

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”

BENEFICIOS DE UN PROGRAMA VIRTUAL DE APOYO A PERSONAS
RELACIONADAS CON EL DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA.

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

POR

ANDREA MISHELL GALIANO MONTENEGRO
VIRGINIA JOSÉ HERNÁNDEZ CONTRERAS

PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS

EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIATURA

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2012

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”

BENEFICIOS DE UN PROGRAMA VIRTUAL DE APOYO A PERSONAS
RELACIONADAS CON EL DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA.

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

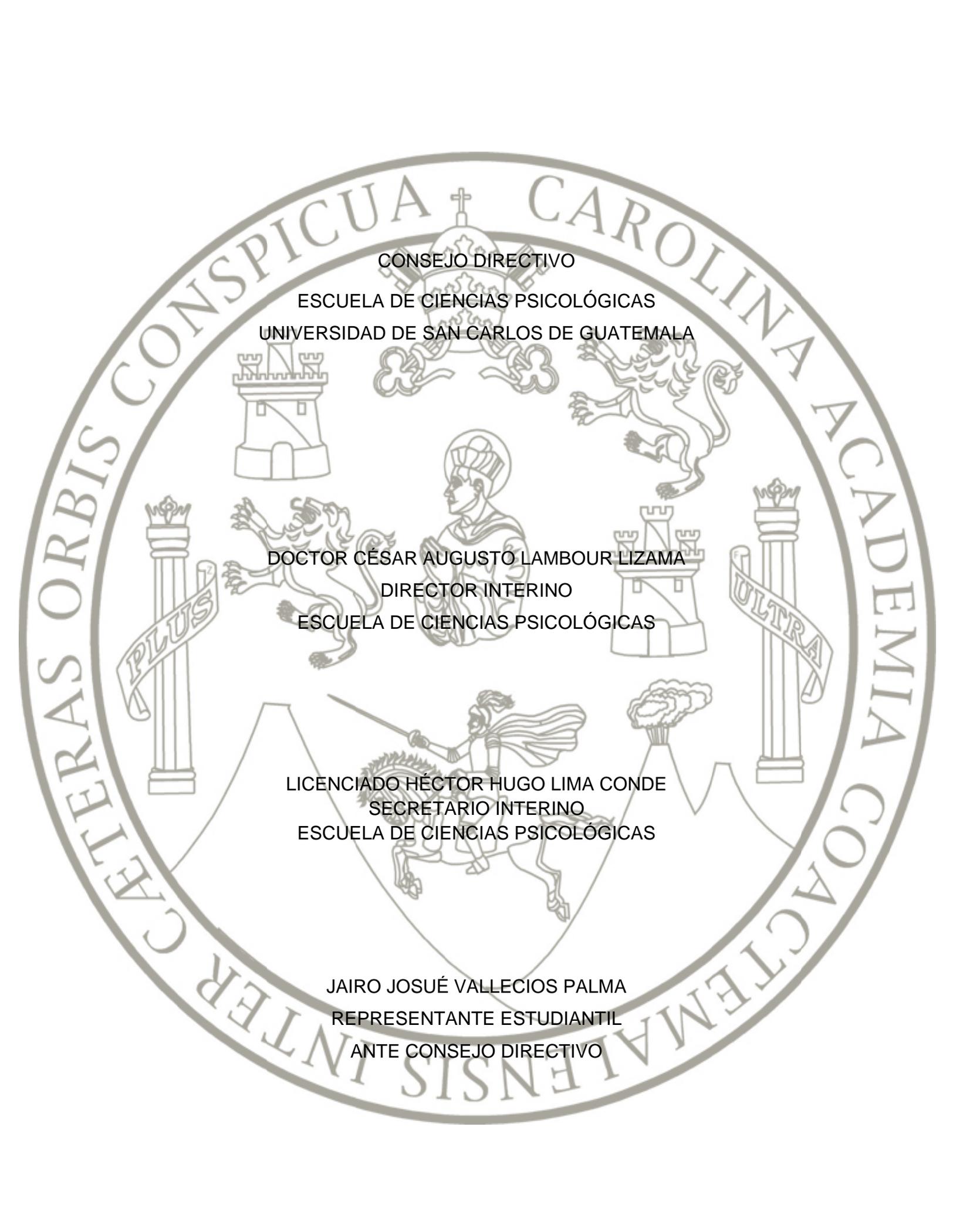
POR

ANDREA MISHALL GALIANO MONTENEGRO
VIRGINIA JOSÉ HERNÁNDEZ CONTRERAS

PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS

EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIATURA

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2012

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a circular emblem. It features a central figure of a seated woman with a halo, likely the Virgin Mary, holding a book. Surrounding her are various symbols: a castle on the left, a lion on the right, and a figure on horseback at the bottom. The outer ring of the seal contains the Latin motto "LETTERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACADEMIA COACTEMALITENSIS INTER".

CONSEJO DIRECTIVO

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

DOCTOR CÉSAR AUGUSTO LAMBOUR LIZAMA
DIRECTOR INTERINO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE
SECRETARIO INTERINO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

JAIRO JOSUÉ VALLECIOS PALMA
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usncpsic@usec.edu.gt

CC. Control Académico

CIEPs.

Archivo

Reg. 15-2011

DIR. 1873-2012

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

02 de octubre de 2012

Estudiantes

Virginia José Hernández Contreras

Andrea Mishell Galiano Montenegro

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el ACUERDO DE DIRECCIÓN UN MIL OCHOCIENTOS SESENTA Y DOS GUIÓN DOS MIL DOCE (1862-2012), que literalmente dice:

"UN MIL OCHOCIENTOS SESENTA Y DOS: Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: "BENEFICIOS DE UN PROGRAMA VIRTUAL DE APOYO A PERSONAS RELACIONADAS CON EL DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA", de la carrera de: Licenciatura en Psicología, realizado por:

Virginia José Hernández Contreras
Andrea Mishell Galiano Montenegro

CARNÉ No. 2001-19507
CARNÉ No. 2006-16587

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por Licenciado Erick Estuárdo Tejeda y revisado por Licenciada Ana Lucía de León Custodio. Con base en lo anterior, se **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO





Escuela de Ciencias Psicológicas
Filiación e Información
CUMUSAC

RECIBIDO
14 de Septiembre 2012

FIRMA: _____ HORA: 14:00 Registro: 15-4

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO - CUM

9. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs

1608-2012

REG:

015-2011

REG:

015-2012

INFORME FINAL

Guatemala, 20 septiembre 2012

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Ana Lucía de León Custodio ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“BENEFICIOS DE UN PROGRAMA VIRTUAL DE APOYO A PERSONAS RELACIONADAS CON EL DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA.”

