero ser responsable de mi hermano.

CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO II

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLÓGICA
7.- Hay días que pensar en eso me pone triste, otros días estoy más tranquila.	7.- A veces pensar en esto me pone triste.
8.- Esto representa para mí, una responsabilidad enorme y de la cual tengo que saber cargar, nadie me ayuda económicamente, ni siquiera moralmente.	8.- Siento una responsabilidad y una carga grande, nadie me ayuda ni moral ni económicamente.
9.- Tengo vergüenza salir con él a lugares públicos pienso que todo el mundo lo sabe y es señalado.	9.- Me avergüenza salir con él, pienso que la gente sabe todo y lo señalan.
10.- Lloro fuertemente diciendo; La vida es injusta, pensar que no podré ni siquiera tener familia, ya que Cesar consume todo mi tiempo.	10.- No podré tener familia, todo mi tiempo lo consume mi hermano, que injusto.
11.- No me nace abrazar a mi hermano, menos besarle, trato de apartarle todas sus cosas de las mías, ya que me genera cólera y asco.	11.- No abrazo, ni beso a mi hermano, aparté sus cosas de las mías, por que me dá cólera y asco.
12.- Hay veces que lo veo tan indefenso y decaído que sólo me dan ganas de abrazarlo, besarlo y decirle que nunca se vaya ¡Que no me deje!, y a la vez siento que existe una barrera muy grande en la cual no me permite hacerlo, lo cuál me dá mucha tristeza.	12.- A veces siento a mi hermano decaído e indefenso, siento deseos de abrazarlo y besarlo y decirle que nunca se vaya de mi lado, pero hay algo que me impide hacerlo y me causa tristeza.

CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO II

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLÓGICA
13.- A pesar que lloré mucho, tuve bronca miedos y hasta odio por mi madre, por no habernos visto en su debido momento.	13.- Lloré mucho, tuve bronca, miedo y odio por mi madre que nunca nos cuidó.
14.- Hay que pensar en positivo y ver también las cosas bonitas de este mundo	14.- Hay que ver el lado bonito de este mundo
15.- Es triste y doloroso, pero el amor a mi hermano, hace que no me sienta sólo en esto.	15.- Aunque todo es triste y doloroso, el amor de mi hermano no me hace sentir tan sola.
16.- Me haría sentir bien compartir emociones y sentimientos de personas que están pasando por este dolor. De alguna forma me ayudaría.	16.- Me sentiría bien, y me ayudaría dialogar con personas, que están atravesando por éste problema, para compartir nuestras emociones.

4.1.4 CUADRO DE CONVERGENCIAS

Tabla 4. Cuadro de convergencias: discurso II

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO II	
CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
SENTIMIENTOS DE DOLOR Y TRISTEZA Y LLANTO	SENTIMIENTOS DE DOLOR Y TRISTEZA Y LLANTO
<p>a.- Al escuchar la voz de la señorita diciendo; su hermano tiene SIDA, fue como una voz que nunca olvidaré, sentí morir tuve mucha pena y dolor de mi hermano, me puse a llorar a gritos, entré a un baño y tuve que taparme yo misma la boca, para que nadie escuche mi dolor.(1) ¿Qué quieo de mi vida?, ¿Cómo la voy a vivir?(3). Hay días que pensar en eso me pone triste, otros días estoy más tranquila (7).Es triste y doloroso, pero el amor a mi hermano hace que no me sienta sola en esto (15). Hay veces que lo veo tan indefenso y decaído que solo me dan ganas de abrazarlo, besarlo y decirle que nunca se vaya ¡Que no me deje! y a la vez siento que existe una barrera muy grande en la cual no me permite hacerlo, lo cual me dá mucha tristeza (12). Lloro fuertemente, diciendo que la vida es injusta, pensar que no podré ni siquiera tener familia, ya que él consume todo mi tiempo (10). Apesar que lloré mucho, tuve bronca, miedos y hasta odio por mi madre, por no hebernos visto en su debido momento(13). Tuve que contarle a mi familia llorando todo lo que pasaba, ellos no quisieron brindarle su apoyo, que desconsuelo y decepción a la vez (2).</p>	<p>a.- Jamás olvidará cuando le dijeron que su hermano tiene SIDA. Sintió morir, tuvo pena y dolor, lloró a gritos, tuvo que taparse la boca en un baño, para que nadie escuche su llanto. Hay días que acordarse de lo que está pasando la pone triste, causandole dolor, pero el amor de su hermano, la hace sentir que no está sola en esto que tiene a alguien a su lado. A veces ve decaído a su hermano y le dan deseos de abrazarlo y decirle cosas bonitas de afecto, pero siente un algo que no le permite hacerlo y le dá mucha tristeza sentirlo. Cuando ocurre éste hecho, ella lo vé como si lo que le está pasando es injusto, ya que cree que por dedicarse de lleno al hermano no podrá construir un hogar y tener familia. Ella siente un rencor escondido que le había generado mucho llanto, llegando al punto de sentir odio por la madre que nunca supo cuidar. Sobre esto una tremenda decepción y desconsuelo al ver que su familia no apoyaría a su hermano diagnosticado con VIH.</p>
SENTIMIENTOS DE VERGÜENZA	SENTIMIENTOS DE VERGÜENZA
<p>b.- Tengo vergüenza salir con él a lugares públicos pienso que todo el mundo lo sabe y es señalado.(9).</p>	<p>b.- Le avergüenza que la vean con su hermano cuando salen juntos. Piensa que la gente sabe y que los señalan.</p>

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO II	
CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
MIEDO AL CONTAGIO	MIEDO AL CONTAGIO
c.- Muchas veces no quiero abrazarlo, ni besarlo, por que la verdad y con mucha pena y dolor lo manifiesto, me dá asco y a veces hasta repugnancia (4). No sé si volverá a las andadas con sus "amigos", ello me aflige, me embarga de cólera y asco (5). No me nace abrazar a mi hermano, menos besarlo, trato de apartar todas sus cosas de las mías, ya que me genera cólera y asco (11).	c.- Tiene pena y dolor al revelar que no abraza ni besa a su hermano, por que a veces siente asco y repugnancia incluso a separado sus cosas de las de él. De igual modo teme siga con su pareja que tenía, esto la llena de asco y cólera.
DESCONCIERTO Y RESPONSABILIDAD	DESCONCIERTO Y RESPONSABILIDAD
d.- Esto representa una enorme carga, de la cual tengo que saber cargar, nadie me ayuda económicamente, ni siquiera moralmente (8). Por mucho tiempo me sentí responsable, por el que hoy no quiero esa responsabilidad (6)	d.- El hermano y su enfermedad, representan una carga que le aflige, siente una responsabilidad enorme para con él, encima nadie la apoya ni con dinero, ni con una palabra de aliento.
SENTIMIENTOS POSITIVOS	SENTIMIENTOS POSITIVOS
e- Hay que pensar en positivo y ver también las cosas bonitas de éste mundo (14).	e.- Ayudaría mucho tener Pensamientos positivos, para ver las cosas bonitas de la vida.
NECESIDAD DE AYUDA	NECESIDAD DE AYUDA
f.- Me haría sentir bien compartir emociones y sentimientos de personas que están pasando por este dolor. De alguna forma me ayudaría (16).	f.- Le haría sentir bien, conversar con personas que atraviesan por el mismo problema, para intercambiar sentimientos y emociones.

4.1.4.1 Análisis Ideográfico: discurso II

Para Claudia, su hermano representa todo en la vida, y el haber conocido su diagnóstico de VIH-SIDA, fue un hecho terrible, al punto de anhelar la muerte. Ella siente mucho amor y cariño por su hermano, sentimiento que desde pequeños los unió y que por sus mismas vivencias siempre habían estado juntos, pero a la vez existe un sentimiento opuesto que no le permite ser afectiva con él, hay una barrera muy grande, “El rechazo y asco”, que a veces tiene hacia él, incluso siente vergüenza que lo puedan ver juntos y que en muchas ocasiones por más que intenta evadir no lo consigue.

Pese a que el sentimiento de hermanos es grande, ella en el fondo sufre mucho, tiene tristeza, miedo, desesperanza, etc. Y también surge en ella una preocupación muy grande y se siente responsable de él, siendo una carga muy pesada que a veces no puede llevar consigo, de la misma forma teme no realizarse como madre y mujer, no poder tener su propia familia, ya que el hermano le consume todo su tiempo, y dedicación, desde preparar sus alimentos, hasta el acompañarlo a sus controles, encima el trabajo al cual va todos los días.

También existe un rencor interiorizado, hacia la mujer que les dio la vida y quien lamentablemente nunca se ocupó del cuidado de sus hijos, se genera un sentimiento de lucha interna.

Sin embargo existe un lado positivo en ella, desea ver la parte buena de todo, incluso se puede apreciar la necesidad de ayuda y desea reunirse y dialogar con personas que están pasando por lo mismo, y que podrían ayudarla de alguna u otra forma, contando sus experiencias, de esta manera aportará para poder desenvolverse ante la situación tan difícil que atraviesa en estos momentos.

4.1.5 CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO

Tabla 5. Cuadro de análisis ideográfico: discurso III

CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO III	
UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLÓGICA
1.- Tengo vergüenza contar tantas cosas es por eso que quisiera que nunca se revele lo que contaré.	1.- Siento vergüenza de todo lo que contaré.
2.- Soy conciente de mi mal proceder para con mis hijos y muchas veces me culpo por todo lo que ha pasado.	2.- Soy conciente que he procedido mal, tengo culpa de lo que ha pasado
3.- La verdad es que tengo hasta vergüenza de no poder explicar como sucede todo esto	3.- Me avergüenza no poder explicar como sucedió todo
4.- Soy conciente que formé parte de que adquiriera el VIH, me siento tan culpable.	4.- Formé parte de que adquiriera el VIH, me siento culpable.
5.- Fue muy duro para mí, y sobre todo para mi hijo, yo la verdad perdí el control y perdí el conocimiento, por que me desmayé.	5.- Al enterarme que mi hijo era postador del VIH, fue muy duro y me desmayé.
6.- Este día fue, el día mas triste de mi existencia, nada comparado al dolor que he tenido con mi hijo muerto anterior, ya que ese hijo si lo perdí fue por que Dios decidió llevarselo.	6.- Fue el día más triste de mi existencia, nada comparado al dolor que tuve de un hijo que murió ya que Dios quiso llevarselo.
7.- Yo tengo mucha culpa, la mayor parte de la culpa, por no haber sabido estar con mis hijos, cuando realmente lo necesitaban.	7.- Soy quien tiene mayor culpa, no estuve cuando mas me necesitaron.

CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO III

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLÓGICA
8.- La vida se me ha cambiado, al irónico con mucha pena, llanto y depresión de no saber que hacer.	8.- La vida, me ha cambiado, siento mucha pena, llanto, y depresión, de no saber que hacer.
9.- Encima mantener en silencio, todo esto por vergüenza de sus amigos y familia	9.- Mantener en silencio su diagnóstico por vergüenza.
10.- La vida que llevo es una vergüenza, no poder salir, además ir a escondidas al hospital y cuando los amigos me encuentran ahí, invento pretextos diciendo que vengo hacerme controlar de mi hipertensión.	10.- No puedo salir por vergüenza, salgo a escondidas y cuando me ven en el hospital, excuso diciendo que voy por mi hipertensión.
11.- Lo que siento es un dolor que me quema por dentro, saber que mañana mas tarde, mi hijo ya no va a estar presente a mi lado, por que esta enfermedad maldita, lo ha de matar un día.	11.- Siento dolor saber que mi hijo no estará a mi lado en el mañana, ya que un día, la enfermedad lo matará.
12.- Me siento impotente al ver como hasta el mismo hospital nos miran como si fuéramos lo peor.	12.- Tengo impotencia, ya que en el hospital nos miran como lo peor.
13.- Mi hijo; dice que cuando se encuentran con su pareja se protegen con preservativos, ésta es la única cara de su vida que no voy a tolerar y que muchas veces, por ello me dá mucho asco, rabia e impotencia.	13.-No tolero que mi hijo tenga encuentros todavía con su pareja, esto me genera,asco, rabia e impotencia

CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO III

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLÓGICA
14.- Tengo impotencia de no poder decirle que cambie su vida, que está infectado, que se deje de cochinas, tengo cólera rabia y dolor, aunque sea mi hijo me duele decirlo, pero es la verdad.	14.- Tengo dolor, rabia y cólera, no poder decirle, que cambie su vida que se deje de cochinas, aunque me duele decirlo.
15.- Desinfecto siempre su cuarto, ambienté el baño más chico de la casa para su uso personal, aislo sus jabones, su preste barba, sábanas, cubiertos, frazadas, platos, etc.	15.- Desinfecto siempre su dormitorio, le acomodé un baño de uso sólo para él, y aislé todo su material de aseo.
16.- No deseo que este episodio de mi vida que estoy pasando actualmente lo pueda vivir otra persona, ya que es peor que la muerte.	16.- Desearía que nadie pase lo que estoy pasando, ya que es peor que morir.
17.- Pido al Señor que se compadezca de quienes estamos en la tarea de luchar llevando a costas un familiar en nuestras espaldas, con tanto dolor y sacrificio.	17.- Pido a Dios se compadezca de quienes luchamos por un familiar con VIH con tanto sacrificio.
18.- Para mí fue como si me hubieran dicho que mi hijo va a morir.	18.- Parecía que me dijeron que mi hijo moriría.
19.- Leemos juntos las novedades de otros pacientes con VIH, como salen adelante en especial con el ánimo de estar positivos, y no rendirse ante la vida.	19.- Leemos novedades de como algunos pacientes salen adelante, con ánimo de no rendirnos y ser positivos.

4.1.6 CUADRO DE CONVERGENCIAS

Tabla 6. Cuadro de convergencias: discurso III

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO III	
CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
SENTIMIENTOS DE VERGÜENZA	SENTIMIENTOS DE VERGÜENZA
<p>a.- Tengo vergüenza contar tantas cosas, es por eso que quisiera que nunca se revele lo que contaré(1). La verdad es que tengo vergüenza de no poder explicar como sucede todo (3). La vida que llevo es una vergüenza, ahora de no poder salir, además ir a escondidas al hospital inventando pretextos y cuando me encuentran, decir que vengo a controlarme de mi hipertensión (10). Encima mantener en silencio todo esto, por vergüenza de sus amigos y la familia (9).</p>	<p>a.- Le avergüenza el hecho de poder revelar tantas cosas, que ni se explica como sucedió, desearía no hacerlo. Le avergüenza el tener que llevar a su hijo al hospital y aveces encontrarse con sus conocidos y justificarse siempre con una mentira, de su presencia en el hospital, además prefiere quedarse callada, antes de contar el diagnóstico de su hijo a los amigos y familia.</p>
SENTIMIENTOS DE AUTOCULPA	SENTIMIENTOS DE AUTOCULPA
<p>b.- Soy conciente de mi mal proceder, para con mis hijos y muchas veces me culpo, por todo lo que ha pasado (2). Soy conciente de que formé parte de que adquiriera el VIH, me siento tan culpable (4). Yo tengo mucha culpa, por no haber sabido estar con mis hijos cuando realmente lo necesitaban (7).</p>	<p>b.- Ella es conciente y se culpa de haber procedido mal en el cuidado de sus hijos, y que por ello su hijo haya adquirido el VIH, no estuvo cuando más la necesitaron.</p>

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO III	
CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
SENTIMIENTOS DE DOLOR LLANTO Y TRISTEZA	SENTIMIENTOS DOLOR LLANTO Y TRISTEZA
<p>c.- Fue muy duro para mí, y sobre todo para mi hijo, yo la verdad perdí el control y perdí el conocimiento, por que me desmayé (5). Este día fue el día más triste de mi existencia, nada comparado al dolor que he tenido con mi hijo muerto anterior, ya que ese hijo si lo perdí fue por que Dios decidió llevarse (6). Pido al Señor, que se compadezca de quienes estamos en la tarea, de luchar llevando a cuestras un familiar a nuestras espaldas, con tanto dolor y sacrificio (17). Lo que siento es un dolor que me quema por dentro, saber que mañana mas tarde mi hijo ya no va a estar presente a mi lado, por que ésta enfermedad maldita, lo ha de matar un día (11). Para mí fue como si me hubieran dicho que mi hijo va a morir (18). No deseo que este episodio de mi vida que estoy pasando actualmente lo pueda vivir otra persona, ya que es peor que la muerte (16). La vida se me ha cambiado, al inicio con mucha pena, llanto y depresión, de no saber que hacer (8).</p>	<p>c.- Enterarse del diagnóstico de su hijo fue doloroso, hasta el punto de desmayarse .Nada se compara al dolor que ella tiene, ni siquiera el dolor que tuvo, cuando se le murió un hijo anteriormente, y que cree fué así por que Dios decidió llevarse. Enterarse del diagnóstico fué como si le hubieran dicho que su hijo va a morir y le pide a Dios la ayude a seguir luchando. A la vez desea que nadie pase por esto que ella está viviendo, ya que es peor que morir. Ya no sabe que hacer, todo esto le ha cambiado la vida.</p>

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO III	
SENTIMIENTOS DE IMPOTENCIA, CÓLERA Y RECHAZO	SENTIMIENTOS DE IMPOTENCIA, CÓLERA Y RECHAZO
<p>d.- Me siento impotente al ver como hasta en el mismo hospital, nos miran como si fuéramos lo peor (12). Tengo impotencia de no poder decirle que cambie su vida, que está infectado que se deje de cochinas, tengo cólera, rabia y dolor, aunque sea mi hijo me duele decirlo, pero es la verdad (14). Mi hijo me dice que cuando se encuentran con su pareja se protegen con preservativos, ésta es la única cara de su vida que no voy a tolerar y que muchas veces por ello me dá mucho asco, rabia e impotencia (13).</p>	<p>d.- Siente impotencia, ver que los miran como lo peor en el hospital. También se siente impotente, por no decirle a su hijo, que ya cambie su vida, que ya está con el VIH y que deje de hacer cochinas, referidas a su pareja. Ya que le ha contado que todabía tienen encuentros, pero se protegen con preservativos, ella esto no lo tolera, le genera impotencia, cólera, rabia y asco.</p>
MIEDO AL CONTAGIO	MIEDO AL CONTAGIO
<p>e.- Desinfecto siempre su cuarto, tuve que ambientar el baño más chico de la casa para su uso personal, aislar sus jabones, su presto barba, sábanas, cubiertos, frazadas, platos, etc (15).</p>	<p>e.- Desinfecta siempre su dormitorio, le ambientó un baño para su uso personal y aislado sus útiles de aseo personal.</p>
NECESIDAD DE AYUDA	NECESIDAD DE AYUDA
<p>f.- Leemos juntos las novedades de otros pacientes con VIH, como salen adelante en especial con el ánimo de estar positivos y no rendirse ante la vida (19).</p>	<p>f.- Les ayuda mucho leer juntos historias de vida que otros pacientes sufren con VIH, ver como salen adelante con el ánimo de ser positivos y saber como enfrentar su problema.</p>

4.1.6.1 Análisis ideográfico: discurso III

Desde el inicio la colaboradora no sabe cómo empezar, expresa sentimientos de vergüenza, ante el problema que está viviendo ya que está consciente que no cuidó a sus hijos como debería haberlo hecho y se siente culpable.

Cuando su hijo es diagnosticado con VIH, fue el día más triste de su vida, el sentimiento que le embarga es pena, dolor, tristeza, impotencia, todo lo relaciona con la muerte, nada es igual al dolor vivenciado, incluso este hecho no se compara al dolor que ella tuvo cuando murió un hijo años atrás y por el cual se deprimió mucho y es aquí donde inicia el descuido con sus hijo.

Todo este dolor a ella le genera mareos en su cabeza, y siente como si quisiera caerse. Pese a que decide apoyar a su hijo, por temor al contagio, desinfecta siempre su dormitorio, y aísla sus útiles de aseo personal, también le ambientó un baño para su uso personal.

Oculto el diagnóstico a amigos y familiares, y surge en ella mucha vergüenza en especial cuando va al hospital y tiene que enfrentar las preguntas del porqué su presencia ahí. A pesar de todo acompaña siempre a su hijo, leen historias de personas con el mismo diagnóstico, con el ánimo de ver el lado positivo y forjar una esperanza.