ESTUDIANTE:

Virginia José Hernandez Contreras
Andrea Mishell Galiano Montenegro

CARNÉ No.

2001-19507

2006-16587

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el 12 de septiembre 2012 y se recibieron documentos originales completos el 19 de septiembre 2012, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciado Marco Antonio García Enríquez
COORDINADOR

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



c.c archivo

Arellis



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs. 1609-2012

REG: 015-2011

REG: 015-2012

Guatemala, 20 de septiembre 2012

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

Licenciado García:

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

"BENEFICIOS DE UN PROGRAMA VIRTUAL DE APOYO A PERSONAS RELACIONADAS CON EL DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA."

ESTUDIANTE:

Virginia José Hernández Contreras

Andrea Mishell Galiano Montenegro

CARNÉ No.

2001-19507

2006-16587

CARRERA: Licenciatura en Psicología

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

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Ana Lucía de León Custodio
DOCENTE REVISOR



Guatemala, 16 de julio de 2012

Lic. Marco Antonio García Enríquez
Coordinador de Centro de Investigación
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Estimado Licenciado García Enríquez:

Por este medio yo ERICK ESTUARDO TEJEDA BONILLA colegiado 5588 hago constar que revisé el informe final del proyecto "BENEFICIOS DE UN PROGRAMA VIRTUAL DE APOYO A PERSONAS RELACIONADAS CON EL DIAGNÓSTICO DE VIH/Sida" que las estudiantes Andrea Mishell Galiano Montenegro con el número de carné 200616587 y de Virginia José Hernández Contreras con número de carné 200119507, realizan.

De este medio quedo de ustedes,

Atentamente,



Lic. Erick Estuardo Tejeda
Colegiado 5588



Guatemala, agosto, 2012.

Licenciado
Marco Antonio García Enríquez
Coordinador de Centro de Investigación –CIEPs-
“Mayra Gutiérrez”
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Por este medio hago constar que las estudiantes de la carrera de Psicología Virginia José Hernández Contreras con el carné 200119507 y Andrea Mishell Galiano Montenegro con el carné 200616587, desarrollaron el trabajo de investigación con el título de: **“BENEFICIOS DE UN PROGRAMA VIRTUAL DE APOYO A PERSONAS RELACIONADAS CON EL DIAGNÓSTICO DE VIH/Sida”** en base a un proyecto propio de PASMO, realizando las respectivas encuestas virtuales y entrevistas, tanto a participantes de los grupos de auto apoyo, como a los moderadores de estos.

Atentamente.



ORGANIZACION PANAMERICANA
DE MERCADEO SOCIAL
13 Calle 3-40, Zona 10, Edificio Atlántis
Nivel 13, Oficina 1305 - Guatemala, C.A. 01010
PBX: (502) 2366-1557, Fax: (502) 2366-1567

Susana Lungo
Directora de Servicios Estratégicos
PASMO



PASMO REGIONAL
13 calle zona 10, Edif. Atlantis, Nivel 13, Of. 1305
PBX: +502 2366-1557 FAX: +502 2366-1558



PADRINOS

Lic. Erick Tejada
Psicólogo
Colegiado 5588

Lic. Fernando Torres
Psicólogo
Colegiado 3237

**ACTO QUE DEDICO
ANDREA MISHELL GALIANO MONTENEGRO**

A MIS PAPÁS:

Por apoyarme en todo lo que he querido hacer en mi vida, y porque me han enseñado a esforzarme por lo que quiero.

A MIS HERMANOS:

Ale, Adolfo, Anibal, Mimita y Paos.

Por su amor incondicional y por ser las personas que nunca me fallan.

A MIS TÍOS:

Oscar y Mimi.

Por su amor y ejemplo que me han dado durante toda mi vida.

A MI ESPOSO:

Por todo su amor, paciencia, regaños y motivación todos los días, además de enseñarme que todo esfuerzo tiene su recompensa.

A MIS COMPAÑEROS Y AMIGOS:

Vicky, Allan, Néstor, Daniel, Roberto, Natali, Julieta, Cinthia, Edgar, Luis, Stephanie, Teresita, Sandra, Fernando y Paola.

Por compartir el camino a ser profesionales, por todos los momentos de tensión, alegría y decepción durante estos años, y porque nadie lo comprende mejor que ustedes.

**ACTO QUE DEDICO
VIRGINIA JOSÉ HERNÁNDEZ CONTRERAS**

A MI DIVINO NIÑO:

Por darme la oportunidad de culminar con éxito esta etapa de mi vida y por acompañarme día a día.

A MIS PAPITOS:

Por todo el apoyo que me brindaron, por sus consejos y por ser mis mas grandes ejemplos y fuente de admiración.

A MIS HERMANAS:

Ritia y Gorda por su apoyo, comprensión y por dejarse evaluar por mi.

A MI ESPOSO:

Por brindarme todo su apoyo, por sus palabras de aliento en todo momento.

A TODA MI FAMILIA Y AMIGOS AUNQUE NOS LOS MENCIONE MUCHAS
GRACIAS,
POR QUE EN DETERMINADO MOMENTO ME BRINDARON SU APOYO.

DEDICATORIA
ANDREA MISHHELL GALIANO MONTENEGRO

A MIS PAPÁS:

Por apoyarme en todo lo que he querido hacer en mi vida, y porque me han enseñado a esforzarme por lo que quiero. Por ser mi más fuerte apoyo y formarme como persona para poder llegar a estos logros.

A MIS HERMANOS:

Ale, Adolfo, Anibal, Mimita y Paos. Por su amor incondicional y por ser las personas que nunca me fallan. Porque de cualquier forma sentí su apoyo y ánimo para terminar este logro.

A MIS TÍOS:

Oscar y Mimi. Por su amor y ejemplo que me han dado durante toda mi vida. Por siempre estar a mi lado en todos los momentos difíciles y de mucha alegría como en esta ocasión.

A MI ESPOSO:

Sergio. Por todo su amor, paciencia, regaños y motivación todos los días, además de enseñarme que todo esfuerzo tiene su recompensa. Por ser parte de este y de muchos esfuerzos más.

A MIS COMPAÑEROS Y AMIGOS:

Vicky, Allan, Néstor, Daniel, Roberto, Natali, Julieta, Cinthia, Edgar, Luis, Stephanie, Teresita, Sandra, Fernando y Paola. Por compartir el camino a ser profesionales, por todos los momentos de tensión, alegría y decepción durante estos años, y porque nadie lo comprende mejor que ustedes.

DEDICATORIA
VIRGINIA JOSÉ HERNÁNDEZ CONTRERAS

A MI DIVINO NIÑO:

Por ser mi guía desde que te conozco, por escuchar mis plegarias y encaminarme día a día en el camino del bien, por ser mi ejemplo de servicio.

A MIS PAPITOS:

Por ser los mejores papás del mundo, por permitirme desenvolverme como persona, por guiarme, por darme apoyo, animo, palabras de aliento en los momentos difíciles, por confiar en mí. Esta graduación es por y para ustedes los amo con todo mi corazón.

A MIS HERMANAS:

Gorda y Rita por todo su apoyo y colaboración, por ser parte importante de mi vida en todo el sentido de la palabra.

A MI ESPOSO:

Por ser una gran fuente de motivación, por apoyarme en todo momento y por creer fielmente en mí.

A MIS TIOS:

Por ser parte importante de mi vida, por escucharme y orientarme.

A MIS PRIMOS E HIJOS:

Por confirmar en mí, por permitirme empezar mis estudios con sus hijos y dejarse guiar.

AGRADECIMIENTOS
ANDREA MISHELL GALIANO MONTENEGRO

DIOS:

Por darme la oportunidad de vivir y estudiar tan maravillosa carrera.

UNIVERSIDAD DE SANCARLOS DE GUATEMALA Y ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS:

Por formarme como profesional y enseñarme a servirle a mi país.

VICKY HERNÁNDEZ:

Por el apoyo incondicional, el ánimo y la fe que siempre me transmitió durante este tiempo.

PASMO:

Por permitir la realización de este trabajo y brindar todo su apoyo.

NUESTRO ASESOR LIC. ERICK TEJEDA:

Por el tiempo dedicado a nuestra tesis.

A NUESTROS REVISORES LIC. ANTONIO MONTERROSO Y LIC. ANA LUCÍA DE LEÓN CUSTODIO:

Por el tiempo dedicado a nuestra tesis y por el conocimiento transmitido.

AGRADECIMIENTOS
VIRGINIA JOSÉ HERNÁNDEZ CONTRERAS

A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA:

Por abrirnos las puertas para seguir con nuestros estudios.

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS:

Por brindarnos formación profesional.

PASMO:

Por su valiosa colaboración en la investigación

ANDREA GALIANO:

Por su amistad, tiempo, dedicación y apoyo moral y profesional en todo momento.

LIC. ERICK TEJEDA:

Por todo el apoyo en el asesoramiento de este trabajo de investigación.

LIC. ANTONIO MONTERROSO:

Por su apoyo y asesoramiento como revisor.

LICDA. ANA LUCIA DE LEON CUSTODIO:

Por su apoyo y asesoramiento como revisora.

ÍNDICE

RESUMEN		1
PRÓLOGO		2
CAPITULO I		
1.1 Introducción		3
1.2 Planteamiento del Problema		4
1.3 Marco Teórico		6
1.4 Delimitación	39	
CAPITULO II		
Técnicas e Instrumentos de Recolección de datos		40
2.1. Técnicas	40	
2.1. Instrumentos		40
CAPITULO III		
Presentación, Análisis e Interpretación de resultados		41
3.1 Características del lugar	41	
3.2 Características de la población	41	
3.3 Análisis e interpretación de resultados	42	
3.3.1 Gráfica	42	
3.3.2 Análisis Cualitativo	48	
CAPITULO IV		
4.1 Conclusiones		51
4.2 Recomendaciones		53
BIBLIOGRAFÍA	55	
ANEXOS		

RESUMEN

Programa virtual de apoyo a personas relacionadas con el diagnóstico de VIH/Sida.

Autoras: Andrea Mishell Galiano Montenegro
Virginia José Hernández Contreras

Los grupos de apoyo virtuales se han desarrollado por medio de una página web, donde las personas pueden ingresar a una sala de chat y participar de un grupo de apoyo con la misma metodología de un grupo presencial. Esta iniciativa surgió desde el momento que se comprueba que el internet es un medio al cual las personas acuden a buscar información de VIH, cuando reciben un resultado positivo o cuando se enteran que un familiar o amigo fue diagnosticado con VIH.

La poca respuesta del sector gubernamental ha hecho que existan Organizaciones No Gubernamentales (ONG), quienes trabajan para la prevención de VIH brindando apoyo de diferente manera. Uno de los proyectos de estas ONG es el programa de grupos de apoyo virtual que se ha desarrollado PASMO con la necesidad que manifiestan las personas que ya adquirieron el VIH y que han sido apartadas por cuestiones de estigma y discriminación en la sociedad. Estos grupos se integran desde la página conformados por personas con VIH, familiares y amigos www.yahoraque.info es un sitio web dedicado a dar información y apoyo a personas con VIH, familiares y amigos en Centroamérica. www.yahoraque.info cuenta con información actualizada, vivencias, noticias referencias de organizaciones y servicios, chat, preguntas y respuestas, grupos de apoyo virtuales, entre otros.

Esta investigación realizó una evaluación de los beneficios que brinda el programa de autoayuda virtual para personas con VIH/Sida. Queda evidenciado que las personas que ingresan a la página reciben respuestas a sus dudas, apoyo emocional manifestando que el cambio es positivo, pero el porcentaje de ingresos al chat es menor que el esperado.