4.2 Análisis nomotético

El análisis nomotético se refiere al análisis general, entendido como el análisis de la totalidad de discursos; representa la búsqueda de las convergencias, divergencias e idiosincrasias o individualidades de las unidades de significado y cuyo resultado revela la estructura esencial del fenómeno de las vivencias de los familiares que viven con su familiar portador del VIH-SIDA.

En este momento que aparecen las primeras generalidades o aspectos más comunes de todos los discursos, permitiendo que se muestre la estructura del fenómeno (64, 71).

Procedimiento para construir el cuadro nomotético

Para visualizar mejor los datos encontrados y la construcción de resultados se ha elaborado una tabla nomotética, con la finalidad de brindar el análisis nomotético del fenómeno en estudio, de forma organizada, así tenemos; **(64, 71)**

- En la primera columna vertical del cuadro se presentan la totalidad de unidades de significado interpretadas provenientes de los 3 discursos analizados, agrupados conforme a convergencias encontrados en los discursos. Las unidades de significado han sido identificadas con números desde el **1** al **17**.
- En la segunda columna indicada por un asterisco, representa la procedencia de la unidad de significado interpretada. Con números romanos están los discursos de los participantes del estudio, y la letra minúscula se refiere a la unidad de significado interpretada, según las convergencias de los discursos.
- Horizontalmente en el mismo cuadro, se encuentran enumerados los discursos del I al III. En los recuadros de la parte inferior se anotan las Convergencias con una letra “C”, seguida de un número de la Unidad de Significado Convergente. Del mismo modo se indican las Divergencias con una letra “D”, seguida del número de la unidad de significado Divergente. Cuando las columnas están en blanco, sin convergencias, ni divergencias significa que se trata de individualidades o idiosincrasias que la colaboradora expresó. Esta representación permite cruzar las informaciones y analizar las Divergencias de las apreciaciones subjetivas, develando así el fenómeno **(63)**.

A continuación se ha creído conveniente elaborar una leyenda, para dar una descripción más detallada y entendible, en cuanto a la elaboración de las tablas de Análisis Nomotético.

4.2.1. TABLA DE ANÁLISIS NOMOTÉTICO

Tabla Cuadro 7: de Análisis Nomotético: I – II - III

TABLA DE ANÁLISIS NOMOTÉTICO					
UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS		*	I	II	III
DESESPERANZA, TRISTEZA, LLANTO Y DOLOR					
1	Al enterarse del diagnóstico VIH, positivo de su hijo, para ésta madre representa una carga muy dura, acompañada de mucho dolor, pena, miedo y tristeza en su corazón. No concibe que alguien pueda sufrir tanto en éste mundo, pero cree que Dios envía sus designios a quienes son capaces de resistirlo y salir adelante. Para ella el impacto de saber que su hijo tiene VIH, fue muy cruel y doloroso.	Ia		C2	C3
2	Jamás olvidará cuando le dijeron que su hermano tiene SIDA. Sintió morir, tuvo pena y dolor, lloró a gritos, tuvo que taparse la boca en un baño, para que nadie escuche su llanto. Hay días que acordarse de lo que está pasando la pone triste, causándole dolor, pero el amor de su hermano, la hace sentir que no está sola en esto que tiene a alguien a su lado. A veces ve decaído a su hermano y le dan deseos de abrazarlo y decirle cosas bonitas de afecto, pero siente un algo que no le permite hacerlo y le dá mucha tristeza sentirlo. Cuando ocurre éste hecho, ella lo vé como si lo que le está pasando es injusto, ya que cree que por dedicarse de lleno al hermano no podrá construir un hogar y tener familia. Ella siente un rencor escondido que le había generado mucho llanto, llegando al punto de sentir odio por la madre que nunca supo cuidar. Sobre esto una tremenda decepción y desconsuelo al ver que su familia no apoyaría a su hermano diagnosticado con VIH.	IIa	C1, C6		C3

TABLA DE ANÁLISIS NOMOTÉTICO					
UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS		*	I	II	III
3	Enterarse del diagnóstico de su hijo fue doloroso, hasta el punto de hacerla perder el conocimiento, ya que se desmayó. Nada se compara al dolor que ella tiene, ni siquiera el dolor que tuvo, cuando se le murió un hijo antes, ya que ocurrió por que Dios decide llevarselo, entónces es como si le hubieran dicho que su hijo va a morir y le pide a Dios la ayude a seguir luchando. Desea que nadie pase por esto que ella está viviendo, ya que es peor que morir. Ya no sabe que hacer, todo esto le ha cambiado la vida.	IIIc	C1, C6	C2	
SENTIMIENTOS DE CULPA Y DEPRESIÓN					
4	No se explica como pudo confiar a sus hijos a los vecinos, y no brindarles confianza por si algo les pasaba, para que se lo pudieran contar. Por mucho tiempo empeora su estado anímico, llevándola a un estado depresivo, por sus mismos sentimientos de culpa.	Id			C5
5	Ella es conciente y se culpa de haber procedido mal en el cuidado de sus hijos, y que por ello su hijo haya adquirido el VIH, no estuvo cuando más la necesitaron.	IIIb	C4 C6		

TABLA DE ANÁLISIS NOMOTÉTICO					
UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS		*	I	II	III
FRUSTRACIÓN					
6	A veces le cuesta trabajo creer que su hijo va a cargar con ésta enfermedad toda su vida, atribuye que es frustrante...muy frustrante	Ib		C2 D12	C3 C5 D13
IMPOTENCIA VERGÜENZA Y RECHAZO					
7	Ella sabe que por la opción sexual de su hijo, tiene una pareja, y siente rechazo y repulsión, al saber que siempre tiene encuentros con él como si fueran una pareja normal; hombre y mujer. Al abandonar su hijo la casa, tiene desprecio hacia él, y se pregunta el ¿Porqué no valoró el sacrificio que ella hizo por sacar adelante a sus hijos?	Ic		C8 C16 D2	C9, C10 C17
8	Le avergüenza que la vean con su hermano cuando salen juntos. Piensa que la gente sabe todo y que los señalan.	Iib	C15 D1		C9, C10 C17 D13
9	Le avergüenza el hecho de poder revelar tantas cosas, que ni se explica como sucedió, desearía no hacerlo. Le avergüenza el tener que llevar a su hijo al hospital, y tener que encontrarse con sus conocidos y justificarse siempre con una mentira, del porqué su presencia en el hospital, además prefiere quedarse callada antes de contar el diagnóstico de su hijo a familiares y amigos.	IIIa	C7 C15	C8 C16 D2 D9 D12	
10	Siente impotencia, ver que los miran como lo peor en el hospital. También se siente impotente, por no decirle a su hijo, que ya cambie su vida, que ya está con el VIH y que deje de hacer cochinas, referidas a su pareja. Ya que le ha contado que todavía tienen encuentros, pero se protegen con preservativos, ella esto no lo tolera, le genera impotencia, cólera, rabia y asco.	III d	C7 C15	C8 D2 C16	

TABLA DE ANÁLISIS NOMOTÉTICO					
UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS		*	I	II	III
NECESIDAD DE AYUDA					
11	No sabe cómo poder salir adelante, necesita ayuda para poder hacerlo, siente miedo y desesperanza, a la vez esta situación la destruye poco a poco. Está confusa, ha perdido interés por su trabajo, a la vez siente admiración por personas que han sabido enfrentar estos casos con valentía. Desea conocer a algunas familias que pasan por lo mismo y reunirse para contar sus experiencias que viven.	Ie		C2 C12	C13
12	Me haría sentir bien compartir emociones y sentimientos de personas que están pasando por este dolor. De alguna forma me ayudaría	II f	C11		C13 D9
13	Les ayuda mucho leer juntos historias de vida que otros pacientes sufren con VIH, ver como salen adelante con el ánimo de ser positivos y saber como enfrentar su problema.	III f	C11	C12 C14 D8	
SENTIMIENTOS DE RESPONSABILIDAD					
14	El hermano y su enfermedad, representan una carga que la aflige, siente una responsabilidad enorme, encima nadie la apoya ni con dinero, ni con una palabra de aliento.	II d	C11		C13

TABLA DE ANÁLISIS NOMOTÉTICO

UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS		*	I	II	III
MIEDO AL CONTAGIO					
15	Ha tenido que apartar sus útiles de aseo, también sus cubiertos, platos incluso sus sábanas, tiene estricta disciplina con el aseo y la desinfección, con el fin de no contaminarse ya que sus hermanos le tienen asco y no desean verlo.	If		C16	C10 C17
16	Tiene pena y dolor al revelar que no abraza ni besa a su hermano, por que aveces siente asco y repugnancia incluso a separado sus cosas de las de él. De igual modo teme siga con su pareja que tenía, esto la llena de asco y cólera.	Iic	C15		C10 C17
17	Desinfecta siempre su dormitorio, le ambientó un baño para su uso personal y aislado sus útiles de aseo personal.	IIIe	C15	C16	

CAPITULO V

RESULTADOS

5.1 Análisis de resultados

Muchas son las voces que se levantan para hablar de cómo se vive al lado de un Portador VIH-SIDA. Cada una trae consigo una historia previa que le da un encuadre ideológico y humano a lo que dice. Sin embargo, las personas que viven con el VIH-SIDA, a través de sus discursos nos aproximan a una realidad humana, íntima, y cotidiana hacen un aporte enriquecedor al mundo que los rodea.

Estos sentimientos, que fluyen de los participantes a través de las narraciones nacen con la intención de dar respuesta al sufrimiento, hermetismo y aislamiento en los cuales muy frecuentemente las familias caen, al conocer la seropositividad del propio familiar. Cuando se confirma el diagnóstico del contagio del virus HIV no es raro observar reacciones de miedo y confusión extrema entre las personas involucradas: la pareja y los padres reaccionan con desesperación, intentando huir, de manera tal que tienden a multiplicarse los problemas a nivel psicológico.

Las vivencias de los familiares que conviven con un portador de VIH- SIDA, no es una abstracción, es algo que produce marcas, sobre cuerpos y mentes y que pueden ocasionar sentimientos de culpa, rabia, dolor, ira, autoestima disminuida.

Se puede observar la presencia de Estigma y Discriminación en relación con los familiares que conviven con su portador que ha sido diagnosticado con VIH/SIDA, ya que existe la presencia de reacciones negativas: maltrato físico y verbal, pérdida del hogar, rechazo de familiares, cónyuges y amigos y la violación de los derechos humanos básicos. Incluso en los servicios de salud donde los actos discriminatorios varían desde violación de la confidencialidad, y pasar por demoras en el tratamiento y la negación de atención e higiene básica.

Entonces se puede afirmar que: **“El estigma y la discriminación asociados al VIH y el SIDA son los mayores obstáculos para la luchar contra la epidemia”**, **“El estigma y**

la discriminación relacionados con el VIH y el SIDA son universales” y “El estigma y la discriminación son tan antiguos como la epidemia”.

Puesto que La fenomenología, es el estudio empírico de un número limitado de formas cualitativas diferentes por medio de las cuales experimentamos, conceptualizamos, y/o entendemos un fenómeno en particular. Estas experiencias, entendimientos diferentes son categorizados en forma de categorías y descripciones, lógicamente relacionadas entre sí y formando jerarquías en relación entre los criterios dados **(48)**.

Tal conjunto de categorías ordenadas en la descripción es llamado el espacio del resultado del fenómeno en cuestión. Las categorías de las descripciones corresponden a esas maneras diferentes de entender y la relación lógica que puede establecer entre ellas, lo cual constituye el principal resultado del estudio fenomenológico **(69)**.

Las categorías son las clasificaciones más básicas de conceptualización y se refieren a las clases de objetos de los que pueda decirse algo específicamente **(72)**.

En la metodología cualitativa, los datos obtenidos pueden ser traducidos en categorías con el fin de realizar comparaciones (convergencias), posibles contrastes (divergencias) e individualidades de manera que se pueda organizar conceptualmente los datos y presentar la información siguiendo un patrón o realidad emergente. **(69, 72)**.

En el presente estudio, estas vivencias se encuentran representadas por **siete categorías;**

- **Desesperanza, Tristeza, Llanto y Dolor**
- **Sentimientos de Culpa y Depresión**
- **Frustración**
- **Impotencia Vergüenza y Rechazo**
- **Necesidad de Ayuda**
- **Sentimientos de Responsabilidad**
- **Miedo al Contagio**

5.2 Categorías

Categorías N° 1

“Desesperanza, Tristeza Llanto y Dolor”

Está dada por las convergencias de las unidades de significado interpretadas 1, 2, y 3, (Discursos I, II y III)

“Los sentimientos que actualmente tengo son pena, mucha pena...crisis de pánico, miedo, mucho miedo... me siento desconsolada.” (D-1)

“Al escuchar la voz de la señorita, diciendo; su hermano tiene SIDA, fue como una voz que nunca olvidaré, sentí morir tuve mucha pena y dolor de mi hermano, me puse a llorar a gritos, entré a un baño y tuve que taparme yo misma la boca para que nadie escuche mi dolor”. (D-II)

“No deseo que este episodio de mi vida que estoy pasando actualmente, lo pueda vivir otra persona, ya que es peor que la muerte”. (D-III).

Las vivencias expresadas, simbolizan en su totalidad, la misma desesperación y tristeza, al enterarse del diagnóstico VIH positivo de su familiar, lo compara como si todo se le cae encima, como una carga muy pesada que le genera dolor y tristeza; encontrándose con ésta desesperanza, no sabe qué hacer y siente la necesidad de que alguien pueda ayudarla a salir adelante. El fenómeno mismo la hace sentir que se está destruyendo de a pocos.

La tristeza suele desencadenarse por la pérdida irrevocable de algo que se valora como importante, es una emoción que no suele comportar cualquier tipo de acción caracterizándose por la reducción de la actividad. Existe una desmotivación general, asociada con la pérdida de esperanza. En el extremo, la tristeza puede desembocar en depresión o incluso en suicidio (35, 73).

El dolor emocional luego de que a una madre se le diga que su hijo es portador del VIH, se manifiesta en dolor crónico prolongado, no dejando a la mujer seguir adelante con su vida (30).

El sentido de la muerte y el dolor que la acompaña se refleja en la palabra duelo, que deriva del latín dolus; y es la respuesta afectiva a la pérdida de algo o de alguien (74).

Una madre que tiene el impacto emocional de saber que su hijo es seropositivo no solo siente dolor de saber que su hijo es portador, sino que teme perder al hijo algún día y también pierde una parte de ella y es algo que se sitúa en el corazón, en el centro mismo de su ser, lo cual la lleva al “duelo”, que es la respuesta de la persona ante una pérdida o cambio sin importar lo insignificante o profundo que sea, en el duelo es frecuente un periodo de desequilibrio, donde el sufrimiento, la desesperanza, la desilusión y el dolor profundo son síntomas frecuentes (74).

El diagnóstico VIH positivo puede ser considerado como un acontecimiento potencialmente estresante y traumático, al estar asociado con un proceso de enfermedad de carácter crónico, irreversible y mortal que involucra, además, sentimientos de vergüenza, rechazo social, posible pérdida de trabajo y desprestigio social (73).

Las presentes expresiones de las colaboradoras que emitieron sus discursos, en donde nos refieren;

“Nada se compara al dolor que tengo, al enterarme del diagnóstico de mi hijo, ni siquiera el dolor que tuve cuando se me murió un hijo hace tiempo atrás” (D-III).

El sentimiento que predomina en estos pacientes es la tristeza y el dolor que los embarga, mostrando falta de lucidez y justificando con hechos ya pasados y que en su debido momento fueron muy dolorosos. Este estado confusional se caracteriza por la desorientación temporospacial inmediata luego de la toma de conciencia del fenómeno que han experimentado y no logran encontrar o articular un criterio lógico para explicar los acontecimientos actuales ocurridos (31).

“Porque Dios decide llevárselo, y más bien le pide ayuda para seguir luchando”.

Justifica que Dios quiso llevar al cielo a su hijo anterior muerto y se consuela pidiendo ayuda para seguir adelante, ya que la fe en Dios es una de las tres virtudes teologales para la que, sin ver creemos las verdades de la religión, es el buen concepto y la

confianza, que tenemos de Dios, la creencia en un ser superior ayuda a superar la crisis (74).

Sólo Dios sabe porque hace las cosas, solo el da la fortaleza, entereza y sabiduría para afrontar estas situaciones, para así sacarnos adelante; esto es el significado de éstas frases dichas por las colaboradoras, las cuales les permite salir de su desesperación en la que se encuentran inmersa, mostrando toda su fe y esperanza en Dios.

La vivencia de experimentar el hecho de que su hijo es portador de VIH, genera una angustia muy perturbadora en la colaboradora, y esto conlleva a refugiarse en algún momento a la parte religiosa.

“La angustia en unión con la fe algo profundamente educativo porque consume todas las cosas finitas, y con la ayuda de la fe educa al hombre a descansar en la providencia” (74)

Categoría n° 2

“Sentimientos de Culpa y Depresión”

Está dada por la convergencia de las unidades de significado 4, 5 (Discurso I y III)

“Dios mío como pude confiarme de esta gente en el cuidado de mis hijos, no darles confianza para que todo me lo contarán” (D-I).

“Caí en depresión varios meses y esto creo que empeoró mi estado anímico, también tengo sentimientos de culpa” (D-I).

El sentimiento de auto culpa, por la cual atraviesan las colaboradoras a raíz de tener a un ser tan querido con un diagnóstico de VIH-SIDA, está asociado a múltiples comportamientos emocionales, como, trastornos alimenticios, autocastigo e injusticia, por no haber podido de alguna manera u otra evitar, impedir o interferir, que su familiar se contagie del VIH, y en la cual su ritmo de vida no fue supervisado por las autoras de los discursos, ni mucho menos haberles brindado protección, amparo, confianza, y dedicación a quienes se encuentran ligados por un vínculo tan importante que en algunos de los casos fueron sus propios hijos.

Muchas veces se busca culpar a alguien y el primer foco de recriminación es interno: “¿Qué causó el hecho de haberse contagiado con el VIH?”, luego en busca de un escape comenzará a culpar a otras personas por lo ocurrido; y es aquí donde la persona deberá enfrentarse y confrontar su realidad y buscar sanar la herida que, día a día amenaza el lazo familiar, sin la necesidad de buscar un culpable.

La autoacusación y el dolor moral, son síntomas secundarios de depresión, pero tienen estrecha relación con las estructuras profundas de la personalidad de los seres humanos.

“Yo tengo mucha culpa, la mayor parte de culpa por no haber sabido estar con mis hijos cuando realmente lo necesitaban” (D-III).

Esta narración comprende una etapa, en donde se percibe muy claramente un estado de tristeza profunda, con enlentecimiento motor. “El dolor moral se expresa en su forma más elemental por una auto depreciación que puede encaminarse bastante pronto hacia una autoacusación, una auto punición, un sentimiento de culpabilidad” (75).

El sentimiento de culpa, es un trastorno de tipo obsesivo, en el que normalmente se pueden caer en estados depresivos, cuando este es muy grave lleva a sentimientos de pánico y autodestrucción (76).

Categoría N° 3

“Frustración”

Está dado por las convergencias de las unidades de significados 6, (Discurso I)

“Muchas veces me cuesta creer, que mi hijo está condenado a vivir con esta enfermedad, y esto me produce frustración, mucha frustración.....no valoré todo el sacrificio que yo hice por sacarlos adelante, el trabajo que me costó hacerlo, días enteros como una burra lavando ropa para que coman y él me pagaba de esta manera” (D-I).

Una persona se siente frustrada, cuando en particular se encuentra susceptible a estallar y desbordar su ira e impotencia, frente a estímulos agresivos (77).

Esta mujer se desconsuela y se pregunta, como es que entregó tanto de ella sacrificando sus días en el trabajo, para sacar adelante a sus hijos, y muy por el contrario la respuesta ante tanto esmero por parte de ella, simplemente es lo contrario, frustrándola de tal manera que expone; no valoraron su esfuerzo y finalmente se siente frustrada.

La frustración con frecuencia provoca hostilidad, es cualquier cosa que “impide” que logremos un objetivo, la frustración aparece cuando nuestra motivación para lograr una meta es muy fuerte. (77).