PRÓLOGO

Los grupos de apoyo se caracterizan por brindar a personas que están pasando por una situación similar, apoyo emocional para afrontar lo que les genera preocupación o miedo. Sin embargo el tema de VIH es todavía tabú en nuestro país, las personas con VIH son estigmatizadas y discriminadas al igual que a las familias y amigos, también es común que los propios familiares y amigos sean lo que discriminen y estigmaticen a las personas VIH positivos. Dichas acciones son limitantes para que personas afectadas por el VIH se acerquen a organizaciones que laboran para brindar el apoyo emocional en los grupos de apoyo presencial y médico que necesitan, de ahí surge la idea de crear un espacio virtual que se caracteriza por ser confidencial y por tener la misma metodología de un grupo de apoyo presencial. El internet es el medio más utilizado para buscar información de VIH, este medio es confidencial, y de ninguna manera identifica a la persona que ingresa a la página. Sin embargo en la mayoría de páginas la información no es completamente verídica o es muy técnica y con términos médicos poco comprensible, lo que causa mayor preocupación en las personas que buscan información para justificar o buscar palabras que brinden apoyo. Este espacio es abierto a todas las personas que quieran participar y que tengan importante información así como aportes positivos, con el objetivo de fomentar la nueva percepción del VIH, como una condición de salud que necesita de cuidados específicos. También empoderar a la familia y amigos a que difundan esta nueva percepción del VIH, así como hacerlos capaces de brindar el apoyo emocional que las personas con VIH necesitan, como lo plantea Vygotsky en su teoría sociocultural, “a mayor interacción social, mayor conocimiento, más posibilidades de actuar, más robustas funciones mentales”. Esta investigación propone evidenciar si la participación de las personas en los grupos de apoyo virtual es de beneficio para manejar las diferentes situaciones que tienen que enfrentar ante el VIH, así como las dificultades, debilidades y aspectos a mejorar de estos grupos, es PASMO que en busca de cumplir su misión de desarrollar un ambiente favorable que facilite la buena salud y una mejor calidad de vida para personas con VIH apertura los grupos de apoyo virtual.

CAPITULO I

1.1 INTRODUCCIÓN

Durante aproximadamente tres meses se llevo a cabo una investigación y capacitación del protocolo de grupos de apoyo además de acercamiento con los facilitadores. Partiendo de estas actividades, se dio inicio a la aplicación de cuestionarios virtuales y la elaboración de grupos focales con los facilitadores, teniendo como resultado información provechos para enriquecer al buen funcionamiento de los grupos de autoapoyo virtual.

Debido a que en nuestro país lamentablemente el buscar ayuda no es una actividad que se practique fácilmente y a esto se le agrega que los pacientes que son diagnosticados con SIDA, amigos y familiares niegan la necesidad de la buscar la misma dificulta el proceso.

En Guatemala el SIDA es todavía es un tema tabú, sin importante que día a día el índice de personas que adquieren la enfermedad se aumenta, debido a esta premisa nace el programa de AUTOAYUDA VIRTUAL creada por PASMO para brindar información certera y fácil de comprender además de apoyo emocional, una de las grandes fortalezas de este programa es el alto índice de confidencialidad por que no requiere de datos personales, se trabaja con códigos y contraseñas personales.

Esta investigación aporta información importante no solo a PASMO si no a cualquier otra organización para poder implementar programas de autoayuda virtual y ser mas eficaces en el cumplimiento de los objetivos.

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El Sida hizo su aparición en 1981 cuando en las ciudades de Nueva York, Los Ángeles y San Francisco, Estados Unidos, se detectaron grupos de hombres homosexuales que presentaban infecciones y / o tumores malignos inusuales para su edad.

Dos años más tarde, en 1983, se descubrió que la enfermedad era causada por un virus (denominado VIH). En 1985 comenzaron a aplicarse pruebas diagnosticas de la infección mediante estudios en sangre (pruebas serológicas), que permiten detectar cuando una persona ha estado en contacto con el virus.

El Sida está en todos los continentes y prácticamente en todos los países. Sin embargo, desde hace algún tiempo, el mayor número de casos se registra en el suroeste de Asia, África y Centro América. Actualmente hay de 65 mil a 70 mil personas con VIH pero únicamente 22 mil están registrados y de éstos, solo 12 mil reciben el tratamiento indicado. En Guatemala cada día 21 personas adquieren VIH, cifra revelada en el más reciente informe presentado por la ONUSIDA¹ en el país, en noviembre del 2011.

El VIH es un virus que afecta además que a la víctima, todo su entorno en múltiples sectores: familiar, laboral y económico, que requiere recursos para su tratamiento farmacéutico y psicológico. La mayoría de la población afectada, guatemalteca carece de recursos económicos para adquirir dichos tratamientos.

Por medio de un sitio web desarrollado por PASMO (organización de mercadeo social con el objetivo de mejorar la disponibilidad, el acceso y el uso de la información, productos y servicios claves de salud) dedicado a dar información y apoyo a personas viviendo con VIH, sus familiares y amigos en Guatemala, a través de Información actualizada, vivencias, noticias, referencias a organizaciones y servicios, chat, preguntas y respuestas.

¹ ONUSIDA "Programas Nacionales de VIH/SIDA. Guía para el monitoreo y la evaluación". España 2008

Utilizando como base en las sesiones fundamentos de psicología social y la fenomenología para encausar a los usuarios al conocimiento y aceptación plena del padecimiento. El Psicólogo Lev Vygotsky propone que el sujeto humano actúa sobre la realidad para adaptarse a ella transformándola y transformándose a sí mismo a través de unos instrumentos psicológicos que le denomina "mediadores". Este fenómeno, denominado mediación instrumental, es llevado a cabo a través de "herramientas" (mediadores simples, como los recursos materiales) y de "signos" (mediadores más sofisticados, siendo el lenguaje el signo principal). También establece que la actividad es un conjunto de acciones culturalmente determinadas y contextualizadas que se llevan a cabo en cooperación con otros, la actividad del sujeto en desarrollo es una actividad mediada socialmente.

En los grupos de apoyo se solicita un registro, a través del ingreso de un código que no identifica de ninguna manera al usuario, es absolutamente anónimo y confidencial, pero será de utilidad para conocer la frecuencia de la asistencia de las personas a los grupos de apoyo, para así identificar las necesidades y temas para trabajar en las sesiones de los grupos de apoyo.

Se evaluó los beneficios de un grupo virtual de apoyo, se necesitó hacer grupos focales, ya que con esta técnica se puede conocer de forma amplia la percepción de las personas afectadas por el VIH (familiares, amigos de personas con VIH y personas con VIH) hacia este tema. En estos mismos se identificaron las necesidades de las personas afectadas por el VIH, los temas que ellos más quieren abordar, y partir de aquí el protocolo para los grupos de apoyo.

La encuesta virtual fue un instrumento que estuvo en la página web utilizando GoogleDocs como herramienta interactiva, para que las personas que participaron en los grupos de apoyo escribieran su experiencia durante su participación en estos grupos y conocer que tanta influencia tuvo en el estado emocional y motivacional de las personas afectadas por el VIH. En dicha entrevista se incluyeron preguntas abiertas, ya que a través de las vivencias de las personas se determinó si el grupo de apoyo logró algún beneficio en la vida tanto de las personas con VIH, como de los familiares y amigos, también la percepción de estos afectados en relación al VIH.

1.3 MARCO TEÓRICO

VIDA SALUDABLE

La infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Sida) influyen en el estado nutricional durante todas las etapas de la enfermedad, complicando el pronóstico de las personas afectadas. La diarrea, falta de apetito y mala absorción de nutrientes son las principales alteraciones que pueden llevar al portador de VIH a un proceso de desnutrición y carencias nutricionales que acelerarán la progresión de la enfermedad. Es importante para cualquier persona una vida saludable y nutrirse adecuadamente con mayor razón lo es para las personas con VIH.

TU CUERPO

Debido a que el sistema de defensas de las personas con VIH/Sida se encuentra en ocasiones debilitado, está susceptible a contraer enfermedades transmitidas por varios factores como alimentos en mal estado o inadecuadamente preparados que pueden causar infección o intoxicación, diarrea, náuseas y vómitos que conducen a agravar la pérdida de peso y afectar el estado nutricional.

El cuerpo constituye la mejor arma de defensa para combatir el VIH, ya que si se encuentra fortalecido a través de la práctica constante de algún deporte o rutina de ejercicios y adicionalmente se lleva una alimentación balanceada, se obtendrán mejores resultados en todos los aspectos:

- Mejor absorción y eficacia en los tratamientos antirretrovirales
- Fortalecimiento del sistema inmunológico.
- Mejor estado de ánimo y autoestima.
- Mejor calidad de vida.

Como cualquier otra persona, la persona que vive con VIH gozará de una mejor salud en general y ayudará a fortalecer su sistema inmunológico si mantiene costumbres básicas para una vida saludable:

- Comer alimentos saludables, para mantenerse fuerte, en buen peso y tener la energía necesaria para realizar las actividades diarias.
- Realizar regularmente ejercicios físicos, que ayudaran al paciente a fortalecer el cuerpo, las defensas y la mente.
- Descansar y dormir las horas que el cuerpo necesite (8 horas diarias).
- Evitar el consumo de tabaco, alcohol y otras drogas.
- Vacunarse de enfermedades prevenibles, para evitar que el sistema inmunológico se debilite.
- Realizar visitas periódicas al servicio de salud para chequeos generales.
- Practicar alguna actividad recreativa que ayude a la persona a liberar tensión por lo menos una vez al mes.

NUTRICIÓN

La nutrición es un componente esencial en la atención de individuos infectados con VIH. Según estudios recientes se ha demostrado que en todas las etapas de la infección por VIH, los individuos están expuestos a un mayor riesgo de sufrir deficiencias nutricionales. La causa de la desnutrición depende de muchos factores, como la pérdida del apetito, la mala absorción, el incremento de pérdidas (vomito, diarrea, pérdidas renales, etc.) y las alteraciones del metabolismo. En general, debe procurarse una alimentación sana y balanceada:

- Comer frecuentemente y en pequeñas cantidades.
- Consumir frutas y verduras cocidas (sin la cáscara). Asegurar que se encuentran bien lavadas.
- Evitar la carne a medio cocer preferiblemente al igual que el pollo, consumirlo bien cocido.
- Consumir alimento como el arroz blanco, mosh, puré de manzana y de papas.
- No consumir alimentos que pueden provocar cólicos o hinchazón o gases por ejemplo: frijoles, coliflor, brócoli, pepino, rábano, cebolla.
- Cuando se sufre de diarrea o náuseas evitar el consumo de productos lácteos, así como los alimentos fritos o grasosos, ya que pueden agravar la diarrea. Antes de tomar medicamentos antidiarreicos es mejor consultar al médico.

- Para reponer los minerales perdidos, beba y aumente el consumo de bananos, plátanos, papas jugo de melocotón y tomate. Beber suero de rehidratación oral, evitando el consumo de líquidos azucarados como: refrescos, aguas gaseosas, bebidas energéticas y rehidratantes.
- Evitar alimentos que contengan cafeína (café, té, gaseosas), irritantes (chile) y ácidos.
- Evitar ingerir comida chatarra (golosinas, hamburguesas, pollo frito, gaseosas).
- Consumir diariamente multivitaminas.

EJERCICIOS

Al incorporar una rutina de ejercicios en sus actividades diarias, la persona con VIH se encontrará más fortalecida en su condición física, ayudará a su cuerpo a tener una mayor resistencia ante el VIH, además de tener otros beneficios positivos como mejorar el estado de ánimo mantenerse alejado del estrés cotidiano.

Beneficios del Ejercicio en personas con VIH

- Reduce el exceso de grasa en el cuerpo.
- Ayuda a mantener el peso y aumentar la masa muscular.
- Controla los niveles de azúcar, colesterol y triglicéridos en la sangre.
- Mejora la salud del corazón.
- Ayuda a reducir el estrés y la depresión.
- Estimula el apetito.
- Evita el estreñimiento.