“Tan solo imaginarme que mi hijo está condenado a que en cualquier momento se me vaya para no más verlo, sobre todo lo que me hace temblar es la forma y el sufrimiento de cómo pueda morir, cuanto dolor tendrá para que cierre por última vez sus ojitos” (D-I).

La colaboradora expresa la frustración que le embarga de imaginar que algún día su hijo deje de existir, y el no poder impedirlo ya es frustrante para ella, causándole un incesable dolor y sufrimiento que la hace temblar.

Esta situación pone a la colaboradora en un cuadro constante y bastante doloroso, ya que se ve enfrentada a una experiencia desagradable con la sensación de no poder evitar el sufrimiento y las recaídas por alguna enfermedad del su hijo, esto hace difícil el proceso de aceptación, propiciando un gran sentimiento de culpa de no poder hacer nada para evitarlo.

Categoría N° 4

“Impotencia vergüenza y rechazo”

Está dado por la convergencia de las unidades de significado 7, 8, 9 y 10, (Discursos I, II, III)

“Muchas veces no quiero abrazarlo ni besarlo, porque la verdad y con mucha pena y dolor lo manifiesto, me da asco y a veces repugnancia” (D-II).

“Tengo vergüenza salir con él “(D-II).

La vergüenza es un proceso auto protector que intenta evitar los afectos resultantes de la humillación y de la vulnerabilidad a la pérdida de contacto relacional con los otros **(36)**.

Nuestra colaboradora siente una limitación en relación a demostrar el afecto, hacia su ser querido, por un lado fluye el sentimiento de amar y manifestar amor, y por otro lado se llena de vergüenza que la pueda ver al lado de su familiar que ha sido diagnosticado con VIH.

El sentimiento de vergüenza que suele atravesar un ser humano por el hecho de estar ligado por un lazo tan grande a su familiar portador del VIH, muchas veces impide que este, desee acompañar en el trayecto de toda la enfermedad a su familiar, e incluso en aquellos momentos donde el paciente quiera ir a un Establecimiento de salud a ser tratado.

La vergüenza es un descenso del sentimiento de su propio valor, por sumisión a la humillación externa y/o a las críticas introyectadas una transposición defensiva de la tristeza y del miedo y una desaprobación de la ira **(36)**.

La desaprobación de la ira sirve para mantener una semejanza de unión relacional con la persona de la cual proceden las transacciones humillantes. Pero quien desaprueba su cólera pierde un aspecto válido de sí mismo: la necesidad de ser tomado en serio, ser tratado con respeto y tener impacto sobre la otra persona. En consecuencia el sentimiento de su propio valor está tocado **(36)**.

“la vergüenza, en su parte principal, es un sentimiento profundo de no ser digna de estar unida a otra persona y una sensación profunda de no poder ser amada, acompañadas de una conciencia ininterrumpida con toda la intensidad de su deseo de establecer un lazo con alguien. Si la vergüenza implica una intensa conciencia del sí mismo señala al mismo tiempo poderosos deseos relacionales” **(36, 78)**.

“No sé si volverá a las andadas (salidas), con sus “amigos”, ello me aflige, me embarga de cólera y asco” (D-III).

Se presenta ante una situación que se considera injusta, en la cual se buscan responsables y culpables. Las personas pueden reaccionar dirigiendo su hostilidad hacia distintos “blancos”, por ejemplo contra la persona que le transmitió el VIH, o indiferenciadamente contra la “sociedad”, como una reacción de venganza (79).

Se puede observar claramente un sentimiento de cólera, por parte del familiar ya que le aflige y tiene asco, que su familiar portador, pueda volver nuevamente a llevar la vida de antes, razón por la que contrajo el VIH.

Cuando ella nos relata sus vivencias, hace referencia como era esta vida que lo llevó finalmente a contraer el Virus, por ello surge la duda en ella y se imagina que nuevamente lo hará, y termina diciéndonos que le produce cólera, que a su vez la definimos;

“como un estado emocional el cual incluye sentimientos que varían en intensidad desde una ligera irritación o molestia hasta rabia o furia intensa” (78).

Categoría N° 5

“Necesidad de Ayuda”

Está dada por la convergencia de las unidades de significado, 11, 12, 13 (Discursos I, II y III).

“Lo que no sé es como enfrentarlo, y salir adelante, créame que siento desesperanza, cualquier consejo me será de utilidad y ayuda a enfrentar ésta situación que día a día me destruye poco a poco” (D- I).

“Admiro mucho a algunas otras personas que han sido fuertes en salir adelante con el mismo caso, me gustaría contactarme con otros familiares de portadores y compartir experiencias de vida (D-I).

Nuestra colaboradora, se encuentra inmersa en una situación que poco a poco va destruyéndola, no sabe cómo afrontar todo esto, necesita ayuda, tiene miedo.

Dado a que la necesidad de ayuda es también poder relacionarse, compartir, buscar ayuda con otras personas más o menos afines para poder hacer partícipe de alegrías, tristezas, temores, dudas, experiencias, situaciones de enfermedad, de peligro, de ansiedad, etc.

“Me haría sentir bien compartir emociones y sentimientos de personas, que están pasando por éste dolor, de alguna manera me ayudaría” (D-II).

Escuchar a otras personas que están viviendo situaciones similares, permite tener otras referencias y aprender de la experiencia ajena, lo cual puede apoyar a realizar cambios positivos.

La necesidad de buscar a otras personas para relacionarse, y ayudarse ante las adversidades, para compartir momentos de alegría es una tendencia natural que acompaña a todas las personas a lo largo de su vida (37).

Los cambios sociales, económicos y culturales que se han producido en estos últimos años han hecho que las familias sean mucho más reducidas, que no convivan en el mismo domicilio familiar y, en ocasiones, ni tan siquiera en la misma localidad. Esto conlleva que, cuando surge un problema o dificultad, sea mucho más difícil encontrar posibles soluciones. El hecho de pertenecer a un núcleo familiar pequeño crea ya una sensación de fragilidad e impotencia para hacer frente a determinados problemas que puedan surgir (37).

“Leemos juntos las novedades de otros pacientes con VIH, como salen adelante, en especial con el ánimo de estar positivos y no rendirse ante la vida” (D-III)

En todo grupo humano, tiene que haber personas que sientan la necesidad de empezar algo nuevo, con ilusión y ganas de emprender, ha de saber que cualquier cosa que se emprende, tiene un tiempo de maduración, puesta en marcha y un largo camino para poner en práctica estos principios que darán pie a emprender la tarea.

Unirse a un grupo de personas para ella sería de total ayuda de esta manera frecuentaría a personas que comparten las mismas experiencias y esto les permitiría descubrir y decir cosas que tal vez no puedan comentarlas con otras.

Conversar con otras personas que comparten su situación puede reducir su situación de aislamiento. Las personas dicen que los grupos les proporcionan una sensación de alivio a sus problemas personales y una sensación de esperanza; también les agrada la idea de pensar que pueden estar ayudando a otros en su grupo. “Algunas personas se refugian en la religión la cual proporciona a las personas un contexto en el cual el diagnóstico parece menos amenazador” (80, 81)

Categoría N° 6

“Sentimiento de responsabilidad”

Está dado por la convergencia de la unidad de significado 6 y 8 (encontrado en el Discurso II).

“Esto representa una enorme carga, de la cual tengo que saber cargar, nadie me ayuda económicamente ni siquiera moralmente” (D-II)

La colaboradora asume toda la responsabilidad y carga económica del hermano portador de VIH, y se lamenta y está centrada en la etapa reproductiva de su vida, etapa en donde le aflige la idea de no poder constituir una familia, y formar un hogar, ya que los cuidados que le brinda a su hermano le absorbe todo su tiempo, y mucho más aún nadie la apoya económicamente, menos moralmente, nadie le tiende una mano aunque fuese con una palabra de aliento.

“Por mucho tiempo me sentí responsable, por él que hoy no quiero esa responsabilidad” (D-II).

A la par que lo cuida, y dice sentirse responsable de él, también dice ya no querer sentirse responsable, porque es muy pesada la carga.

Ser responsable también es tratar de que todos nuestros actos sean realizados de acuerdo con una noción de justicia y de cumplimiento del deber en todos los sentidos. Los valores son la base de nuestra convivencia social y personal.

La responsabilidad es un valor, porque de ella depende la estabilidad de las relaciones personales, la responsabilidad es valiosa, porque es difícil de alcanzar (82).

La responsabilidad en la familia implica: Apreciar y reconocer lo que nuestros padres hacen por nosotros, aceptar que somos parte de hacer que el hogar funcione lo más armonioso posible, respetar las buenas acciones de los miembros del hogar, desarrollar las habilidades y destrezas al máximo de la capacidad de cada uno (83).

Categoría N° 7

“Miedo al Contagio”

Está dado por las convergencias de las unidades de significado; 10 (D-I) 4,5 y 11 (D- II) y 5 (D-III).

“Sus hermanos no lo quieren ver y le tienen asco, por eso he apartado su tasa, cubiertos, platos servilletas, toallas, cepillo dental, pasta, jabones, shampo, sandalias de baño y hasta sábanas, siempre estoy cuidando de la limpieza en las cosas para que no se contaminen, constantemente desinfecto con lejía todas las cosas, en especial los baños”

En este caso la madre tiene el sentido de protección sobre todo para sus demás hijos, los cuales ya tienen un sentimiento negativo hacia el hermano portador del VIH. En los términos que emplea diciéndonos que **desinfecta todo para que no se contaminen**, se analiza claramente un escaso conocimiento del tema VIH-SIDA, el cual genera en este caso cierto grado de discordia familiar por el tema de la higiene.

El miedo les confiere a las personas una sensación de tensión nerviosa que permite protegerse desarrollando una tendencia a la acción evitativa. Mediante el miedo surge el instinto de protección la cual se manifiesta típicamente mediante la huida y retirada frente al objeto(s) o mediante respuestas de afrontamiento que nos permiten encarnarnos con el objeto temido. Si la huida no es posible, o quizá no es deseada, entonces el miedo motiva a la persona a afrontar los peligros (32).

El diagnóstico de infección por VIH, genera múltiples cuestionamientos y dificultades dentro de las que cabe destacar: posibilidad de ruptura de la relación, temor de la

transmisión por la infección, rabia, sentimientos de engaño, traición, desesperanza, ruptura de la confiabilidad en el otro, en el caso de ser pareja, incertidumbre frente al futuro propio, sentimientos de culpa, inquietudes frente al manejo de la sexualidad futura, etc.

“Muchas veces no quiero abrazarlo, ni besarlo, porque la verdad y con mucha pena y dolor lo manifiesto, me da asco y a veces hasta repugnancia”.

Nuestra colaboradora en este caso manifiesta no poder tener muestras de afecto hacia su familiar, con caricias que por lo general son producto de algún tipo de sentimiento hacia los demás, ya que a la vez que tiene el deseo de hacerlo, esto se frena con el sentimiento de cólera y asco que la embarga.

5.3 Aproximación conceptual sobre el fenómeno

En el presente trabajo de investigación **“Vivencias familiares en la convivencia con el portador del VIH/SIDA, HRC- 2012**, se devela el fenómeno, mediante la pregunta orientadora **¿Cuáles son las vivencias familiares del familiar, que convive con portador de vih-sida?**, propia del estudio seleccionado.

La presente nos muestra que va aflorando el mundo subjetivo e intersubjetivo de las colaboradoras, lo cual nos permite conocer nuevas formas de percibir dicho fenómeno desde un punto de vista externo, como miembros de una sociedad y a la vez como profesionales en la salud.

Muy aparte de que cada colaboradora tiene sus propias características, también presentan ciertas similitudes discursivas, y en la cual podríamos considerar que los participantes comparten muchas vivencias.

La vivencias comunes a todas las participantes, es que sus familiares portan el VIH-SIDA, La cual constituye la vivencia fundamental de todas las situaciones ante las cuales se tuvieron que elaborar los respectivos análisis, por tanto, los discursos de nuestras colaboradoras, con las cuales se realizó la entrevista en profundidad, aparecen propiamente como un discurso acerca del significado de las vivencias con su portador

VIH positivo, y lo que significaría para ellas, ya que obviamente esto tuvo muchas consecuencias.

La fenomenología es un método que especula sobre las vivencias de las personas en busca de la esencia del propio ser, al intentar comprender la esencia, nosotras consideramos los fenómenos subjetivos desde el punto de vista de que la realidad solo se comprende a partir de la experiencia vivida **(68)**. En este caso sucede luego de enterarse que su familiar porta el VIH-SIDA y las percepciones que estas vivencian y experimentan surgen como un suceso tan inesperado para ellas.

Ya que el Virus de Inmuno-deficiencia Humana VIH, es un virus que ataca el sistema de defensas del cuerpo. Con el tiempo el virus debilita las defensas de la persona contra la enfermedad, dejándolo vulnerable a muchas infecciones y formas de cáncer que no se desarrollarían en personas saludables, una vez que el portador ya es diagnosticado y su familia ha sido enterada del padecimiento, entonces esto involucra al mismo individuo con su entorno social condicionando todas sus manifestaciones culturales. Las personas infectadas interactúan y conviven cotidianamente con el virus y las significaciones que le den, modifican su forma de vida que se expresa en su cuerpo **(84, 85)**.

Tras el diagnóstico de la enfermedad, el individuo y la familia comienzan un proceso de asimilación y afrontamiento psicológico que, dependiendo de los recursos personales y sociales, pueden derivar en problemas y/o trastornos más o menos agudos y graves: trastornos depresivos o de ansiedad, con ideas o no de suicidio, trastornos adaptativos, trastornos de identidad, síntomas de auto rechazo, culpabilidad, disminución de la autoestima, alteraciones en las relaciones sexo-afectivas, etc. También se pueden producir dificultades socio-laborales, debidas a los problemas de salud, tales como discriminación en el ámbito del trabajo, tendencia al aislamiento social (reduciendo así los contactos con la red social y familiar), etc. **(86, 87)**.

En las entrevistas se ha podido observar que tras saber el familiar del diagnóstico de su portador se produce una alteración o crisis en el estado emocional tanto del portador como de su familia, ya que la enfermedad se hace más presente para todos. En este punto las colaboradoras generan una sensación continua de desconcierto, ante las consecuencias

físicas y sociales de la enfermedad, pudiendo llegar a la ocultación, la alteración de hábitos cotidianos, del ritmo de vida y proyectos personales, etc.

Ante un grupo social hostil, las familias que cuentan con una persona infectada, tratan de aislarse de su entorno, de volverse autosuficientes en lo posible para dejar de necesitar a quienes les rechazan. Las respuestas negativas tanto afectivas como psicológicas de los familiares, pueden incrementarse en la medida en que estos no cuenten con los mecanismos adecuados para compartir sus sentimientos con otros, recibir apoyo y consuelo.

De acuerdo con la opinión de los expertos consultados, el trauma emocional es común entre las familias que albergan a un miembro con infección por VIH o SIDA. Por ejemplo, el 88.3% de los expertos consideraron que las familias que albergan a su familiar afectado, experimentan trauma emocional moderado. Este resultado, trae a consideración interrogantes sobre los efectos a mediano y largo plazo del estrés emocional, derivado de un proceso crónico como la infección por VIH y el SIDA, particularmente sobre la productividad, que ameritan ser explorados con mayor detalle en futuras investigaciones **(88)**.

Esta situación acaba llenando a estas personas de sentimientos de impotencia, desesperanza, incluso, rabia y odio por la persona quien no velo por ellos en momentos críticos de sus vidas. Potenciando el aislamiento de la persona con respecto a su familiar portador **(88)**.

Cuando estos pacientes con VIH-SIDA, se encuentran delicados de salud quien cuida de ellos es la madre, la hermana o la pareja misma, así, la familia es un espacio productor y transmisor de pautas y prácticas culturales y un lugar donde se busca organización, apoyo y cooperación, incluyendo el factor de atención y cuidado en el desarrollo de la salud-enfermedad **(89, 90)**.

Así, el apoyo social, las relaciones tanto familiares, como de amistad y compañerismo, son importantes dentro de la vida cotidiana, ya que cuando uno se siente querido, alimentado, procurado y cercano a alguien, se tienen muchas más posibilidades de mejorar la calidad de vida y el estado de salud **(91)**.

5.3.1 Vivencias en el dolor: desajuste emocional

La presente dimensión está sustentada en las categorías que siguen:

“Desesperanza, tristeza llanto y dolor”

“Al enterarse del VIH positivo para esta madre, no sabe cómo salir adelante, siente desesperanza y miedo, necesita ayuda para salir de todo esto y a la misma vez su vivencia la destruye poco a poco”.

“Sentimientos de culpa y depresión”

“Dios mío como pude confiarme de esta gente en el cuidado de mis hijos, no darles confianza para que todo me lo contaran”.

“Caí en depresión varios meses y esto creo que empeoró mi estado anímico, también tengo sentimientos de culpa”.

“Llora fuertemente, diciendo que la vida es injusta, pensar que no podré, ni siquiera tener familia, ya que él consume todo mi tiempo”.

“Soy consciente de mi mal proceder para con mis hijos, y muchas veces me culpo por todo lo que ha pasado”.

“Soy consciente que formé parte de que adquiriera el VIH, me siento tan culpable”

“Yo tengo mucha culpa, la mayor parte de culpa por no haber sabido estar con mis hijos cuando realmente lo necesitaban

“Frustración”

“Muchas veces me cuesta creer que mi hijo está condenado a vivir con esta enfermedad, y esto me produce mucha frustración, no valoró todo el sacrificio que yo hice por sacarlos adelante, el trabajo que me costó hacerlo, días enteros como una burra lavando ropa para que coman y él me pagaba de esta manera”

“Tan solo imaginarme que mi hijo está condenado a que en cualquier momento se me vaya para no más verlo, sobre todo lo que me hace temblar es la forma y el sufrimiento de cómo pueda morir, cuanto dolor tendrá para que cierre por última vez sus ojitos”.

“Impotencia, vergüenza y rechazo”

“Tengo vergüenza salir con él “.

“No sé si volverá a las andadas con sus “amigos”, ello me aflige, me embarga de cólera y asco”.

“Responsabilidad”

“Esto representa una enorme carga, de la cual tengo que saber cargar, nadie me ayuda económicamente ni siquiera moralmente”

“Por mucho tiempo me sentí responsable, por él que hoy no quiero esa responsabilidad”.

5.3.2 Conciencia de la realidad: el mundo de orden familiar y social.

“Necesidad de Ayuda”

“Me haría sentir bien compartir emociones y sentimientos de personas, que están pasando por éste dolor, de alguna manera me ayudaría”

“Leemos juntos las novedades de otros pacientes con VIH, como salen adelante en especial con el ánimo de estar positivos y no rendirse ante la vida”.

“Miedo al Contagio”

“Muchas veces no quiero abrazarlo ni besarlo, porque la verdad y con mucha pena y dolor lo manifiesto, me da asco y a veces repugnancia”.

“No me nace abrazar a mi hermano, menos besarlo, trato de apartarle todas sus cosas de las mías, ya que me genera cólera y asco”.

“Sus hermanos no lo quieren ver y le tienen asco, por eso he apartado su tasa, cubiertos, platos servilletas, toallas, cepillo dental, pasta, jabones, shampoo, sandalias de baño y hasta sábanas, siempre estoy cuidando de la limpieza en las cosas para que no se contaminen, constantemente desinfecto con lejía todas las cosas, en especial los baños”

CAPITULO VI

RECOMENDACIONES FINALES

6.1 Sugiero Recomendaciones:

DERECHOS HUMANOS

Ya que existen aún serias barreras legales que deben resolverse para la atención de algunos grupos; como el caso de los menores de mayor riesgo (adolescentes, HSH y Transexuales adolescentes), las cuales impiden su acceso a tratamiento, prevención y pruebas; se requieren acciones inmediatas para la revisión de las leyes y normas que faciliten este acceso. Hay que buscar salidas apropiadas, y aprovechar la existencia de ventanas legales.

Las personas portadoras de VIH-SIDA, deben hacer valer sus derechos, y para esto el gobierno central juega un rol protagónico ya que se debería dar a conocer a la comunidad en general, cuáles son estos derechos que les asiste, utilizando medios de comunicación masivos que lleguen y se haga extensiva esta información.