No hace falta convertirse en un atleta, pero conviene ejercitarse al menos tres veces por semana, por ejemplo a través de actividades como: caminar, correr, levantar pesas, nadar, montar bicicleta, saltar cuerda, etc.

Adquirir una rutina de ejercicios sencillos, ayuda a mantenerse sanos, alegres y positivos.

EMOCIONES

El estado de ánimo es muy importante y no es inusual que las personas con VIH puedan deprimirse, sentirse tristes o enojados al recibir la noticia de su diagnóstico. El estado de ánimo puede favorecer o desfavorecer la lucha contra el VIH, ya que las personas optimistas y con una actitud positiva obtienen mejores resultados en todos los ámbitos de su vida. Un mejor estado de ánimo puede resultar en beneficios tales como:

- Fortalecimiento del sistema inmunológico y del estado de salud en general. Incluso con un mejor estado de ánimo se acepta más fácilmente la adaptación a horarios regulares para tomar medicación y por ende los antirretrovirales son más efectivos.
- Mejor vida social al proyectar felicidad, al contrario de una percepción de soledad y auto-discriminación, ayuda a mantenerse rodeado de familiares y amigos con quienes disfrutar las cosas positivas de la vida.
- Mejor percepción de afectividad: El individuo capta más fácilmente el cariño, la comprensión, el apoyo, dado que no está enfocado en percepciones de lástima, crítica, odio, etc.
- Mejor calidad de vida. Una persona se valora a sí misma seguirá los consejos de nutrición y tips de ejercicios que lo mantendrán más fuerte y sano.

Adicionalmente puede ser útil seguir consejos tales como:

- **Aprender aceptarse:** La persona debe reflexionar sobre lo que más le gusta de sí misma y que es lo que menos le gusta y trabajar para mejorar los aspectos débiles, aceptando que no por tener debilidades deja de ser una persona valiosa.

- **Fortalecer el proyecto de vida:** Pensar qué se desea hacer y cómo llevarlo a cabo en la vida. Realizar una lista de pequeñas acciones concretas y describir paso a paso como realizarlas, para alcanzar poco a poco las metas.
- **Llevar el tratamiento al pie de la letra:** Tomar los medicamentos todos los días, a la hora y de la forma que se debe hacer. Mientras mejor es la adherencia a la toma de medicamentos en cuanto a tomarlos diariamente y dentro de sus horarios, mayor es la efectividad de los mismos sobre el organismo.
- **Asistir y participar en grupos de auto-apoyo:** Platicar con otras personas que tienen VIH o Sida puede ayudar a la persona a entender que muchos de los sentimientos y reacciones iniciales son comprensibles y parte natural de convivir con la infección.
- **Mantenerse activo.** Estar ocupado mantiene la mente concentrada en acciones cotidianas evitando pensar constantemente en el estado serológico.
- **Comer bien y hacer ejercicios:** Seguir las recomendaciones sobre dieta saludable e higiene adecuados para fortalecer la salud en general.

SENTIRSE DISCRIMINADO

La discriminación se refiere a tratar negativamente y tomar actitudes de rechazo a una persona o grupo por origen étnico, creencias religiosas, orientación sexual u otras razones. La principal causa de la discriminación es el desconocimiento y la falta de información. “Si conoces a una persona con VIH no emitas prejuicios, acepta que se trata de una persona cómo cualquier otra que padece alguna enfermedad. Todos los seres humanos somos iguales y merecemos un trato equitativo, ser comprendidos, aceptados y sobre todo a recibir apoyo de los demás”.

El estigma y la discriminación hacia las personas con VIH y Sida.

Los sentimientos negativos asociados al VIH y el Sida pueden expresarse en una variedad de representaciones, prácticas y modos de relaciones que son manifestadas por medio de rechazo, aislamiento y marginación. Toda estigmatización y práctica discriminatoria representan importantes obstáculos, tanto para la prevención como para la convivencia pacífica entre las personas.

Las consecuencias pueden incluir que las personas sean aisladas por sus familias, expulsadas de su casa, el trabajo, la escuela, rechazados de su pareja e incluso hasta sufrir violencia física.

Algunas de las causas para estigmatizar y discriminar a quienes viven con VIH pueden incluir:

- Falta de información y falsas creencias sobre las formas de transmisión del VIH y sobre que es el Sida.
- Prejuicios sobre las personas que tienen VIH a quienes se asocia con la droga, la homosexualidad, el trabajo sexual o comportamientos promiscuos.
- Miedo hacia la muerte y la enfermedad.
- Poca percepción de riesgo, creer que “a mí nunca me va suceder algo igual”.
- No darse cuenta que se está estigmatizando.

Luchar contra la estigmatización o discriminación de otros requiere autoestima, seguridad y asertividad, cada persona puede hacerlo en forma diferente de acuerdo con su personalidad. Todos hemos sido discriminados en algún momento de nuestra vida por cualquier razón... porque ser el más bajo de la clase, o por no saber bailar, o por no ser bueno en el deporte, por la forma de hablar, por ser muy delgado u obeso, etc. Al igual que aprendemos a superar la discriminación por otras causas no importantes, es posible aprender a superar la discriminación por ser seropositivos, incluso aprender a defender nuestros derechos.

En cada país, existen leyes y políticas que protegen y garantizan los derechos humanos fundamentales de las personas que tienen VIH y Sida, y promueven la

creación de mejores condiciones de vida. También existe toda una gama de declaraciones y conferencias que hacen lo mismo a nivel mundial. En esta página se encuentra información relacionada con leyes, decretos y reglamentos relacionados al VIH/Sida y también información de organizaciones que pueden brindar apoyo y asesoría relacionada a los derechos humanos o en asuntos legales relacionados con discriminación.