GOBIERNO NACIONAL

Las instancias gubernamentales, son responsables de la formulación y ejecución de políticas públicas, en el área de derechos humanos, pues entonces, debería de existir un compromiso basado en normas legales que sirvan de amparo y apoyo a este grupo de personas portadoras de VIH y SIDA que han sido fuertemente golpeados por la discriminación, incluyendo sus familias, de igual modo, promover mecanismos de apoyo, junto con el MINSA y otras instituciones, para brindar charlas gratuitas de capacitación a cerca de la infección y enfermedad, principalmente dirigido a las familias de los portadores que están en contacto directo y a la sociedad de manera general ya que, en la realidad en la cual vivimos se sabe que la discriminación inicia por la familia, quienes son los primeros en marginarlos o rechazarlos.

DEFENSORÍA DEL PUEBLO

Dado a que la Defensoría del Pueblo tiene una línea de actuación en la promoción y defensa de los derechos de las personas con VIH/SIDA, es de vital importancia que la población conozca la existencia de esta entidad, por tanto, el personal de Defensoría del pueblo debería promocionar, hacer llegar e impartir los conocimientos necesarios y primordiales a toda la población en general y a diferentes Instituciones, Municipalidad, hospitales, Centros Educativos, grupos juveniles, etc. sobre sus derechos y que existe una entidad que defiende a la población en general, y de manera especial a este sector de la población portadora del virus del VIH-SIDA y sus familias en Cajamarca, ya que muchos de ellos, ni siquiera saben de la existencia de estas entidades que a la larga están destinadas a velar por nuestros derechos, toda vez que fueran maltratados, así las personas con VIH/SIDA y sus familias accederán a servicios públicos de calidad y a mecanismos de protección de sus derechos.

Ejecutar Supervisiones minuciosas y continuas a establecimientos de salud, sector educación, Instituciones diversas, empresas, etc., por parte de Defensoría del pueblo, con el objetivo de Promover las buenas relaciones humanas, el respeto por la vida y el buen trato en la población, de manera particular con el portador VIH-SIDA y sus familias, mediante la ejecución de campañas, talleres, charlas con temas de sensibilización y mesas de trabajo. Ya que, en los tres últimos años no se ha reportado quejas a este despacho, por parte de esta población vulnerable, que aún es víctima de la discriminación y marginación a la que está sometida, sin respeto alguno a sus derechos humanos, que deberían respetarse como todo ciudadano.

El personal que labora en ésta instancia, debería Intensificar sus esfuerzos para alcanzar la justicia social y luchar contra la discriminación y la estigmatización respecto del VIH/SIDA, en todos los aspectos de su labor y de su mandato, trabajando de la mano con otras Instituciones, por ello es necesaria la presencia de ésta entidad en muchos ámbitos de desempeño, así como el día Internacional de VIH-SIDA, mostrando su respaldo y apoyo.

MINSA

El trabajo que el MINSA debe realizar con los pacientes y familiares de los portadores de VIH- SIDA debe ser multidisciplinario, donde se integre todas las especialidades en salud de manera general prestando y brindando la detección y atención permanente.

El MINSA debe realizar convenios con organizaciones que presten el apoyo necesario, primero para el acceso rápido y atención a los servicios de salud sin ser discriminados y por otro lado el apoyo que requieren las familias de los portadores, desde charlas educativas hasta el conocer en que consiste la infección, y el TARGA, ya que son las familias quienes se convierten en muchos de los casos en el principal apoyo.

Capacitaciones permanentes a las familias de los portadores y profesionales de salud, con el objetivo principal de sensibilizarlas e involucrarlas directamente en el proceso de la infección o enfermedad.

Debe existir un nexo importante entre el MINSA y el grupo familiar de los portadores, con la finalidad de organizar grupos de apoyo familiares en diferentes ámbitos de la ciudad.

Cajamarca es un departamento que en comparación con otros, posee una incidencia baja en VIH/SIDA, por lo que las autoridades competentes muchas veces le restan importancia, por tanto, no se debería esperar que estas cifras aumenten poniendo en riesgo a la población, se debería dar un manejo equitativo y adecuado al igual que a todos los departamentos, sin tomar en consideración el número de casos.

Utilizar los medios de comunicación masivos como radio, televisión, prensa escrita y material informativo para educar a la población, en que consiste la infección y enfermedad, de manera tal que se evite la discriminación a los que son sometidos por un sector muy amplio de la población, a la vez dar a conocer que el tratamiento TARGA es completamente gratuito.

El MINSA y LA DIRECCIÓN REGIONAL DE EDUCACIÓN deberían de integrarse para crear estrategias de apoyo, unir esfuerzos, frente a este problema de salud poblacional y de cómo las familias deberían enfrentar y abordar tal situación.

DIRESA

Trabajar de la mano con el MINSA, atendiendo a la población en general.

Que se amplíe la orientación y consejería no solo dirigido al familiar de soporte, sino que se extienda a más miembros de la familia tantos como quisieran participar.

Implementar estrategias para que absolutamente todos los pacientes diagnosticados con la infección reciban el tratamiento, aun no perteneciendo al establecimiento que le provee el tratamiento antirretroviral o no pertenezca a la región Cajamarca.

Realizar programaciones más continuas de charlas a los familiares del paciente donde se integren portadores y familiares, además de la atención psicológica.

Que la familia tenga una participación más activa y directa con esta institución, ya que su intervención garantiza el éxito del tratamiento antirretroviral.

Implementar estrategias de participación masiva de las familias, ya que la participación actual es muy escasa.

Tamizaje y diagnóstico oportuno, buscando más casos para tener una cifra real.

MINEDU

Dado a que en la reforma curricular del MINEDU, se persigue una educación escolar orientada a la inclusión del tema de la sexualidad en el proceso de formulación del Aprendizaje Fundamental “Actúa e interactúa con seguridad y ética, y cuida su cuerpo”, se lo debería trabajar en forma más enérgica, obligatoria e integral y con un seguimiento minucioso a las diferentes instituciones educativas, ya que es un componente que fomenta el desarrollo personal de los escolares, y a la vez se logrará

el acceso a información oportuna y al desarrollo de las capacidades necesarias para lograr la autonomía, vínculos afectivos positivos, el cuidado de sí mismos y de otros, y una sexualidad plena y responsable resulta clave no sólo para prevenir los embarazos en adolescentes, y las infecciones de transmisión sexual sino también el VIH/SIDA, a través de este programa, los estudiantes recibirían capacitaciones permanentes, hasta lograr que se tome conciencia y se otorgue la importancia debida formando de esta manera ciudadanos con capacidades para construir un proyecto de vida y ser útiles a la sociedad.

Asegurar la efectiva implementación de programas de educación integral para la sexualidad, en donde se incluya el tema del VIH-SIDA, desde la primera infancia, respetando la autonomía progresiva del niño y las decisiones informadas de adolescentes y jóvenes sobre estos temas, con enfoque participativo, intercultural, de género y de derechos humanos”.

J Dirección Regional de Educación

Presentar un proyecto de ley para que se establezca un presupuesto permanente a todas las instituciones educativas, para así contribuir en la difusión de programas de información y sensibilizar a un gran sector de la población referente a temas que aborden sobre VIH/SIDA, y la intervención que tiene la familia como soporte y acompañamiento para el portador.

Que se formen brigadas en los centros educativos, liderado por los mismos estudiantes, y en conjunto con un equipo especializado de salud, se desarrollen en forma constante y permanente, talleres de capacitación, sobre ITS, VIH-SIDA, y diferentes temas de salud, además se podrían incluir a los padres de familia.

Considerar la opción de participar en programas radiales en donde se difundan temas relacionados al VIH-SIDA, e incluir aspectos fundamentales del cuidado domiciliario dirigidos a familiares y allegados de personas que viven con VIH, actividad que servirá como herramienta que contribuya a tener los conocimientos

necesarios para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y contribuir a disminuir el impacto de la pandemia.

Difusión masiva: utilizando para ellos medios de comunicación; como radio, televisión, prensa escrita etc. con temas del VIH-SIDA, dirigido no sólo al personal de su propia Institución, sino más bien a la población en general.

J Ugel

Abordar temas referentes a VIH-SIDA, e incluirlo siempre en los diferentes programas que se aplican en estudiantes, docentes y padres de familia, orientándolos,

capacitándolos, concientizándolos y sensibilizándolos.

Aprovechar la introducción de “Tutorías” en centros Educativos, para detallar información relacionada al tema.

Participación activa en las diferentes campañas de salud relacionadas a VIH-SIDA. Programación y Participación en reuniones multisectoriales, en donde se plantee el escaso conocimiento sobre el tema VIH-SIDA, como una problemática en adolescentes.

GOBIERNOS LOCALES:

Ya que Cuba, se encuentra entre las 18 naciones de más baja prevalencia de la infección en el mundo y la de menor contagio en el área del Caribe, su lenta progresión obedece a la existencia de un programa nacional de control y prevención, que el Perú la debería tener en cuenta, este programa se lleva a cabo a través de fuertes campañas de educación y promoción de la salud, un sistema de vigilancia epidemiológico, de investigación y atención médica. Además realizan numerosos estudios de intervención comunitaria, logrando aumentar el nivel de conocimientos sobre la prevención del VIH/SIDA, lo que demanda el uso más eficiente de intervenciones de salud encaminadas a promover y prevenir, ya que en ello radica la clave del éxito.

Los Gobiernos locales por tanto deberían trabajar en forma conjunta con el sector educación, ya que la información y la adquisición del conocimiento es primordial en ésta lucha, como se puede observar Cuba ha avanzado notablemente en la prevención de las ITS/VIH/SIDA, esto se refleja en una serie de acciones que se han venido realizando que abarcan desde la ampliación de la infraestructura, creación del Centro de Prevención de las ITS/VIH/SIDA, formación de los grupos de prevención que desarrollan su trabajo en coordinación con los Centros Provinciales y Municipales de Promoción y Educación para la Salud, hasta el desarrollo de campañas de comunicación con la participación de los sectores sociales y la población.

MINISTERIO DEL TRABAJO

El ministerio de Trabajo, debería incorporar dentro de su programación, el trabajar con personal de empresas e Instituciones, de toda índole, procurando ampliar en su totalidad a la población Cajamarquina, ya que cuenta con un Sistema Inspectivo, en donde brindan talleres, charlas, y orientaciones técnicas a empresas, (empleadores y trabajadores), capacitaciones de sensibilización a la sociedad, para dar a conocer temas en relación a VIH-SIDA.

El Ministerio de Trabajo, como ente de gran trascendencia en éste tema, debería dar a conocer y promocionar, usando todo tipo de medios; aspectos de normatividad en relación a VIH-SIDA. Así el ciudadano se sumará a la lucha contra esta epidemia con conocimiento de bases legales, desde el lugar de trabajo, ya que se sabe existe la promulgación de Ley N° 26626, “LEY CONTRASIDA”, documento normativo que señala aspectos importantes relacionados al VIH y SIDA en el ámbito laboral.

Efectuar, mediante la participación de la Dirección de prevención del empleo, órgano perteneciente al Ministerio de Trabajo, en conjunto con otras Instituciones, como Demuna, defensoría del pueblo, etc., inspecciones de oficio, y actividades de promoción e Información, dirigidas no sólo a entidades empresariales grandes, e Instituciones reconocidas, sino también trabajar con el grupo poblacional siguiente; microempresas, comerciantes, comités de ambulantes, moto taxistas, taxistas, personal

que también labora en mercados, empleadas del hogar, etc, Puesto que este sector de la población muchas veces no cuenta con esta información, y si a ello le sumamos, otros problemas como, autoestima, analfabetismo, alcoholismo, etc.

Una de las recomendaciones es que el Ministerio de Trabajo, con el objetivo de Fortalecer las directrices. El Ministerio de Trabajo debería ser enérgico y exigente con las diferentes empresas, en donde exista un compromiso establecido en su reglamento interno, en cuanto se refieres al tema de la No Discriminación a sus trabajadores que porten el VIH/SIDA, de no cumplir con este punto quedarán desaprobados estos reglamentos. De esta manera apoyan y contribuyen con este grupo poblacional.

A LAS INSTITUCIONES FORMADORAS

) Universidad

Como institución formadora de futuros profesionales no solo en el campo de la salud, sino también en el campo de la educación y comunicación, es que tiene una “responsabilidad social”, frente a este tema de interés público, que representa hoy en día la infección por VIH/SIDA, y de cómo contribuye esta casa superior de estudios en la educación y promoción para la salud dirigida principalmente a las familias de los portadores, los portadores y la sociedad en general.

Utilizar los medios de comunicación que brinda esta casa superior de estudios, como programas televisivos, radiales, prensa escrita, en esta participación incluir a docentes y alumnos que conozcan sobre el tema y sea de igual manera representado a través de sketch, teatros para llegar y sensibilizar a población.

Proyectarse a la comunidad, través de asignaturas que guardan estrecha relación con el tema de VIH/ SIDA para impartir en colegios, grupos juveniles, institutos, agrupaciones comunales y población en general.

Tener una relación estrecha con los municipios de las comunidades, para la coordinación respectiva en la participación respecto a orientación y consejería sobre VIH/SIDA, de igual manera con los presidentes comunales, líderes de organizaciones, agentes y promotores de salud.

Publicar y dar a conocer a la población en general, investigaciones de esta trascendencia e importancia que se realizan en esta casa superior de estudios y que la población debe conocer para la protección y cuidado de su salud.

La Universidad debe ser una de las instituciones promotoras en la detección precoz de VIH/SIDA a través de pruebas rápidas aplicadas dentro del campus universitario, de igual modo haciéndolo en la comunidad en general ya que como institución puede gestionar estas pruebas rápidas de manera gratuita con la dependencia que corresponda.

- **Institutos**

Las Instituciones Educativas, deberían enfatizar, tanto al padre de familia, como al adolescente, temas de sensibilización sobre autoestima, educación sexual, ITS, VIH-SIDA, etc. incorporar dichos temas en sus currículos, permitiendo de ésta manera fomentar una educación en valores y así lograr la prevención, ya que es la clave para reducir los riesgos de adquirir la infección.

Debería tener una participación activa y coordinada entre las diferentes Instituciones Educativas, padres de familia y profesionales de salud para participar en la elaboración de la programación curricular de la institución educativa, donde se consideren temas referentes a ésta problemática.

Colegios

Trabajar en interrelación directa con el MINSA, universidades, para que los profesionales capacitados sobre el tema, brinden charlas de orientación, consejería, prevención y promoción de la salud.

Aprovechar el programa de tutoría y orientación para abordar temas de interés como el de esta investigación. En este caso los docentes serían los indicados, para dar la

réplica correspondiente a todo el alumnado y demás profesores, sobre temas de Sexualidad, ITS, VIH-SIDA, autoestima, etc. que reciban por personal de Salud.

Participación activa por parte de alumnado, liderado por sus propios maestros, y con participación de padres de familia, en donde se realicen marchas por el Día Internacional del VIH, apoyo en campañas con información a la población en general sobre el tema.

Creación de programas radiales y televisivos, por parte del alumnado y con la dirección de docentes, para impartir conocimientos del tema y promoción de la salud, puesto que esta vía, es un medio de comunicación e información masiva y permite muchas veces romper el tabú que no favorece en nada a la población, muy por el contrario es un obstáculo y crea barreras.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Numerosos organismos nacionales e internacionales reconocen la importancia de los medios de comunicación en respuesta a la epidemia. Los medios de comunicación, gracias a su alcance, son actores fundamentales para la educación e información sobre el VIH y juegan un papel determinante en la información, de temas de interés ciudadano, sobre todo los de salud, como es el VIH-SIDA, discriminación y estigma en la sociedad, se debería entonces establecer alianzas con los mismos, para emitir programas educativos y sobre todo en relación con el presente tema de gran importancia, y en donde intervengan los propios alumnos de Universidades, Institutos y colegios.

Ejecución de campañas en medios masivos de comunicación, contra el estigma y la discriminación (incluye spots radiales y televisivos). Igualmente una campaña de IEC a población general (boletines electrónicos spots radiales, spots televisivos). También actividades de sensibilización dirigidas hacia grupos con altas prevalencias (HSH, trabajadoras sexuales, jóvenes y adultas).

A LOS PROFESIONALES DE SALUD

Apoyo a PVVS, con el objetivo de mejorar permanentemente el proceso de aceptación de vivir con el VIH, es decir, que la continuidad de este proceso y la replicación del mismo, permita una mejor aceptación a vivir con el VIH a la vez sea mejor y efectivo, llegando a tener un proceso de afrontamiento óptimo frente al VIH.

Desarrollar talleres de capacitación sobre cuidados domiciliarios dirigidos a familiares y allegados de personas que viven con VIH, actividad que se complementaría con el aporte de estos temas de Investigación que abordan algunos profesionales, y en las cuales muchas veces se podrían recopilar e aspectos y contenidos fundamentales del cuidado domiciliario, la cual contribuya a que los familiares y allegados tengan los conocimientos necesarios para mejorar la calidad de vida.

Asegurar que las familias con un miembro ya infectado por el VIH, obtengan el conocimiento, habilidades y medios para asegurar que la enfermedad no se siga transmitiendo fuera del contexto de esta familia.

Considerar la posibilidad de introducir al hogar del portador un profesional capacitado ya que es importante la intervención de especialistas en el área de la familia, porque cumple y cuenta con habilidades específicas en el trato a la familia en cuanto a su estructura, ciclo vital individual, familiar, crisis normativas, grado de funcionalidad y disfuncionalidad, por los que atraviese la familia.

Informar y sensibilizar al personal de salud con especial énfasis en el personal técnico sobre el contagio del VIH, las medidas de bioseguridad y los efectos negativos que ocasionan el maltrato y las prácticas discriminatorias en la salud de las personas que viven con VIH-SIDA. Se recomienda, además, que el personal de salud de los hospitales de la DIRESA de Cajamarca, ofrezca talleres y capacitaciones constantes a las personas que viven con VIH-SIDA, y a sus familias que deseen participar en forma voluntaria, para reforzar la adherencia al tratamiento, la alimentación y los cuidados que deben observar en general.

Apoyo y fortalecimiento a los grupos de ayuda mutua, conformada por las mismas personas portadoras del VIH-SIDA, y en algunos casos integradas por sus familiares, estas personas brindan espacios, donde las PVVS, se brindan apoyo, no se sienten solas, conocen más la enfermedad, identifican sus derechos y esto les permite disminuir el estigma percibido, mejora su autoestima y como grupo pueden exigir el cumplimiento de su derecho humano a la salud.

A LOS PORTADORES DE VIH-SIDA

Considerar y tener siempre presente que un paciente con VIH, tiene el derecho y la medicina a través del binomio derechos humanos y salud, que debería ser considerada instrumentos y herramientas que contribuyen a la consolidación del bienestar humano, por tanto no perder sus derechos, el respeto, y no pierdan su condición humana, muy por el contrario hacer valer sus derechos.

Incorporarse en lo posible las personas que también están siendo diagnosticadas con VIH-SIDA, ya que el simple hecho de acompañarse mutuamente y compartir experiencias similares, los fortalecerá, y a la vez, ayudará a no sentirse solos, tanto portador como familiares.

- Realizar en forma periódica sus exámenes
- Cumplir con el tratamiento en forma estricta y rigurosa.
- Asistir puntualmente a sus controles
- Practicar estilos de vida saludable, que favorezcan el cuidado de su salud.
- Sería importante una evaluación psicológica por la carga emocional interna en cada uno de ellos.
- Proteger su salud, con las medidas adecuadas indicadas y cuidar a las personas con las cuales tienen relaciones. (Teniendo en consideración el uso del condón para cada relación).

A LOS FAMILIARES DE LOS PORTADORES

Buscar información, por diferentes medios, internet, prensa escrita, televisión, radio etc. Y sobre todo asistir en forma constante y perseverante a capacitaciones respecto al tema del VIH-SIDA, por parte de Instituciones de salud u otras.

Apoyo a otros PVVS, que no cuentan muchas veces con un familiar cercano, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y un buen proceso de aceptación de vivir con el VIH, y sobre todo para que pueda recibir su tratamiento antirretroviral.