VIH

El VIH, es el virus de inmunodeficiencia humana que ataca al sistema inmunológico, principalmente a las células que se encargan de defendernos de las enfermedades, dejando al organismo expuesto a infecciones graves y ciertos cánceres. Con el tiempo, al haberse debilitado este sistema, la persona infectada empieza a sufrir una serie de enfermedades conocidas en su conjunto como Sida, es decir el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida. Se le denomina seropositiva a la persona que es portadora del VIH. Es un término médico, en el día a día se habla de *personas que con VIH*.²

Cuando una persona adquiere el VIH, es portadora del virus del Sida o seropositiva y aunque no ha desarrollado aún la enfermedad sí puede transmitir el virus a otras personas. Ser portador del virus o ser seropositivo significa que el virus vive en la sangre y por lo tanto puede transmitirse. Alguien que padece de Sida ha perdido sus defensas hasta niveles tan bajos que puede ser atacado por enfermedades oportunistas. En la actualidad difícilmente alguien desarrolla Sida ya que puede ser diagnosticado tempranamente y recibir tratamiento antirretroviral.

Es imposible darse cuenta al mirar a una persona si él o ella viven con VIH, una persona puede vivir con el virus y no tener síntomas de enfermedad. La única manera de saberlo es a través de una prueba de VIH. Para identificar el virus del VIH y crear anticuerpos, el sistema de defensa necesita cierto tiempo; por lo tanto, si has tenido una posible exposición al virus para que la prueba sea confiable, es

²HIV RelatedLenguaje, PHO. Página 2.

importante esperar 3 meses antes de hacerla. Este tiempo es conocido como “periodo de ventana”³.

RESULTADOS DE LA PRUEBA DE VIH

Resultado negativo

Significa que no se ha contraído el VIH, sin embargo el virus podría encontrarse en el período de ventana durante el cual la persona no ha desarrollado los anticuerpos al VIH. Es recomendable platicar con el consejero de la conveniencia de repetir la prueba después de algún tiempo, dependiendo de las prácticas sexuales de riesgo antes de haber hecho la primera prueba.

Resultado positivo

Significa que la persona es portadora del VIH. El resultado ha sido confirmado por una segunda prueba hecha a la misma muestra de sangre.

Resultado indeterminado

Significa que los resultados no fueron claros por lo cual es necesario repetir la prueba y se repite en el mismo momento, con la misma muestra de sangre. Nadie se va a casa con un resultado *indeterminado*.

En caso de un resultado positivo se debe buscar atención médica inmediata y llevar un estilo de vida saludable para prevenir enfermedades. Existen muchos medicamentos para tratar el VIH y enfermedades relacionadas.

El cuidado médico ayudará a prevenir el desarrollo del Sida y otras condiciones médicas graves.

Puede seguirse los siguientes pasos para comenzar a proteger la salud:

- Visitar a un médico aunque no se sienta enfermo. Buscar un doctor con experiencia en el área de VIH.

³ VIH y SIDA en las Américas Organizaciones Panamericana de la Salud Organización Mundial de la Salud Programa conjunto de las Naciones unidas sobre VIH/SIDA. Página 9.

- Hacerse la prueba de tuberculosis. Sin tratamiento la tuberculosis puede causar problemas serios, pero si es diagnosticado tempranamente, puede ser tratada.
- Evitar fumar cigarrillos, tomar alcohol y usar drogas (como la cocaína) pueden dañar su sistema inmunológico.
- Hacerse las pruebas para otras enfermedades de transmisión sexual. Si estas no son tratadas pueden causar problemas de salud graves.
- Estar infectado con el VIH no significa tener Sida, pero si significa que el virus está en la sangre, por lo tanto, puede transmitirse a otras personas, motivo por el cual debe evitarse el contacto con nuestra sangre y el sexo sin protección.

TRANSMISIÓN-PREVENCIÓN

El virus del Sida se encuentra en todos los fluidos del organismo de una persona que vive con VIH: sangre, saliva, semen, secreciones vaginales, lágrimas, orina, etc. Sin embargo los únicos en los que se encuentra una concentración suficiente de VIH para poder transmitirlo son la sangre, el semen, las secreciones vaginales y la leche materna. El resto de fluidos, aun cuando puedan contener VIH, lo tendrán en cantidades mínimas insuficientes para transmitir la infección.⁴

Por lo tanto, las vías de transmisión del VIH son:

- Sanguínea.
- Vertical- es decir, de una madre infectada a su bebé.
- Sexual.

El VIH no se trasmite por compartir cubiertos, vajilla, vasos, alimentos, compartir ropa, sábanas, toallas, lavar la ropa en la lavadora donde alguien que porta el virus ha lavado su ropa, al dar abrazos y besos, a través de mordidas de animales ni de personas portadoras del virus, a través de saliva, sudor y lágrimas, a través de picaduras de insectos, por el aire ni por ninguna manera donde no haya intercambio de sangre, semen o fluidos vaginales con una persona infectada.

⁴Idem. Página 12

Transmisión sanguínea

La transmisión por vía sanguínea tiene lugar cuando la sangre de una persona con VIH entra en el torrente sanguíneo de otra persona.

¿Cómo prevenir?

- Evitar compartir agujas, jeringuillas o cualquier otro material para pincharse. Se debe utilizar una jeringuilla nueva para cada inyección.
- Evitar intercambiar objetos de aseo personal: cuchillas de afeitar, cepillo de dientes, instrumentos de manicura, ya que aunque los utensilios en si no transmitan el virus, si el paciente con VIH tiene alguna herida, puede infectar a otra persona a través de estos instrumentos.
- Asegurarse de que se utilice un equipo nuevo o estéril, al realizarse *pearcings*, (aretes en cualquier parte del cuerpo) tatuajes, depilación eléctrica o acupuntura.

Transmisión vertical (madre – hijo)

Una mujer que vive con VIH, tiene probabilidades de tener un hijo infectado con el VIH. Existe la probabilidad de transmitir el virus durante el embarazo, el parto o la lactancia.

Todos los bebés de madres con VIH nacen con los anticuerpos del VIH, esto no quiere decir que todos/as estén infectados por el virus. En la época en la que no se realizaba profilaxis, el riesgo de transmisión de la infección por VIH de la madre a su futuro hijo durante el embarazo estaba entre el 15 y el 25%⁵. Dada la efectividad del tratamiento antirretroviral administrado durante el embarazo, se está consiguiendo una reducción muy notable de los casos de niños con infección por VIH.