Identificar aspectos que les permita mejorar su proceso de aceptación de vivir con su familiar que ha sido diagnosticado con VIH, lo que llevará a cambiar su forma inicial de percibir, entender y comprender la situación que están viviendo.

Reflexión profunda de que si no cambian totalmente su visión, bajo el prisma del estigma y la discriminación, no les permitirá afrontar la situación, que en nada favorece a su proceso de aceptación de vivir con su familiar con VIH.

A LA SOCIEDAD EN GENERAL

Inserción de la familia y el conviviente con el virus a una buena red de apoyo comunitario.

Brindar solidaridad, empatía y prácticas humanitarias respecto a este grupo poblacional, ya que nadie los recibe o les brindan un trabajo, entonces de qué manera podrían vivir en esas condiciones.

Dado a que esta problemática es de todos, entonces tener siempre presente que el problema no solo es de homosexualidad, o prostitución, ya que todos estamos en riesgo de contraer la infección aún con solo prácticas heterosexuales.

La sociedad en general debe conocer, que el diagnóstico por VIH-SIDA, es la causa que genera más estrés que cualquier otra enfermedad, por lo que se debe evitar actitudes negativas frente a los portadores, que solo contribuye a debilitar su sistema inmunológico y hacerlo más propenso a enfermedades oportunistas.

6.2 Consideraciones finales

La presente investigación, tuvo como propósito presentar las descripciones e interpretaciones de las vivencias, propias de tres personas que tenían en común un familiar viviendo con VIH/SIDA, en el trabajo se expone sus diferentes vivencias, de

las cuales se han agrupado en siete categorías. Conforme el avance de la exposición se abordó temas como, el rol que cumplen las familias y el entorno familiar en la recuperación de un portador, reflexiones críticas acerca de los sujetos de estudio, que participaron, el VIH-SIDA, y finalmente carencia de la atención integral de salud, que atraviesan por esta experiencia.

Las vivencias según lo expuesto por nuestras colaboradoras, y con sus propias palabras como; **“Los sentimientos que actualmente tengo son pena, mucha pena...crisis de pánico, miedo, mucho miedo... me siento desconsolada.” “Hay días que pensar en eso me pone triste, otros días estoy más tranquila”**, nos acerca a la tristeza profunda que alberga en su interior, y convive diariamente con estas personas, lo cual conlleva a un sufrimiento característico de este tipo de vivencias, existe la desesperanza. El costo de asumir el cuidado y protección a un pariente con VIH, es muy caro, pero no referido a un valor económico, sino por el contrario un valor mucho más elevado, la privación de muchos sentimientos agradables y positivos y que muchas veces está lejos de alcanzar. Estos sentimientos son muy penosos y tristes a la vez negativos ya que tendrán que compartir diariamente con su portador, verlo enfermo, decaído, deprimido e indefenso sin poder dar siquiera una muestra de aliento, porque el mismo hecho de tener todo este dolor, no le permite dar consuelo a otros, cuando ésta no lo tiene.

Hay una desmotivación general, asociada con la pérdida de esperanza, en tal extremo, la tristeza puede desembocar en depresión o incluso en suicidio **(36)**.

Estos hechos en nuestras colaboradoras marcan un cambio brusco en la trayectoria de sus vidas, por ejemplo; **“Llora fuertemente, diciendo que la vida es injusta, pensar que no podré, ni siquiera tener familia, ya que Cesar (hermano), consume todo mi tiempo”**. Aquí el futuro de nuestra colaboradora es incierto, ya que todo el tiempo está cuidando del hermano y trabajando para él, entonces se frustra al pensar que no podrá tener su propia familia, como cualquier jovencita de su edad lo haría, además de otro lado le preocupa no volver a cuidar al hermano, ya que nadie más lo podría hacer.

Existe una realidad objetiva allá afuera, pero lo vemos a través del lente de nuestras creencias, actitudes y valores, esta es una de las razones por la cual nuestras creencias son

tan importantes; modifican nuestra interpretación de todos los demás y puede ser justificado por la cultura en la que hemos nacido y creído.

Con todo este enfoque no se justifica el hecho de que el portador contrajo el virus por cosas del destino, sino que de alguna forma, estas personas han tenido en el caso de estos tres discursos una infancia traumática, generada por la carencia de un hogar, una madre que nunca estuvo, o que estuvo y no participó de la dirección de poder encaminar en la crianza a sus hijos, etc.

De cualquier manera debió haber diferentes prácticas en sus vidas a diferencia de otras personas que no adquirieron el VIH, y que por ende les tocó vivir frustrando de tal manera al entorno familiar, e impidiendo la culminación de proyectos en sus vidas que hayan querido realizar y que ésta noticia de su familiar con un VIH positivo, marcara una nueva proyección de vida para ellos. Sujeta a sus sentimientos más tristes encontrados en los discursos.

Nuestras colaboradoras, son seres humanos, y es nuestro deber como profesionales de salud, brindar una adecuada orientación, en donde enmarca charlas educativas, orientación y consejería, etc. Con la imperiosa necesidad de reflexionar, sobre la actitud, que tendremos al tocar este tipo de casos, y cabe mencionar para esto que dentro de los lineamientos de la atención integral de salud está el trato a pacientes con un enfoque holístico, cabe decir desde una mirada biopsicosocial.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS E INFOGRAFÍA

- 1.- Abrego L, Del Río C, Hernández S y cols. Atención psicológica de personas que viven con el VIH/SIDA. 2a. ed. Guía de atención psicológica; México: 1998, p. 52-3.
- 2.- Vera V. Influencia social y familiar en el comportamiento del paciente con VIH/sida ante su diagnóstico y su manejo. Servicio de Terapia Familiar del Hospital Juárez de México. 2005.
- 3.- ONUSIDA. Informe especial, sobre la Epidemia Mundial del VIH-SIDA. 2013. Unaid's Mundial Report También disponible en <http://www.unaids.org/es/resources/presscen>.
- 4- Objetivos de Desarrollo del Milenio de la ONU. España, abril del 2013. También disponible en la página: www.un.org/es/millenniumgoals.
- 5- - Enfrentar el Desafío. Banco Mundial y el vih-sida. España. 2013. Disponible en página; [http://banco mundial /org./result./2013-03-04/hivais/sector/result-profile](http://banco%20mundial%20/org./result./2013-03-04/hivais/sector/result-profile).
6. - Ministerio de Salud. Plan Estratégico Multisectorial de Prevención y Control de ITS y VIH 2013-2017. Perú Ciudadanía Sx. También disponible en páginas de; www.ciudadaniasx.org/?08-ministerio-de-salud-presenta-el.
- 7- Orientaciones Técnicas Internacionales sobre Educación en Sexualidad. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Santiago. 2010.
- 8.- Guzmán, R. Álvarez B. y Martínez O. Impacto psicosocial en personas que viven con VIH-sida. Psicología y Salud. Monterrey, México. Diciembre de 2012 Vol. 22, Núm. 2: 163-172.
9. - Gilmore N, Somerville M. Stigmatization and discrimination in sexually transmitted diseases: Overcoming. 1994 "them" and "us". Soc Sci Med. Pág 1339-1358.

10. – OMS y el VIH-SIDA. Ginebra. Octubre del 2013. Disponible también en página: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es.

11. VIH- SIDA. Programa Proyecto Salud. Onusida. Resumen mundial de la epidemia de VIH/SIDA. Argentina 2013.

12.- SIDA Y VIH en el Perú. Estadísticas. Perú 2013. Disponible en: www.aciprensa.com Noticias Controversias.

13- Mschauer. M. VIH SIDA: Pandemia y Tabú: El VIH/SIDA, la familia y el entorno. Costa Rica 25 September, 2011. Disponible en: [vihsidapandemia ytabu.blogspot ot.com/.../el-vih-sida-la-familia-y-el-entorn](http://vihsidapandemia.ytabu.blogspot.com/.../el-vih-sida-la-familia-y-el-entorn).

14- Ana, Acosta. Respuesta familiar ante el VIH/SIDA con relación al impacto psicológico, económico y social, de las familias afectadas que asisten al Instituto Nacional de Salud (INSALUD)”. España. 2010 Disponible en; [http//www. Monografías. com trabajos59/vih-sida/vih-sida3.shtml](http://www.monografias.com/trabajos59/vih-sida/vih-sida3.shtml).

15- Argueta, L y Delfina, S. Condicionantes para la aceptación y el rechazo entre los familiares y sus parientes viviendo con VIH/SIDA. El Salvador. 2010. Páginas; 36, 39,41.

16- Giorgi, A. y Giorgi, B. The descriptive phenomenological psychological .method. Qualitative research in psychology. Washington, D.C.: American Psychological Association.2003-2006. pág. 243-273.

17- SIDA. Historia de una nueva Enfermedad - El Mundo. 2004. España. Disponible en: www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2004/.../sida-historia/nace.htm.

18- El Origen Del VIH-SIDA. Buenas Tareas.com. Recuperado 08, 2012. Perú. También Disponible en página: <http://www.buenastareas.com/ensayos/El-Origen-Del-Vih-Sida/4951519.html>.

19- Informe Noticioso VIH y SIDA en Peruanos. Sesenta mil peruanos contagiados. diario de La República. Perú 2011. También disponible en; [http://www. Google com.pe/search.neww. VIH-SIDA-Peruanos-indowLa República.pe](http://www.Google.com.pe/search.neww.VIH-SIDA-Peruanos-indowLaRepública.pe).

20- Onusida, Hoja Informativa Regional. África subsahariana - unaids-ONUSIDA. 2012. También Disponible en Página de Internet; www.unaids.org/en/media/unaids. Pág. 02. FS_regional_ssa_es.pdf, Formato de archivo: PDF/Adobe Acrobat.

21- Libro Blanco 2006-2012 Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA México, D.F Secretaría de Salud Lieja 7, Col. Juárez 06696.

22- “VIH/Sida: Tres continentes, tres historias, tres soluciones ...”. 2010 También disponible en página de Internet; www.canalsolidario.org/noticia/vih-sida-tres-continentes.

23- Guadarrama, E. La Familia y el Sida. No discriminación por VIH, familia y SIDA. Barcelona. Publicación 2011 La campaña. También Disponible en famiiaidsadiversum.blogspot.com/.../la-campana-no-discriminacion. [Citado en fecha 17 de mayo del 2012].Herrera Canales, F. Educación para la Salud.

24- Sida: Treinta años de miedo. discriminación y lucha. España. 2011 Disponible en página; www.20minutos.es/noticia/1080019/0/sida/30/claves.

25- VIH y SIDA en Peruanos. Sesenta mil peruanos contagiados. Informe noticioso del diario de La República.2011. También disponible en; [http://www. La República.pe](http://www.LaRepública.pe).

26- Dirección General de Epidemiología. Situación del VIH/SIDA. Perú, 2013. Boletín Epidemiológico. Setiembre - Dirección General de Epidemiología. Disponible en Página: www.dge.gob.pe/vigilancia/vih/Boletin_/setiembre.pdf.

27- ASIS. VIH-SIDA. Análisis de la Situación Epidemiológica del vih/sida en el Perú. Perú. 2013. Página; ww.dge.gob.pe/portal/docs/ASISVIH2013.pdf.

28.- Panorama cajamarquino. El diario de la integración regional. Cajamarca. 2013. Disponible también en página de; www.panoramacajamarquino.com/noticia/el-sida-en-cajamarca /En caché2/12/2013 -

29.- Región Cajamarca registra 183 casos de VIH. Cajamarca. 2013. hospital regional de cajamarca en Noticias Buscamás [buscamas .pe/hospital regional de cajamarca](http://buscamas.pe/hospital-regional-de-cajamarca)

30- Moreira. “Significados Posibles de la Depresión en el Mundo Contemporáneo”. Psykhe. Santiago. 2002. También disponible en las páginas que siguen; www.scielo.cl/scielo.php?pid=s0718-22282007000200011 de V. Moreira – 2007.

31 - Aragón - AFDA Asociación de Trastornos Depresivos . Zaragoza 2011. Disponible en: Info@asociacionafda.com. www.asociacionafda.com/filosofia.html.

32- Definición de miedo - Qué es, Significado y Concepto. México. Disponible en Pág; <http://definicion.de/miedo/#ixzz2oNNILwEd>.

33- Conflictos psicológicos - Documentos - El Rincón del Vago. Salamanca 1968 html.rincondelvago.com/conflictos-psicologicos.html. Disponible también en Página: <http://www.monografias.com/trabajos16/sida-tratamient.shtml#ixzz2oYQZ7XYK>.

34- Arellano, M. Desesperanza aprendida y clima familiar-Rol de la familia en el desarrollo humano sostenido: El caso peruano. Avance en psicología y familia: Facultad de Psicología y Humanidades lima 2001. Disponible en Páginas de Internet <http://www.monografias.com/trabajos61/desesperanza-aprendida.estudiantesdesesperanzaaprendidestudiantes3.shtml#ixzz2oYWMbUvX>.

35- Bowlby, J. La pérdida afectiva. Tristeza y depresión. México.1980. Psicología.Paidós Profunda.

36- Las emociones autoconscientes: culpa, vergüenza y orgullo. Apuntes de grado en Psicología UNED. España. 2010. psicologia.isipedia.com/.../psicologia.../09-las-emociones-Autoconscientes.

37- Arbitrio. M. Necesidad de Ayuda Psicológica. Enfermedades Crónicas Socialmente Invisibles. México. 2007. Disponible en Página: www.arbitrio.com.ar/4-AtenP-NecesidadAP.htm.

38.- Departamento de Salud. Definición del VIH/SIDA. Puerto Rico 2013, disponible: en página:www.salud.gov.pr/.../DivisiondePrevencionETSVIH/.../DefiniciondelVI.

39.- El Sida y su Historia - Monografias.com.Sildeshare inc. Argentina. 2013 Disponible y vista en la página: en: <http://www.monografias.com/Trabajos5/sida/sida.shtml>.

40.- VIH y las Enfermedades de Contagio Sexual- Evolución Natural de la Infección por VIH-SIDA.Venezuela.2008. Disponible en tecnomarlon.blogspot.com/.../evolucion-natural-de-la-infeccion-por-vih.ht.

41- Tratamiento, Transmisión y Diagnóstico del VIH. También disponible en página; www.janssencilag.es/bg_display.Jhtml?itemName=hiv_treatments.

42 - Concepto de Familia – El Portal de las compilaciones.com. 18/02/2011 Disponibles en Páginas de Internet:www.compilaciones.com/familia/concepto-familia.html.

43- Heidegger. "Introducción de la Fenomenología del Espíritu de Hegel". Argentina.2004.También disponible en Pág.www.heideggeriana.com.com.ar/textos/introduccion_fenomenologia.htm.

44- Husserl E. "La Idea de la Fenomenología". También disponible en las páginas: <http://biblio3.url.edu.gt/Libros/joyce/idea.pdf>.

45- Heidegger. "Estudio sobre Dilucidación de la Introducción de la Fenomenología del Espíritu de Hegel". Buenos Aires- Párrafo 1 al 4. También disponible en las páginas de Internet: Pág.www.heideggeriana.com.ar/textos/introduccion_fenomenologia.htm.

46- Sartre, J. Fenomenología - Filosofía Contemporánea. España 1980. Torre de Babel Ediciones. Editorial Edinumen. Disponible: www.e-torredebabel.com/Historia-de-la-filosofia-contemporanea.../Sartre-Fenomenologia.htm.

47- Husserl, E. Ideas Relativas a una Fenomenología Pura y una Filosofía Fenomenológica. México. 1995. Fondo de cultura Económica. 3ra impresión. Pág.7-24, 168,169.

48- Fernandez, S. Fenomenología de Husserl: “Aprender a ver”. Madrid. 1997. también disponible en;www.fyl.uva.es/~wfilosof/gargola/1997/sergio.htm.

49- López, J. Actas de la Conferencia Iberoamericana de Investigación Cualitativa. Barcelona. 2000-2010. Edit. Cerhumanitais. Disponible en la página: wb.cerhun.es/wp/contet/uploads/.Actasiberacual. Formato de archivo: PDF/Adobe Acrobat.

50- Valles M. “Técnicas cualitativas de investigación social”. 2ª Edición. España: Síntesis Sociología; 2000. Pág.177, 234.

51 - Martins, J. Bicudo, M. Pesquisa Qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: EDUC/Moraes, 1992.

52- Forghieri. El Método Fenomenológico Crítico de Investigación con base en el Pensamiento de merleau-ponty. Terapia psicológica. Psicología clínica Chile. 2009.

53 - Frey I, Botan k, kreps G. Investigating Communication. New York: Allyn & Bacon; 2000.

54- Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. Rev Esp de Salud Publica, 2002; 76(5):423-436.

55- Bogdan, R y Taylor, S.J. “Importancia de la Investigación Cualitativa en el Pasado y en la Actualidad”. Portugal. 1992. También disponible en; [www. Monografías. Com](http://www.Monografias.Com). Estudio social.com. Portugal.

56- Bicudo-Esposito “Fundamentos Teórico Metodológicos de Investigación”. México. Estudio reportado por Balseiro y Torres. Revista de Enfermería y Humanidades. 1994. Formato de archivo: PDF/AdobeAcrobat. También disponible en www.bibliotecadigitalcecova.es/.../cat5/.../culturacuidados_31.pdf.

57 - Le Compte. “Metodología de la Investigación Cualitativa”. Escrito por Gregorio Rodríguez, Javier Gil Flores, Eduardo García Jiménez. Edit. Aljibe, Málaga 1996.

58- Fernández, C. y Baptista, P. Metodología de la Investigación Científica. España. 2006. 4ta. Ed. mcgraw-hill.

59.- Valles M. Técnicas cualitativas de investigación social. España. 2ª Edi. Síntesis Sociología; 2000. Página 177-234. 16 Morse JM. Emerger de los datos: los procesos cognitivos del análisis en la investigación cualitativa.

60. - Joan, L. Joiceen, S. Bolye, L. et at. Asuntos Críticos en los Métodos de Investigación Cualitativa. Colombia. Facultad de Enfermería de Antioquía. 1994. Disponible en Web.www.editorialudea.com.

61- Cuadernillo de Investigación Cualitativa. 2011. También disponible en las páginas; Diaponibleissuu.com/Cesarganem/docs.

62- Glasser y Strauss, Strauss y Corbin. “Investigación Cualitativa”. Venezuela. Para obtener el título profesional del Doctorado UNERG. Filosofía y educación en tiempo de cambio. 2009. También vista en las Pág. doctorado unerg .wordpress. com/2009. Investigación.

63.- Stake “Hacia una Posible Definición de Métodos Cualitativos”. Buenos Aires. Marzo del 2009. Disponible también en la Pág.www.scribd.com/doc/180301618.

64.- Bertaux, D. "From the Life History Approach to the Transformation of Sociological Practice". Francia 1981 En Bertaux, ed. El Enfoque su Validez y sus Potencialidades Centro Nacional de Investigación. Disponible en: es.scribd.com/doc/Bertaux-D.

65.- Forghieri. "Investigación cualitativa de desarrollo". Cualitativa.ut.educo/Tolima/hermeso. 1991-1993 portal/home_1/.../arc_6667. Pdf Formato de archivo: PDF/Adobe.

66- Mora J. Actualización de la Fenomenología de Husserl, desde Xavier Zubiri. 2004 Disponible en: <http://www.uca.edu.sv/facultad/chn/c1170/galeana3.pdf>.

67.- Merleau, Ponty, M. Ideas y Valores; Fenomenología de la percepción. Barcelona. 1945. Ediciones Península. También disponible en páginas del internet: www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid.

68- León, E. El giro hermenéutico de la fenomenología en Martín Heidegger. RUB .2009 volumen 08. También disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/polis/v8n22/art16.pdf>.

69- Frías. Conceptos Fundamentales de Ciencia e Investigación y Modalidades. Psicología española: Un análisis a través de la vida. España 2004. Disponible en página de Internet <http://www.comwebpages.ull.es/users/aborges/todo.pdf>/Adobe Acrobat.

70 - Guba y Lincoln. Rigor científico en las prácticas de investigación cualitativa. Uruguay 1985. Disponible en la Página: www.scielo.org.ar/scielo.

71-- Valles M. Técnicas cualitativas de investigación social. 2ª Edi. España: Síntesis Sociología; 2000. p.177-234. 16 Morse JM. Emerger de los datos: los procesos cognitivos del análisis en la investigación cualitativa.

72- "Reducción y categorización de la investigación cualitativa" También disponible en página; www.lapaginadelprofe.cl/metodo/guiatesis/311categorizar.htm.

73- Osborn, M. y Smith, J. “The personal experience of chronic benign lower back pain: an interpretative phenomenological analysis”. *British journal of health Psychology de la salud*, 3, 65-83. 1998.

74- Víctor M. Pérez Valera, S. “Aspectos Espirituales y Religiosos del Duelo por La Muerte de un Ser Querido”. , Ciudad de México. 19-Universidad Iberoamericana. 1993. www.uia.mx/humanismocristiano/docs/duelo.doc.

75.- Preston, J. *Terapia breve Integradora: Enfoques Cognitivo, psicodinámico humanista y neuroconductual- Características de la salud mental*. España. En 1ra edición Descleé de Brouwer, S.A. 2013.

76.- Masson, y col. *Tratado de Psiquiatría*. Italia. 8va Edición. Ed. Facsimil. 2002. Pág: 224-225.

77- Perez, T. *Cómo hacer frente a las frustraciones*. Granada 2008. También disponible en páginas de. Puleva Salud www.pulevasalud.com.

78.- Schultz, D. Schultz, S. *Teorías de la Personalidad*. México Thomson 7ma. Edición.

79.- Jordan, J. V. *Relational development: Therapeutic implications of empathy and shame*. *Work in Progress*, No. 39. Wellesley, MA: Stone Center Working Paper Series. 1989.

80.- Ruiz, A. *La Terapia Cognitiva procesal Sistémica de Vittorio Guidano. Aspectos Teóricos y Clínicos*. In Opazo, R. Santiago de Chile. *Integración en Psicoterapia* . Centro Científico de Desarrollo Psicológico Cecidep. 1992.

81- Bastos, A. Costa, F. “Múltiplos Comprometimentos no Trabalho” IV Congresso Norte Nordeste de Psicologia. Salvador. 2005. Trabajo accedido em www.conpsi.psc.br, em 09 de junho de 2005.

82- Oblitas, L. Psicología de la salud y calidad de vida. México. Contiene. Fundamentos de la psicología. Thompson editores. 2007. También lo encontramos en página de Internet: www.uncervantes.cl/archivos/biblioteca/boletin-libros-o5-2007.pdf.

83.- Canario, J. Guzmán, A. Báez, M. “Distorsiones cognitivas en personas que viven con VIH. Bogotá-Colombia. Abril del 2005. Revista. Disponible en Página; www.psicologiacientifica.com/vih-distorsiones-cognitivas.

84- Mira, J. Vitalier, J. Aranaz, J. Herrero, J.y Buil, J. et al La satisfacción del Paciente: Concepto y aspectos metodológicos.1992. Revista de Psicología de la salud. Cap. 4, Pág 89-116.

85 – Gutierrez. P. Estructura Función y Cambio de la Familia. Colombia. Asociación Colombiana de Facultades de Medicina. Bogotá. 1976. Vol. 2. Pág. 168-169.

86- Tuirán, Rodolfo. "Vivir en familia: Hogares y estructura familiar en México". México. Comercio Exterior. México, vol.37, n° 7: 662-676. 1976-1987.

87- Bartlett, J. “Guía para vivir con VIH y SIDA”. San Salvador. 1996. 3ª Edición.

88.- Acosta, O. “Salud Mental y psicología”. Informes psicológicos. Revista de la Facultad de Psicología. Universidad Pontificia Bolivariana de Medellin. 2004 N° 6.

89- Ruiz, A. La Terapia Cognitiva procesal Sistémica de Vittorio Guidano. Aspectos Teóricos y Clínicos. In Opazo, R.Santiago de Chile. Integración en Psicoterapia. Centro Científico de Desarrollo Psicológico Cecidep. 1992.

90- Cabello Garza, M. “La notificación del diagnóstico y las primeras reacciones de personas infectadas por el virus VIH”. Metropolitana de Monterrey. Revista Perspectivas Sociales, Volumen 10 N° 1 pág. 87 – 112. 2008.

91.- Paterson, J. Zderad, L. Enfermería Humanística. México. 1ra reimpresión. Edit. Limusa. 1990., 111-125 Pág. 24-25, 111-125.

ANEXO I

CUESTIONARIO SEMIESTRUCTURADO

I.- IDENTIFICACION:

- A.- Seudónimo.....
- B.- Edad.....
- C.-Sexo.....
- D.-Estado Civil.....
- E.- Grado de Instrucción.....
- F.- Ocupación.....
- G.-Procedencia.....
- H.- Grado de parentesco con el portador del VIH-SIDA
.....

II.- PREGUNTA ORIENTADORA DE LA ENTREVISTA:

Dígame:

¿Qué vivencias tiene Ud. de vivir al lado de su familiar que ha sido diagnosticado VIH-SIDA?

ANEXO II

CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Yo, (parentesco: Madre, Padre, Hermano(a), tío(a), etc)

.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado y he recibido suficiente información sobre el estudio.

He accedido libre y voluntariamente a colaborar con la Obstetra **ZAIDA LILIANA RODRIGUEZ CAMACHO**, autora de la investigación titulada: **VIVENCIAS FAMILIARES EN LA CONVIVENCIA CON EL PORTADOR DEL VIH/SIDA, HRC- 2012**, Por tanto acepto participar en la investigación y entrevista grabada, informados que será confidencial, mi identidad no será revelada y habrá plena libertad de participar en la presente investigación.

Cajamarca.....de.....del 2012.

ANEXO III

Tomando en cuenta la pregunta orientadora, se llevo a cabo la entrevista con el familiar prueba piloto.

¿Qué vivencias tiene Usted. de vivir al lado de su familiar que ha sido diagnosticado VIH-SIDA?

Se reoriento la pregunta orientadora de la investigación, haciéndola más sencilla para un mejor entendimiento del familiar que colaboraba para esta investigación.

¿Qué significa para usted, vivir con un familiar que es portador de VIH SIDA?

ANEXO IV

PRESENTACION DE CUADROS

CUADRO I

CUADRO DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLÓGICA

Fuente: Entrevista realizada por la investigadora

CUADRO II

CUADRO DE CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLÓGICA

Fuente: Entrevista Realizada por la Investigado.

ANEXO V

CUADRO DE REFERENCIA

Tabla 7. CUADRO DE LEYENDA

LEYENDA	
CÓDIGOS	INTERPRETACIÓN DEL CÓDIGOS
COLUMNA VERTICAL	
Numeración del 1 al 17	Son las Unidades de significado, que se las identifican con un número
Asterisco (*)	Representa la Unidad de signicado interpretada, debajo designado con números romanos del I al III , correspondientes a los discursos de los participantes
Designación de letras minúsculas (a, b, c, d, e y f)	Corresponden a la unidad de significado interpretada, según las convergencias de los discursos.
COLUMNA HORIZONTAL	
I-II-III	Discursos enumerados con Números Romanos, de los participantes.
"C" y "D"	"Convergencia y "divergencia"
C1 y D2	El número indica la unidad de significado Convergente, en caso de "C", y Divergente en caso de "D"
Columnas en blanco	Cuando las columnas están en blanco, sin convergencias, ni divergencias significa que se trata de individualidades o idiosincrasias que la colaboradora expresó.

ANEXO VI

Recomendaciones Adicionales

Resulta muy importante conocer las reacciones y conductas de los familiares que se relacionan con las personas que viven con el VIH y SIDA que puede generar ayuda o rechazo en la familia para con la persona afectada. Esto se da debido a que la infección por VIH, encierra múltiples significados simbólicos. Así mismo hace que las familias se conviertan en un terreno fértil para el desarrollo de crisis que repercuten negativamente en el enfermo, la sociedad y la familia misma.

Sin embargo, con el transcurso del tiempo, la mayoría de los familiares o allegados asumen un rol importante en el apoyo solidario a las personas que viven con el VIH/SIDA; Ahora, no siempre este apoyo es el óptimo, debido a la falta de información, dificultad de utilizarla en forma práctica, actitudes inadecuadas, no aceptación de la realidad, etc. Existen una serie de situaciones que pueden ser resueltas en casa, pudiéndose evitar complicaciones y evitar hospitalizaciones innecesarias que incrementan ostensiblemente los costos en salud y de posibles complicaciones por las infecciones intrahospitalarias.

• **En Derechos Humanos:**

Es de gran importancia tener presente los derechos de los seres humanos y muy en especial de las personas que se encuentran viviendo con VIH/SIDA, los cuales tienen derecho a:

La autonomía, es decir: nadie puede ser sometido y obligado a hacerse la prueba sin su consentimiento, y quien desee hacerse la prueba firmará una autorización escrita.

Tienen derecho a la confidencialidad: Esto quiere decir que los resultados de sus pruebas de VIH no pueden ser dados a conocer a ninguna persona sin su autorización, y el personal de salud debe respetar el carácter confidencial de la información e historia clínica. Esto además esta normado por el secreto profesional.

Tienen derecho al trabajo, siendo nulo el despido cuando la causa es la discriminación por ser portador del VIH/SIDA. Nadie puede despedir a una PVVS por su diagnóstico.

Tienen derecho a la atención de salud, y es de obligación de todo establecimiento de salud atender de manera digna, respetuosa y sin discriminación a las PVVS y los resultados de la prueba de VIH no deben ser solicitados como condición para su atención.

• **En el Gobierno Nacional:**

Se recomienda que en la legislación peruana relacionada con el VIH-SIDA, se reconozcan plenamente los derechos de los usuarios del sistema de salud, ya que esto ayuda, garantiza y beneficia de manera directa a las familias del portador. Asimismo, deben incorporarse mecanismos de denuncia accesibles que evalúen las quejas de los pacientes que perciben que se han violado sus derechos humanos.

El estado tiene la responsabilidad de proteger los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA, de los niños y familias afectadas por la epidemia, entonces se deberían crear legislaciones y aplicarlas adecuadamente para brindar protección legal y asistencia a estos ciudadanos.

Gobierno Regional:

Ya que el gobierno se ha trazado como OBJETIVOS ESTRATÉGICOS: Reducir en 50% el número de nuevos casos de VIH y en 50% la prevalencia de ITS en poblaciones, Reducir en 50% la prevalencia de ITS en la población general Promover la prevención de ITS/VIH, la educación sexual estilos de vida y conductas sexuales saludables en adolescentes y jóvenes, pues para ello el Gobierno Regional debería asumir estos objetivos ya que cumple un rol protagónico en la respuesta multisectorial regional frente a la epidemia del VIH/Sida, promover intervenciones acordes con las características propias de la epidemia en cada una de sus jurisdicciones.

Descentralizar las actividades dirigidas a Promoción y difusión, sobre temas de VIH-SIDA, PPF, toma de Papanicolaou, pruebas rápidas para detección del VIH, utilizando medios de comunicación masiva, entrega de volantes, etc.

El gobierno regional, debería ser el principal actor y cumplir un rol protagónico y de nexo permanente entre las políticas a nivel del gobierno nacional y unidades ejecutoras en las provincias (hospitales, centros de salud, puestos de salud, instituciones públicas y privadas), trabajando a favor de este grupo poblacional y las familias de estos, en cuanto se refiere a programaciones presupuestales, para la toma de acciones favorables, inmediatas, en mejora de la atención de la salud.

Trabajar con todas las Instituciones de Salud de la Región Cajamarca, con la Dirección regional de Cajamarca, Ugel, etc. para hacer más eficaces y sostenibles los programas de lucha contra el VIH, modo de transmisión, trato humano, sensibilizar al grupo poblacional de su entorno (familia, enfermeras, médicos, docentes, etc.), en miras de lograr que este grupo de pacientes no sean marginados, discriminados o aislados de la sociedad.

Gobiernos Locales

Formulación de Planes locales y regionales de Abogacía y lucha contra el estigma y discriminación hacia poblaciones vulnerables, en alianza estratégica con organizaciones que trabajan el tema del VIH y derechos humanos.

Promover un entorno político, social y legal favorable para el abordaje integral del VIH/SIDA y la diversidad sexual desde una perspectiva de derechos humanos y participación de las comunidades con mayores prevalencias de PVVS. A través de este objetivo se buscaría enfrentar uno de los problemas identificados, cual es el estigma y discriminación hacia personas vulnerables y PVVS.

Realización de Reuniones de sensibilización a políticos y líderes del gobierno regional-local, y también con Profesores, profesionales de salud y con responsables de RRHH del sector privado (empresas); así como Campaña de información a la población general (a través de boletines electrónicos y spots).

Asegurar una respuesta multisectorial amplia y articulada para el desarrollo intersectorial e interinstitucional de actividades conjuntas para la prevención y control de las ITS y el VIH/SIDA, en donde como gobierno de nuestra localidad Cajamarquina, se logre enfrentar

uno de los problemas identificados, y que no por el contrario se hable de una respuesta multisectorial insuficiente con escaso nivel de articulación. Para ello se puede desarrollar las siguientes líneas estratégicas:

- Promoción de una política multisectorial Regional y el liderazgo Gubernamental en ITS y VIH/SIDA.

- Acciones de sensibilización en el concepto de multisectorialidad en ITS, VIH y SIDA, entre los diferentes sectores e instituciones. De igual modo, la formulación de políticas a Nivel Nacional, regional y local que promuevan la multisectorialidad, en el marco del PEM. radiales.

. Ministerio de la Inclusión

A respuesta a la pandemia del VIH debe ser abordada de forma integral y no solo desde el punto de vista médico patológico o como enfermedad; la respuesta debe incluir elementos de apoyo en lo social, cultural, económico y laboral.

El Gobierno Nacional dentro de sus políticas sociales y económicas de apoyo a grupos de atención prioritaria desarrolla varios programas y proyectos de inclusión económica, social y laboral; sin embargo, muchos de estos programas y acciones son muy poco conocidas y utilizadas, por lo que se requiere diseñar y ejecutar una propuesta por parte de esta entidad, para que las personas que viven con VIH sean incluidas, participen y se beneficien de los programas públicos impulsados por el Gobierno Nacional y Gobiernos Locales.

Se podría realizar un Plan de capacitación a miembros de organizaciones de HSH, TS y PVVS. También Información a miembros de organizaciones de HSH y TS mediante la apertura de una página web, y la implementación de un Servicio de consultorio virtual.

. Ministerio de Trabajo

Una de las recomendaciones es que el Ministerio de Trabajo, con el objetivo de Fortalecer esta problemática, es que debería elaborar un plan anual, en donde se programen diferentes actividades relacionadas al tema del VIH-SIDA, el cual vaya dirigido a todos los sectores de la población en general con el objetivo de informar y promocionar la existencia a nivel Nacional del Repertorio de Recomendaciones Prácticas de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), sobre VIH y SIDA y el mundo del trabajo, las cuales son directrices que brindan orientación práctica a los decisores, organizaciones de empleadores y de trabajadores en la formulación y ejecución de una política apropiada en el lugar de trabajo y de programas de prevención y asistencia, estos principios fundamentales están ligados a Reconocimiento del problema del VIH, en el ámbito laboral, acabar con la discriminación, igualdad entre hombres y mujeres, ambiente de trabajo sano, diálogo social, ninguna prueba de detección del VIH, con fines de exclusión del trabajo, confidencialidad, prevención, asistencia y apoyo.

Existe la promulgación de Ley N° 26626, “LEY CONTRASIDA”, documento normativo que señala aspectos importantes relacionados al VIH y SIDA en el ámbito laboral:

- 1.- El derecho de las personas viviendo con VIH y SIDA (PVV) a continuar trabajando.**
- 2.- Considerar DESPIDO NULO si un trabajador ha sido despedido sólo por su condición de VIH positivo.**
- 3.- Nadie puede exigir la prueba de diagnóstico de VIH para iniciar o mantener una relación laboral.**

• Programas Sociales

Ya que existen grupos de apoyo a nivel nacional, como por ejemplo en el departamento de Lima, se cuenta con Vía Libre, y con Impacta, ONGs, que trabajan en este tema, las cuales están seriamente involucradas, con la población VIH-SIDA, incluso se cuenta con una página vía internet de la cual se puede descargar información básica al respecto del problema VIH, también la Universidad Cayetano Heredia trabaja mucho con este tipo de información,

incluso hay una página de la UPCH, donde brindan información básica y elemental, logrando que esto sea un apoyo de gran valor.

La motivación de la familia al ingresar en grupos de apoyo fortalece su red social y a la vez contribuye al manejo de la estigmatización por un diagnóstico de VIH-SIDA positivo, por ello es de vital importancia que mediante Programas sociales se abran puertas a personas que deseen conformar estos equipos y a la vez, sean apoyados por parte de estos programas sociales, además de una planificación para el desarrollo de Talleres descentralizados en gerencia social y desarrollo de planes de gestión, el cual incluye; equipamiento, capacitación tecnológica de información de organizaciones en PVVS y también el apoyo en alquiler de locales.

Promover estrategias de generación de ingresos para PVVS y comunidades vulnerables, en donde sería incluido un estudio de diagnóstico de microempresa, ejecución de Talleres ocupacionales, con el objetivo de lograr la autogeneración de ingresos y de gestión de microempresas.

Creación de Programas sociales relacionados con VIH/SIDA, presupuestados, de este modo la estrategia más saludable sería proponer un programa dirigido a adolescentes ya que el diagnóstico de vih-sida se da en el mayor porcentaje en gente joven.

. Gerencia de Desarrollo Social

Se debería como Institución gestionar un presupuesto establecido, y así proyectar un plan estratégico relacionado a esta problemática de salud, utilizando los mismos mecanismos que las demás Instituciones, en donde se abordarían temas relacionados al VIH-SIDA, formas de prevención, autoestima, etc.

Disponer de acciones dirigidas a la educación y protección del adolescente y del niño donde incluyen el tema de prevención del VIH/SIDA, a través de la promoción de estilos de vida saludable y de educación sexual.

Analizar y reconocer la necesidad e importancia de su inclusión y compromiso para con este sector de la población que se ha visto tan afectada, por tanto su participación Gerencial no debe ser limitada.

ANEXO VII

NARRACIÓN DE RELATOS

Debo aclarar, antes de la presentación sobre los discursos y características generales de los informantes, que el nombre de cada uno ha sido reemplazado y en su lugar se ha incluido seudónimos. Aunque algunos de ellos no manifestaron oposición por manejar su nombre real, opté por mantener su identidad en anonimato para llevar homogeneidad en este trabajo.

En el momento de hacer citas textuales he respetado el léxico de cada uno, asimismo "la voz de los entrevistados" ha quedado en cursivas cuidando el orden, las faltas ortográficas y las ideas de los comentarios tal y como los fueron proporcionando. De esta forma y gracias a que solo algunos colaboradores, permitieron que grabara las conversaciones, fue posible hacer transcripciones del discurso.

DISCURSO I

Ana, relata

Soy Ana, tengo 52 años de edad, nací en Cajamarca, soy madre de cinco hijos, todos nacieron aquí en Cajamarca; tres mujeres y dos hombres. Contraí un compromiso desde muy joven, con Carlos el padre de mis dos primeros hijos, ya que me separé de él, pasado un tiempo tuve otro compromiso con Luis, el padre de mis otros 3 hijos.

Mi niñez, no fue la mejor, mi madre se separó de mi padre a muy temprana edad, dejándome de sólo 10 años de edad, junto con mis otras tres hermanas, y la verdad fue mi padre el que vio por nosotras junto con mi abuelita, mi padre se dedicó por mucho tiempo al alcohol, nunca pude gozar de lo que fue la armonía en un hogar feliz. Más adelante me enteré que mi madre nos había abandonado por irse con un hombre de mal vivir.

Tuve un primer compromiso; Carlos, con el cual no me comprendía y que finalmente descubrí que era casado y tenía 3 hijos, luego tuve mi segundo compromiso Luis, padre del tercero de mis hijos Samuel, quien tiene 27 años, y es portador del VIH/SIDA, y del cual les voy hablar, (Ana, suspira y derrama una lágrima amarga, diciendo; Mi Samuel..... Dios Mío).

Mi Samuel cuando nació apenas le llevaba a mi anterior hijo 2 años y medio, es decir que fue el tercero, y parece ser que fue quien creo pagó las consecuencias de mi separación anterior, ya que Luis, mi actual pareja me pegaba, me humillaba, no me valoraba y me encaraba que había tenido otro hombre antes que él y esto no le parecía, incluso se avergonzaba de mí y nunca salíamos a reuniones ni siquiera familiares porque para él era humillante, andar con una mujer plato de segunda mesa, como el solía decirme.

Fue así que rápidamente pasó el tiempo y ya me vi con 5 hijos, realmente Luis no me daba dinero para los gastos, tomaba casi a menudo y muchas veces ni siquiera llegaba, nunca estaba en casa y cuando le reclamaba me pegaba, mis hijos eran testigos de dramáticos cuadros llenos de golpes y amenazas, incluso a veces les pegaba a mis hijos,

cuando intentaban defenderme (Ana llora nuevamente, y lo hace muy tristemente) e incluso en varias oportunidades los vecinos llamaban al serenazgo y terminábamos en la policía .

Para obtener más ingreso me dediqué a lavar ropa, visitaba casas en las urbanizaciones más bonitas de Cajamarca y me dejaban lavar ropa en sus casas, y muchas veces me tendían un platito de comida, con este dinero podía sacar adelante a mis hijos, el gasto era fuerte eran 5 hijos; colegios útiles, uniformes, alimento para ellos que era lo que necesitaban más, y esto que a veces se me enfermaban.

En mi casa a mis niños los encargaba con una vecina, y a mis hijos grandes les pedía que me ayuden con los más chiquitos, muchas veces solía visitarlos Carlos, el Padre de mis 2 primeros hijos, el cual les traía pan y galletas, y en ocasiones pollo, yo llegaba cansada de toda la jornada, y es que si no trabajaba no comíamos, así de duro era.

Pasó el tiempo y sin darme cuenta Samuel fue adoptando conductas diferente como por ejemplo quería solo reunirse con sus compañeras de la universidad, (mujeres), a jugar vóley, o a ver películas, puesto que había ingresado a la Universidad Nacional de Cajamarca a Ingeniería, su carrera no la terminó llegó sólo hasta tercer año. Le había notado detalles varios, pero nunca se me dio por preguntarle sus inquietudes ni decirle que pensaba, o si necesitaba de mi apoyo, (Ana llora desconsoladamente) y sin embargo creo no haber cumplido como madre, ya que casi nunca me acerqué a él, ni a ninguno de mis hijos (balbucea; debí haberlo hecho).

Es entonces que mi hijo cumplió los 18 años y me di cuenta que mucho salía con un joven de 25 años Eduardo, era de una manera exagerada yo la verdad no tenía sospecha de nada pero me parecía raro que no me haya contado de ninguna enamorada y cuando le dije a Samuel se molestó muy feo, pero ahí quedó.

Con el tiempo me llegué a separar de Luis y me quedé sola con mis hijos, seguí trabajando y me ausentaba mucho dejando a mis hijos por las tardes ya que por la mañanas se dedicaban a estudiar, a veces enfermaba pero iba a trabajar, luego conocí a Javier, un hombre maduro con el cual empecé a llevar una relación.

Un día cuando fui a trabajar, y me sentí mal, entonces regresé a mi casa porque tenía fiebre y escalofríos, nunca olvidaré ese día esa imagen se ha quedado grabada en mi mente, es como si lo estaría viendo en éste momento! en eso que estoy entrando veo como Samuel dentro de mi casa, sin ningún respeto, y a la vez pensando que yo no estaba, se abrazaba y besaba con Eduardo y se tocaban como una pareja normal sus cuerpos, estaban casi desnudos, yo no creía la escena que estaba observando, todo era monstruoso para mí, los dos en esas caricias, sentí mucho asco, y ahí es cuando me revela su opción sexual, llamé a su Papá y los 2 le dimos la espalda lo botamos de la casa no lo apoyamos lo vimos como un bicho raro y le cerramos todas las puertas. (Ana llora casi 20 minutos, no puede contener el llanto, refiere tener sentimientos de culpa y le alcanzamos un vaso con agua para que se calme).

Cuando Samuel se va de la casa a mi como madre me embarga un sentimiento de desprecio hacia él, de pensar cómo es que mi hijo no valoró todo el sacrificio que yo hice por sacarlos adelante, el trabajo que me costó hacerlo, días enteros como una burra lavando ropa para que coman y él me pagaba de esta manera, pensé que era un enfermo de la mente, para mí esto fue un golpe duro.Muy duro y a la vez doloroso porque era mi hijo.

Luego cuando ya Samuel tiene 22 años, me mandan llamar dos de sus vecinas, porque él se encuentra hospitalizado con una posible enfermedad respiratoria, es entonces que voy a visitarlo y lo encuentro a Samuel muy bajado de peso y me dio tanto dolor ver a mi hijo postrado delgado e indefenso, es entonces cuando me di fuerzas yo misma para enfrentar su opción y tenderle una mano. Pasaron los días y fue recuperando incluso Luis, su padre vino a verlo y Samuel empezó a mejorar.

Cuando ya todo había pasado, conversé con mi hijo y al preguntarle cómo se inicia en su inclinación, él me revela que había sido abusado por Carlos el padre de mis 2 primeros hijos, a los 7 años, figúrense a esos cortos 7 añitos, cuando todavía le limpiaba el potito para que orine y yo ni cuenta me había dado, y no solo eso también el esposo de mi vecina que lo cuidaba le había hecho tocamientos indebidos y había hecho que le practique sexo

oral, (Ana llora y repite; Dios mío como pude confiarme de esta gente en el cuidado de mis hijos, no darles confianza para que todo me contaran).

Luego de enterada me da la peor noticia de mi vida... y me dice Mamá tengo SIDA (Ana, no puede más y llora en voz alta, se para y me abraza fuertemente, como si con ese abrazo quisiera descargar su dolor y se echa la culpa, diciendo “Si yo no lo hubiera abandonado, él no hubiera contraído el SIDA, yo tengo la culpa y no deja de culparse”).

Fue entonces que sentí se me vino el cielo encima, la tierra y todo lo que quieran agregarle encima de mi persona, jamás y nunca había sentido tanto dolor y tristeza en mi corazón, saben hasta el día de hoy no he logrado superarlo. Caí mal varios meses y esto creo que empeoró mi estado anímico, he intentado todo, psicología, psiquiatría, medicina general, antidepresivos, y muchas cosas más, todo esto empeora ya que tengo un sentimiento muy grande de culpa, por haber dejado a mis hijos solos entregándolos en confianza de quienes no merecían, y sobre todo por no haber medido los peligros a los que yo misma los exponía, además viví sumergida todo el tiempo en mis problemas conyugales, siguiendo a mis parejas para que no se vayan a tomar o con mujeres, y el tiempo libre que podía tener lo dedicaba a mis parejas no a mis hijos, siento decirlo pero fui más mujer que madre.

Ahora por más reclamos que le hice a Carlos, nada cambiará la acción y el diagnóstico de mi hijo. Los sentimientos que actualmente tengo es pena, mucha pena...crisis de pánico, miedo, mucho miedo... me siento desconsolada, sobre todo de pensar y tan solo imaginarme que mi hijo está condenado a que en cualquier momento se me vaya para no más verlo, sobre todo lo que me hace temblar es la forma y el sufrimiento de como pueda morir, cuanto dolor tendrá para que cierre por última vez sus ojitos.

Me siento confusa no quiero trabajar..... ya no me interesa, Admiro mucho a algunas otras personas que han sido tan fuétes en salir adelante, con el mismo caso me encantaría contactarme con otros familiares de portadores y compartir experiencias de vida, creo que nadie en este mundo merece sufrir de esta forma, pero de lo que si estoy segura es Dios envía sus designios a quienes son valientes y son, capaces de soportarlo y salir adelante. Lo que no se es como enfrentarlo y salir yo misma adelante, créanme que siento

desesperanza, cualquier consejo me será de utilidad y de mucha ayuda a enfrentar esta situación que día a día me destruye poco a poco. Lo único que sí sé, es que existen métodos para salir a delante pero a mí en lo personal no me han funcionado.

Ahora sí creo, reconozco y entiendo, cuando mi hijo mismo me decía que “nunca he tenido tiempo para él”. Si lo hubiéramos apoyado, cuando nos reveló su opción sexual y hubiéramos ido a terapia toda la familia, pues fácil ésta pesadilla no estaría pasando en estos críticos momentos.

Ahora Samuelito Ha mejorado (sonríe), vamos constantemente a su chequeo, las personas que trabajan en el hospital nos ayudado con los medicamentos, pero solo con eso porque el trato es muy malo para nosotros, nos dan un trato pésimo, y peor a los mismos pacientes con VIH.

Es impactante esta noticia, es cruel y doloroso que le digan a una madre que su hijo tiene SIDA, ahora cuido a mi hijo, y con toda sinceridad a sí me duela admitirlo, a los Pacientes con Sida se los margina, y mucho más la familia, sus hermanos no lo quieren ver y le tienen asco, hemos tenido problemas por eso, actualmente vivo con Samuel y dos hermanos más de él, quienes lo hacen siempre de lado, no me apoyan en nada para su cuidado y me reclaman que solo presto mi atención en él, varias veces se han peleado entre ellos llegando hasta los golpes, y lo han ofendido diciéndole que es un “Cabro”.

Es por esto que decidí atenderlo yo misma, le he apartado su tasa, cubiertos, platos servilletas, toallas, cepillo dental, pasta, jabones, shampo, sandalias de baño y hasta sábanas, siempre estoy cuidando de la limpieza en las cosas para que no se contaminen, constantemente desinfecto con lejía todas las cosas, en especial los baños. Ahora hay más gasto y no tengo mucho ingreso, sólo me dedico a lavar ropa y de esto no se saca tanto dinero, mis demás hijos ya están trabajando y me ayudan con poco, pero sin embargo algo es algo.

Muchas veces me cuesta creer que mi hijo está condenado a vivir con esta enfermedad, y esto me produce frustración.....mucha pero mucha frustración, aunque no lo quiera muchas veces sale a la calle y sé que tiene una pareja y siento cierta repulsión, ya que

imagino que la relación que tienen es como una pareja normal, esto yo no puedo prohibirle ya que de hacerlo creo que se retiraría de la casa, pero sin querer lo aleja un poco de mí, es duro para mí contarles todo mi sentir, pero siento como si hubiera desfogado, siento que me han quitado mucho peso de encima. Pocas veces lo abrazo! Pero siempre le digo lo mucho que lo quiero, que es importante para mí tenerlo a mi lado que siempre voy a estar con él hasta el final, ya que a veces nos sentamos a conversar de lo que pueda pasar más adelante y a veces lloramos juntos y sé que aunque en silencio sufre y tiene miedo de lo que vendrá.

DISCURSO II

El siguiente relato pertenece a la hermana de un paciente con VIH/SIDA, a la cual la llamaremos; Claudia.

Claudia dice:

Soy Claudia tengo 33 años y soy la cuarta de mis hermanos, actualmente vivo con Cesar mi hermano, quien es portador del VIH/SIDA, y de quien les voy a resumir el relato; Desde pequeños nos criamos unidos con mi familia, y más con Cesar, creo que éramos ambos más apegados, nosotros vivíamos en Jaén nacimos ahí pero por cosas del destino y por trabajo de mis padres vinimos a Cajamarca, y actualmente radicamos aquí.

Cuando éramos niños y yo tenía 5 años Cesar me llevaba por 2 años, es decir él tenía 7 años, ahora tiene 35 años, éramos muy confidentes nos gustaba contarnos todo, creo que ello sirvió para quedarme a su lado.

Vivimos el maltrato desde muy pequeños ya que mi madre se separó de nuestro padre cuando quedó embarazada de mí, y nunca supimos nada de él, luego se comprometió con Benjamín y lo hizo ingresar en nuestro hogar, por casi 6 años, éste señor era un borracho e hizo que mi madre se degrade tomando por las cantinas, posteriormente se creía dueño de nosotros y nos pegaba cruelmente y mucho más fuerte a mis hermanitos hombres, mi hermana mayor veía por los cuatro pero ella en su corta edad no se alcanzaba para todo, y nosotros nos salíamos a jugar fuera de la casa andábamos descuidados por las puertas de los vecinos, quienes por solidaridad nos compartían muchas veces un plato de comida.

Ya en ausencia de mi madre, un día Benjamín había ingresado a mi habitación y con sus sucias manos me violó, me tapó la boca y me amenazó para que callara diciéndome que si hablaba le haría lo mismo a mi hermana mayor, y no tuve más que callar al día siguiente pensé contárselo a mi confidente Cesar, pero no me atreví tuve miedo, como mi madre siempre estaba ausente recuerdo vagamente haberme puesto muy mal casi 4 días no quise ir al colegio tuve fiebre y Cesar fue quien cuidó de mí.

Con el pasar del tiempo Benjamín se aprovechó de mi inocencia por casi 2 años, grata fue mi sorpresa cuando mi madre lo votó de la casa por andar con otra persona. Gracias a la protección de Dios, seguí adelante pero no podía dormir siempre tenía pesadillas y no se borraba la imagen de Benjamín.

Cuando pasé a la secundaria me hice la inseparable de mi hermano tan querido Cesar, mi madre empezó a trabajar vendiendo fruta en el mercado, pero nunca tenía tiempo para nosotros volvió a tener otra pareja Iván, un señor mucho más joven que ella, pero era más tranquilo y más bueno, lo metió a mi casa nuevamente y así la pasábamos con uno tras de otro, sin que ella sepa darnos valor no se ocupaba en algún momento de cuidarnos y no nos valoraba a nosotros quienes éramos sus hijos, muchas veces mi hermana mayor la enfrentó y terminó botándola de mi casa, ella se comprometió con un señor que la quiso mucho, y ya tiene su familia, pero siempre iba a vernos y nos traía lo que podía.

Al transcurrir el tiempo, cuando Cesar tenía 16 años, con las justas terminó la secundaria y empezó con malas juntas, tomaba mucho y en tres ocasiones lo metieron a la carceleta por robar, más adelante empezó a drogarse, no sé porque mi hermano dio un giro tan enorme, pero la cosa es que resultó con malas personas a su alrededor, un día lo que más me conmovió es ver dentro de su grupo a un travesti, todo vestido de mujer y con mucha confianza hacia mi hermano, cosa que nada me gustó.

Siempre trataba de aconsejar a mi hermano pero a veces que ya ni venía a dormir y mi madre les increpaba y le pegaba, más adelante mi mamá, conoció a Pedro un viejo asqueroso, a quien nuevamente metió a mi casa, éste hombre en dos oportunidades que no quise ir a comprarle su cerveza, me dio una patada y me agarró de las cabellos en delante de mi madre, hasta el día de hoy no puedo olvidar porque mi madre dejó que eso pasara, y cuando yo decidí salirme de mi casa fue cuando intentó tocarme entrando a mi habitación, pero yo grité y mi madre lejos de defenderme me dijo que yo había sido quien lo había provocado.

Finalmente decidí ir a vivir con Cesar, lo que no entendía yo, era porque Cesar vivía con un amigo con el cual siempre lo había visto, pero en fin el permitió que yo entre y nos

pusimos a trabajar muy duro, yo terminaba ya la secundaria, y no pude pasar a superior, pero empecé a trabajar como recepcionista en un hotel de Cajamarca, me pagaban regular y con eso podíamos solventar los gastos con mi hermano Cesar.

Al transcurrir el tiempo yo notaba mucho en Cesar que chateaba siempre con amigos, no con amigas, y le preguntaba si tenía una enamorada o amiga o algo, y él siempre se molestaba con la pregunta, un día ingresé a su computadora, y pude ver el conversatorio que tenía con amigos, e incluso pude darme cuenta que hablaban de citas. Yo la verdad no entendía nada.

Pasado ya mucho tiempo casi no me veía en todo el día con Cesar, él no trabajaba pero sin embargo llegaba con ropa nueva, relojes y me daba hasta dinero, un día llegó con una lavadora, y yo la verdad me quedé desconcertada, no sabía cuál era el modo como lo había obtenido, ya que al parecer se había recuperado y ya no tomaba ni robaba, él me refirió que era producto de un crédito que un amigo le había permitido sacar, y que lo hacía por mí por no verme lavar tantas horas.

Finalmente mi madre nunca venía a vernos, supe nuevamente por una vecina del barrio que se había vuelto a meter con otro hombre, y finalmente ella se quedó sola porque mi otro hermano también salió y formó su propia familia, sólo mi hermana Rosa la mayor fue la que siempre estaba en contacto con nosotros y quien nos ayudó .

Cuando ya Cesar parecía haber compuesto su vida, e incluso empezó a trabajar vendiendo pasajes en una empresa, empezó a decaer en su salud, un día encontré una ropa interior de él escondida llena de sangre y tenía mal olor, no sé a causa de que pero preferí callarme, es entonces que conozco a Efraín un muchacho muy guapo, y empezamos una relación fue mi propio hermano quien me lo presentó, nos llevábamos, muy bien me recogía del trabajo, pero desafortunadamente era muy celoso, y cuando un día vio salir de mi casa a un amigo de Cesar, pensó que salía conmigo, y me lo increpó y rompimos nuestra relación, pero él en un arranque de cólera me dice tu hermano es MARICÓN, no quise volver a verlo más, y luego ya más tranquila, analizando me preguntaba porque me ha dicho esto.

Más adelante Cesar tubo una bronquitis que lo fue a llevar al hospital cerca de 5 días, hubo una técnico de enfermería quién me conversa y me dice tu hermano está muy desmejorado y la mirada en su rostro no me gusta para nada, parece que está enfermo de algo, porque no le sacas la prueba del VIH la verdad es que yo me quedé muy muy asustada, y se lo comenté a Cesar, él me dijo que no hiciera caso de ello, y que no íbamos a estar gastando tanto dinero en un examen tonto, no pasó ni 10 días y le da la recaída, se puso mal del estómago y tenía diarreas, y le insistí por el examen, me puse a sospechar de esto por que vinieron a visitarlos como 5 personas todos hombres y hubo uno que le tomó muy fuertemente la mano y no me agradó empecé a pensar mal y recordé las palabras de mi ex enamorado, "Tu hermano es maricón". (Claudia derrama unas cuantas lágrimas).

El 6 de enero del año 2012, me dieron el diagnóstico de mi hermano menor, él estaba muy desmejorado, todo el año mal con el estómago y constantes diarreas que le consumió totalmente su peso. Bajó mucho de peso, parecía desnutrido. Fuimos a muchos médicos clínicos le mandaron estudios y nunca salía nada. No sabíamos qué hacer. Ninguno se atrevió ni a sugerirnos a hacer la prueba de VIH, hasta que caímos con uno que le dijo que había esa posibilidad. En la desesperación le hicimos la prueba porque si era eso, sabíamos que había un tratamiento que lo iba a mejorar. Los días anteriores al resultado fueron los peores, por el miedo, por pensar en cómo serían nuestras vidas.

Cesar en eso me confiesa que a los 15 años tuvo su primera experiencia sexual, con los mismos amigos que salía a jugar, que las mujeres no le llamaban la atención, luego estuvo con otro y con otro, finalmente me revela que ha tenido más de 15 parejas, me dio terror escuchar todo esto .

Cuando recibí el resultado fui calmada tranquila, pero al escuchar la voz de la señorita diciendo su hermano tiene SIDA, fue como una voz que nunca olvidaré, sentí morirme tuve mucha pena y dolor de mi hermano, me puse a llorar a gritos, entré a un baño y tuve que taparme yo misma la boca para que nadie escuche mi dolor.

Luego ya teníamos el camino por dónde andar para tratar la enfermedad. Pero a la vez fue muy duro y difícil porque tenía mi hermano las defensas muy bajas y a los días se tuvo que internar y aún sin empezar a tomar tratamiento.

Más adelante salió de esa internación y en sólo una semana, empezó con mucha fiebre, los ojos muy rojos y nuevamente las diarreas. Le hicieron análisis y tuvo que internarse. Tuve que contarle a mi familia, llorando, todo lo que le pasaba, Ellos no quisieron brindarle su apoyo, que desconsuelo y decepción a la vez. (Claudia llora nuevamente y refiere que esos momentos fueron muy tristes y desconsolados en su vida).

Los médicos nos informaron de lo que es, esta enfermedad, La pasé muy pero muy mal, no mejoraba y en algún momento sentí que se moría. Saqué fuerzas de no sé dónde pero de a poco empezó a mejorar y empezó también con el tratamiento.

Hoy ya hace 7 meses desde que me enteré, aún sigo recuperándome y día a día noto la mejoría. Ya he vuelto al trabajo y voy recuperando poco a poco la rutina.

Todo lo que estoy viviendo, es duro y en mi caso lo que más me cuesta es la parte emocional, psicológica. Sé que lo tengo que cuidar, que puede volver a tener una vida plena, con mi ayuda, pero siento que no será lo mismo.

No es un tema de asumir la enfermedad sino más bien que todo esto hace que me replantee un montón de cosas. Qué quiero de mi vida, cómo la voy a vivir, al lado de Cesar mi pobre hermanito, y que al cuál muchas veces no quiero abrazarlo, ni besarlo porque la verdad y con mucha pena y dolor lo manifiesto, **me da asco y a veces hasta repugnancia.** (Claudia llora sin consuelo por cerca de 5 minutos, y dice; todo esto es triste y de solo imaginarme que puedan tocarlo muchos hombres a mi hermano... ¡no lo puedo creer! pero ya no tengo vida) .

Hoy estoy en una casa alquilada, mi madre al enterarse enterró en vida a Cesar al igual que mis hermanos, sólo Rosa la mayor nos ha tendido la mano.

Gracias a Dios él, después de más de un año de sufrimiento está excelente, ha tenido una recuperación muy rápida, recuperó su peso y está tomando las pastillas del tratamiento.

Verlo tan bien me pone muy contenta. El tema es que no sé si volverá a las andadas con sus “Amigos” (me hace con los dedos de la mano una mueca de entre comillas), ello me aflige, me embarga de cólera y de asco, ahora y por mucho tiempo me sentí tan responsable por él, que hoy no quiero esa responsabilidad, ni que él la tenga para conmigo, es lamentable decirlo pero es así mi sentir.

Hay días que pensar en eso me pone triste, otros días estoy más tranquila. Lo que tengo claro es que Cesar quiere vivir y sé que recuperará muchas cosas y que yo agregaré muchas más. Se puede vivir bien, hay que hacer el tratamiento, ser paciente, que de a poco se va notando la mejoría.

Las cosas no se pueden cambiar, pero gracias a Dios todo está excelente y Cesar me dice que soy su mano derecha importantísimo para él en su vida.

Debido a su mejora quiso trabajar, y entró hacerlo en limpieza en un colegio, pero con sus recaídas faltaba y lo votaron, ahora sólo volantea en las calles y le pagan muy poco. Hoy en día esto representa para mí, una responsabilidad enorme y de la cual tengo que saber cargar, nadie me ayuda económicamente, ni siquiera moralmente, sólo sé que Mi Cesar, me necesita más que nunca (nuevamente Claudia llora fuertemente, diciendo que la vida es injusta), pensar que no podré ni siquiera tener familia, ya que Cesar consume todo mi tiempo, y tenerla sería abandonar a mi querido hermano, soy actualmente quien le lava, cocina, atiende y le hace todas las cosas, siempre claro cuidando que no me contamine. Soy muy sincera en decir que no me nace abrazar a mi hermano menos besarlo, trato de apartarle todas sus cosas de las mías ya que genera en mi cólera, asco, muchas veces tengo vergüenza salir con él a lugares públicos, porque pienso que todo el mundo lo sabe y es señalado, a veces, yo misma le increpo porque tuvo esa conducta tan inmoral, y él no me contesta.

Cuando muchas veces nos sentamos a compartir un almuerzo, conversamos poco y a veces terminamos discutiendo por cualquier cosa y es que todo está tan fresco que parecería ayer que me enteré su diagnóstico, pero también hay veces que lo veo tan indefenso y decaído que sólo me dan ganas de abrazarlo, besarlo y decirle que nunca se vaya ¡que no me deje!, y a la vez siento que existe una barrera muy grande en mí la cual

no me permite hacerlo y lo cual me da mucha tristeza..(Claudia pide un vaso con agua para pasar ese trago amargo lleno de dolor)

Las condiciones de vivir a mi lado lo sabe perfectamente y es que ninguna pareja que pueda tener puede buscarlo o traerlo a la casa donde vivimos, y por lo menos eso está respetando.

En conclusión, a pesar que lloré mucho, tuve bronca, miedos, dolor y hasta odio por mi madre por no habernos visto en su debido momento, les puedo decir que hay que pensar en positivo y ver las cosas bonitas que hay en este mundo, es triste y doloroso, pero el amor a mi hermano, hace que no me sienta sola en esto. Me haría sentir bien compartir emociones y sentimientos de personas que estén pasando por este dolor, ya sean aspectos positivos o negativos, de alguna forma se me ayudaría.

DISCURSO III

Mayra dice

Soy Mayra madre de Omar, quien tiene 27 años de edad, vive con nosotros en la casa en Cajamarca, y es portador del VIH-SIDA, tengo 2 hijos, menores que Omar, Javier de 22 y Miguel de 19 años, ninguno de ellos es casado y todos nacieron aquí, en Cajamarca.

Mi esposo trabaja en un negocio propio, de venta de computadoras y arreglo de equipos, yo soy auxiliar de inicial, en una escuela, les hemos tratado de dar a mis hijos lo mejor de ésta vida pero nadie nos enseña lamentablemente a ser padres, no sé qué le pasó a Omar, nunca dejé de atender a mis hijos por igual pero son cosas de la vida que uno como padres no podemos muchas veces entender, en fin.

Omar desde pequeño fue un niño común y corriente, como cualquier otro, sin embargo yo tenía la ligera sospecha que algo en él no andaba bien, no sabía exactamente que era, pero como madre lo presentía, por ejemplo; siempre tenía inclinación por los juegos de niña, nunca jugaba fútbol, ni básquet, tenía preferencia, siempre jugar con sus primas, no se incluía en los juegos de mis demás hijos, menos se reunía con amigos, creo que en su sangre ya nacía con la inclinación. Sin embargo hoy en día me es muy fácil decirlo, porque ya tengo referencia de que es lo que mi hijo tiene, pero en ese entonces cuando yo apenas tenía 20 años, no lo sabía, no lo entendía ni siquiera sabía de la existencia de tantas desviaciones sexuales.

Así que tuve 4 hijos, uno falleció en un accidente, cuando a los 5 años jugaba en su colegio cayó del tercer piso y se topó la cabeza, lo hospitalizamos y nunca recuperó, finalmente murió, fue un golpe muy duro para nosotros, especialmente para mí, (la señora, se pone suavemente a llorar, y dice que nunca podrá superar la pérdida de un hijo que perdió).

Al morir mi niño quedé en un estado depresivo, y en realidad hasta el día de hoy me duele recordarlo, es como me tocan una herida que todavía está abierta. Es aquí que imagino y estoy más que segura empieza mi descuido por mis demás hijos, es aquí cuando los desatiendo y todo me da igual, creo que si hubiera estado presente tras sus pasos no hubieran fracasado en tantas cosas, por ejemplo mi hijo Ricardo el de 22 años ya ha postulado como en 5 intentos a varias Universidades de Trujillo y Cajamarca y no logra

agarrar el ingreso, el de 19 años, repitió de año 2 veces en el colegio en diferentes años, y finalmente Omar quien lleva la peor parte.

Mi esposo a raíz de la muerte de mi niño se hecho a la perdición con el licor, hoy en día es alcohólico y por nada del mundo quiere dejar el licor, yo señorita tengo vergüenza, contar tantas cosas, es por eso que nunca quisiera que se revele lo que le contaré, ya que Omar ha sido diagnosticado con el VIH hace 3 años, y mi esposo por la misma condición en la cual vive aún no lo sabe...(trato de asegurarle que su revelación quedará en anonimato y que ninguna persona tendrá acceso a esta información, que no se preocupe!, para lo cual entra en más confianza).

Omar ha sido siempre un niño muy responsable cumplía siempre con las tareas, y a su medida les exigía a sus otros hermanos, yo siempre estuve al lado de ellos físicamente, pero no lo estuve en todos los sentidos por el problema de mi hijo muerto, digamos que me ausenté espiritualmente con ellos, cuando mi esposo empieza a tomar yo puse una tiendita en mi casa aquí en Cajamarca y con eso comíamos y salimos adelante.

Soy consciente de mí mal proceder para con mis hijos y muchas veces me culpo por todo lo que ha pasado; pero lamentablemente han tenido que pasar muchas cosas para que recapacite, un hijo muerto, mi esposo alcohólico, yo intenté suicidarme tomando veneno y para rematar todo mi hijo con VIH positivo.

Hoy en día estoy consciente que si la madre no está presente en las diferentes etapas de vida de los hijos estos pueden ir por mal camino, la verdad es que tengo hasta vergüenza de no poder explicar en qué momento, en qué lugar y cuándo es que Omar estuvo con malas juntas, en malos pasos, cuando es que adquiere este mal.

No puedo culparlo del todo como lo hice en un inicio, porque soy consciente que formé parte de que adquiriera el VIH, me siento tan culpable (la señora se pone a llorar, largo rato, espero que se reponga para continuar la entrevista)

Cuando Omar tenía los 15 años ya a punto de culminar su secundaria me di cuenta que mucho salía, iba incluso al internet hasta muy tarde, pero con toda verdad para mí era hasta mejor porque no me preocupaba por nada ya que se ausentaba, y al final me decía

que ya venía comiendo algo, que había estado en casa de su compañero y que su Mamá le había invitado, mi otro hijo el que le sigue también salía y a veces el más pequeño se quedaba conmigo y solía ir a jugar a la vereda con los vecinos.

Mis padres me criaron así, nunca tuve diálogo con ellos siempre fui muy callada, muy ensimismada, nunca me ocupé de preguntarles a mis hijos si eran felices si les faltaba algo, si algo les había pasado, si necesitaban algo, en fin todo lo que una madre debería hacer por sus hijos, para poder guiarlo, orientarlo. (Nuevamente empieza a llorar)

Ya Omar a los 17 años ingresa a la Universidad de Cajamarca a la facultad de zootecnia le gustan los animales, incluso tiene un perro pastor alemán aquí en la casa, es aquí que mi esposo pone una tienda por José sabogal, y se ingenia en el arreglo de computadoras, luego ya la suerte e inicia vendiendo computadoras, la parte económica se nos hace mejor, yo por mi lado, sigo siendo ahí ama de casa.

Mi hijo que ha sido siempre responsable culmina su carrera a los 22 años, es profesional y actualmente trabaja en una línea de alimento para canes, que no voy a especificar el nombre, y negocia este alimento a mayoristas y lugares donde se expenden venta de alimentos para perros.

A raíz de que Javier, mi hijo, tiene una decepción amorosa con su enamorada por que la mujer sale embarazada de un hombre 9 años mayor que ella, mi hijo empieza en un cuadro depresivo, sufría mucho quería morirse, ahí es cuando recapacito y es que me doy cuenta el valor que tienen mis hijos aunque sean grandes pero son mis hijos y me necesitan, y les pongo mayor interés, parece mentira pero me tenía que pasar algo fuerte para sacudirme y pueda yo reaccionar, recapacitar y darme cuenta cuánto valen las cosas cuando estamos a punto de perderlas. Y me daba miedo que mi hijo cometa algo en contra de su vida.

Es entonces que le pongo más empeño a todo y los empiezo a controlar más en sus salidas, mi esposo sigue a mi lado, y sigue con el licor pero lo deja y vuelve por temporadas, a mis hijos esto no les parece bien, ver así a su padre, tratan de hablarle, pero es igual, y luego empecé a tener problemas, a causa de mucho empezar a seguir sus pasos en mis hijos. A la vez trato también de refugiarme en el trabajo como auxiliar en un jardín, no

me pagan mucho pero hoy más que nunca necesito el dinero para la salud de Omar. En fin pero finalmente ellos me respetan y nunca me han faltado en la casa, incluso nunca vieron un maltrato ni agresión por parte de su padre hacia mí.

Cuando Omar tenía 23 años, empieza a bajar completamente de apetito de la nada y a bajar mucho de peso, a ello se le asoció una tremenda gripe muy fuerte que no lo dejó casi por 2 meses, acompañada de mucha tos y sudoración nocturna, la verdad es que me preocupé pero no lo suficiente para llevarlo al médico. Pero cuando ya me di cuenta que tenía por lo menos 8 kg menos de su peso normal, es que le sugerí sacarse un análisis, por supuesto que no accedió hacerlo. Pasado el tiempo, mi hijo siempre con el trabajo salía y empezó a llevar a un tal Julio a la casa, junta que no me gustaba ya que éste tipo mucho lo sacaba y empezaban a llegar ya muy tarde a la casa. Pero bueno pasado el tiempo el recuperó su peso y lo vi mucho mejor.

Ya como en el 2009, hace como 3 años, se accidenta en un bus provincial que lo traía de Trujillo a mi hijo Miguel, el menor de todos, y lo hospitalizo por casi 27 días, estaba muy grave, y no lo pude traer a Cajamarca por su mismo estado, el médico tratante, pide transfusión de sangre, mi esposo no podía donar, y accedió hacerlo Omar, así es que viajó a ser donante de su hermano, y se somete a las pruebas del caso.

Cuando la enfermera ingresó a la habitación, me llama y me dice que quiere conversar urgente conmigo, me lleva al laboratorio del hospital y me dice Sra. tengo que darle una mala noticia, yo Srta. Pensé que era mi hijo el accidentado que estaba muy grave y que quizá ya no podría recuperar. Le dije que me sea sincera con su salud aunque sea para poder trasladarlo a Lima y hacer todo lo posible y me dijo que era mejor conversar con mi hijo Omar el donante, ya que era necesaria su presencia, es aquí que ingresa Omar, y nos hacen sentar yo créame, que parecía una pesadilla de no poder adivinar que se me venía, cuando la Srta. Nos dice, y nunca olvidaré sus palabras: “Omar hemos encontrado en el resultado de tu estudio de sangre que eres portador del VIH-Sida”.

Fue muy duro, para mí y sobre todo para mi hijo, yo la verdad perdí el control y perdí el conocimiento, porque me desmayé, por un buen rato, cuando desperté ya estaba echada en una camilla, en donde me daban alcohol, para poder recuperarme, y luego le pregunté

bien a la Srta. Lo del resultado y ella se encargó de explicarme que era VIH-SIDA, él había salido por el pasillo, no quiso escuchar nada, se quedó mudo y finalmente por más que la enfermera intentó explicar que la enfermedad no iba a ser que Omar muera, o empeore de la noche a la mañana. Para mí fue como si me hubieran dicho que mi hijo va a **MORIR**. (Mayra, no logra contener el llanto al recordar ese episodio tan triste de su vida, y llora por un buen rato, la verdad que no se pudo concluir la entrevista y me pide regresar al día siguiente, para lo cual accedo a su petición)

Este día fue el día más triste de mi existencia, nada comparado al dolor que he tenido con mi hijo muerto anterior, ya que ese hijo si lo perdí fue porque Dios decidió llevárselo, pero a Omar, ¡no! fue algo que se pudo evitar, y yo tengo mucha culpa, la mayor parte de culpa por no haber sabido estar con mis hijos cuando realmente lo necesitaron.

Aquí es donde Omar me cuenta su verdad, y lo peor de todo es que mi hijo no ha sido promiscuo, nunca anduvo metiéndose con uno y otro. Solo me confiesa haber tenido 2 parejas sexualmente hombres, yo ni siquiera estaba enterada de su desviación sexual, me dice que siempre le ha gustado los hombres, pese a que siempre ha querido controlarlo en meterse a la cabeza que esto no podría ser posible, pero todo pudo más que él. Me conversa que su primera relación sexual fue con una mujer cuando tenía 20 años, una relación que no significó nada importante en su vida. Luego de ella cuando cumplió los 22 años conoció a un hombre de 43 años mucho mayor que él, y con el cual inicia una relación muy importante para él, fue su pareja por casi 1 año.

Más adelante me dice que tuvo otra relación con un joven de su edad, y con el que actualmente siguen todavía, y que probablemente haya sido la persona que le pasó el contagio, porque también es VIH-Positivo. Es a los 24 años cuando le diagnostican a Omar el VIH-SIDA, y desde ahí la vida se me ha cambiado, al inicio con mucha pena, y llanto esto me produce mareo parece que me quiero caer. Y encima mantener en silencio, todo esto, por la vergüenza, de sus amigos de la familia, a la vez la reacción que vaya a tener mi esposo, a veces creo que hasta vaya intentar hacerle algo a mi hijo al enterarse de la noticia, no puedo hablar de esto ya con nadie. La vida la que llevo, es una vergüenza, no poder salir, además ir a escondidas al hospital, inventando pretextos, y cuando los amigos me encuentran ahí invento pretextos de decir que vengo hacerme controlar de mi hipertensión, inventando pretextos. A la vez lo que siento es un dolor que me quema

por dentro es saber que mañana más tarde mi hijo ya no va a estar presente a mi lado, porque esta enfermedad maldita lo ha de matar un día. Me siento impotente al ver cómo hasta en el mismo hospital nos miran, como si fuéramos lo peor. Sólo de ésta verdad sabe mi hijo Javier de 22 años, Miguel no lo entendería por su mismo carácter que tiene, decidimos no contárselo, pero si hemos hecho el acuerdo de inventar diciendo que Omar tiene una enfermedad en el hígado y que podría ser contagioso.

Él y yo somos muy buenos amigos más que madre e hijo, leemos juntos las novedades de otros pacientes con VIH, como salen adelante en especial con el ánimo de estar positivos, y no rendirse ante la vida, además leemos la parte de la ciencia como avanza, tenemos mucha información acerca del tema, lo único que no puedo compartir con Omar es ver que siga saliendo con el tal Andrés, que es su pareja, me ha dicho que no tiene la culpa de nada, pero finalmente también tiene el VIH, y ha sido el posible causante del contagio, tal vez no sea así su real historia como me la contó, me dice que cuando se encuentran se protegen con preservativos, esto es la única cara de su vida que nunca voy a tolerar de él y que muchas veces por ello me da mucho asco, rabia e impotencia de no poder decirle que ya cambie de vida que ya está infectado que se deje de cochinas, tengo cólera, rabia y dolor aunque sea mi hijo , me duele decirlo pero es la verdad y ya llevo casi 2 años separando todas sus cosas aparte, aunque sé que no nos contagiará de ese modo pero por higiene, siento asco de saber que se va con otro hombre, (Mayra llora muy encolerizada al contar su drama, no puede justificar a su hijo, por las cosas que está en desacuerdo con él).

Entonces he preferido desinfectar siempre su cuarto, ambienté el baño más chico de la casa para su uso personal, aislar sus jabones, su prestobarba, sábanas, cubiertos, frazadas, platos, etc. Además que con ese pretexto de que está mal con su hígado, no me hacen preguntas en casa porque piensan que es por ese motivo, incluso los familiares más cercanos que han llegado y se han dado cuenta, hemos escondido su diagnóstico, les hemos dicho lo mismo. Sé que como madre no es humano de mi parte hacer todo lo que hago, ya que es una manera de apartarlo, de alejarlo y me ha dicho que lo hago sentir mal, pero no tengo de otra y también lo hago por higiene y protección de mis otros hijos, por mí misma, después trato de darle siempre a él, la mejor parte de todo lo que reparto en

alimentos, para mis hijos, frutas, , que sea saludable para él, todo se centra siempre en él, y demás está decir que estamos al pie de la letra con sus medicamentos.

Hasta la fecha lo único que ha perdido es peso como 6 kilos, y frecuentemente se resfría pero gracias a Dios, eso ha sido todo, no ha tenido otras enfermedades hasta la fecha.

Finalmente no deseo que este episodio de mi vida que estoy pasando actualmente lo pueda vivir otra persona ya que es peor que morir, ruego a Dios siempre por todos los pacientes que están atravesando con esta enfermedad tan triste, y pido al señor que se compadezca de quienes estamos en la tarea de luchar llevando a cuestas un familiar en nuestras espaldas con tanto dolor y sacrificio, sólo nos espera la voluntad del todopoderoso.