Quien vive con VIH o conoce a alguien con VIH que desee tener hijos, es importante que tenga el conocimiento de que existen métodos y periodos de tiempo en que la persona con VIH es menos proclive a transmitir el virus, por esta razón lo más recomendable es consultar con un especialista que le proporcione de

⁵Idem. Página 14

acuerdo con su estado actual de salud, las recomendaciones más apropiadas en cuanto a tener hijos. No se debe abandonar la idea de ser madre o padre, siempre y cuando se sigan las indicaciones del médico.

¿Cómo prevenir?

- Idealmente, antes de quedar embarazada, una mujer portadora del VIH debe consultar con su médico.
- En caso de quedar embarazada sin haberlo planificado y sin orientación médica, es fundamental consultar al médico para reducir tanto como sea factible las posibilidades de infección al bebé.
- El tratamiento con medicamentos antirretrovirales puede disminuir el riesgo de transmisión del VIH al feto. Estos deben ser administrados según estrictas indicaciones del médico.
- Dado que una de las formas de transmitir el VIH es a través del canal del parto, es aconsejable tener el parto por cesárea.
- Tomando en cuenta que la leche materna puede transmitir el virus del Sida, es importante evitar la lactancia materna.
- Otra forma de reducir el riesgo de transmisión del VIH es administrarle un tratamiento antirretroviral al niño cuando haya nacido. Nuevamente, esto solo debe hacerse bajo control médico.

Transmisión sexual

La transmisión sexual del VIH se produce en las siguientes relaciones sin protección:

- Penetración vaginal o anal.
- Aun cuando el riesgo es mucho menor, el VIH también puede ser transmitido a través del sexo oral, especialmente cuando existe una lesión en la boca o la garganta.

La transmisión se realiza a través del contacto de fluidos: sangre, semen o secreciones vaginales. Durante las prácticas sexuales, pueden producirse pequeñas lesiones o heridas microscópicas en las mucosas de la vagina, pene o

ano, sin que necesariamente se note un sangrado. A través de estas pequeñas aberturas el virus puede pasar a la sangre. Por lo tanto, todas las prácticas sexuales que favorecen las lesiones y las irritaciones conllevan un aumento del riesgo de transmisión. La mucosa rectal es más frágil que la mucosa vaginal, por lo que es más fácil que se produzcan lesiones en la penetración anal.

El riesgo se incrementa si se mantienen relaciones sexuales mientras se sufre alguna otra infección de transmisión sexual (porque provocan la aparición de úlceras o llagas en los genitales). Una sola práctica sexual de riesgo puede bastar para transmitir el VIH. No obstante, la posibilidad de contraer la infección aumenta con el número de veces. Tanto el hombre como la mujer pueden transmitir el virus a sus parejas. En la mujer que vive con VIH, el periodo de la menstruación es más infeccioso a causa del flujo de sangre.

¿Cómo prevenir?

Utilizando el condón (masculino o femenino) en las relaciones sexuales con penetración (vaginal, anal u oral). Está demostrado que los condones o preservativos disminuyen grandemente la transmisión del VIH. Por ello, un condón utilizado correctamente ofrece una excelente protección frente al Sida. Una forma muy efectiva de reducir el riesgo sin la protección de un condón, es tener prácticas sexuales no penetrativas. Acariciarse, besarse, masturbarse mutuamente, ya que estas no tienen riesgo de intercambiar fluidos.

REINFECCIÓN

El VIH es un virus activo y en constante mutación (cambio). Si la persona está infectada debe tomar medidas de prevención por su propia salud y porque está expuesto a reinfectarse, es decir a incorporar el virus de otra persona que muy probablemente ha mutado de manera distinta al que se encuentra en su organismo. La reinfección complicará de esta manera su situación y la efectividad de la medicación porque el virus podrá crear resistencia a los medicamentos. Incluso se ha comprobado a través de diferentes estudios de casos que la resistencia a determinado esquema de medicamentos, puede transmitirse de una persona a otra.

El VIH puede desarrollarse de manera diferente en cada ser humano, si una persona con VIH tiene relaciones sexuales (vaginales, orales y/o anales) con otra, debe utilizar siempre condón y lubricante a base de agua, para evitar reinfectarse y reinfectar a alguien más, con un virus del VIH que ha mutado de manera diferente que en el propio cuerpo.

La reinfección puede traer consigo, una serie de consecuencias negativas y peligrosas para la salud, estas pueden ser:

- El virus puede volverse más resistente al tratamiento antirretroviral y como consecuencia, avanzar a una fase de Sida.
- Se corre el riesgo de incrementar la carga viral y como consecuencia un recuento de células CD4 en descenso.
- El virus puede volverse inmune a cualquier otro tratamiento contra la enfermedad.

Para evitar una reinfección o adquirir otra ITS y proteger a otras personas se deben tomar en cuenta dos opciones antes de tener relaciones sexuales:

- Abstenerse de tenerlas, o al menos abstenerse de tener prácticas penetrativas.
- Si se elige tener relaciones sexuales, se debe utilizar siempre seguridad, la cual se obtiene con el adecuado uso del condón.

BIOSEGURIDAD

El término de bioseguridad se refiere a las normas de prevención que deben ser aplicadas en forma universal permanente en las prácticas médicas con todo tipo de paciente. En la vida cotidiana, al convivir con una persona que vive con VIH es importante aplicar medidas básicas de bioseguridad para evitar la transmisión del VIH al tener contacto con la sangre, por ejemplo, la persona que vive con VIH al sufrir una herida, debe mantenerla tapada para evitar adquirir infecciones pero también para evitar que su sangre entre en contacto con otras

personas⁶. En un hospital o una clínica donde diariamente los profesionales de la salud y el personal de servicio están en contacto con la sangre, las normas de bioseguridad son muchas y muy estrictas. En casa, el contacto se reduce básicamente a pequeños accidentes que puedan causar heridas y al desecho de las toallas sanitarias o tampones durante la menstruación.

Es conveniente mantener en casa guantes de polietileno o de látex, los cuales son económicos y además son descartables. En las farmacias o negocios que surten material a los laboratorios y clínicas pueden encontrarse. En el caso de limpiar o curar una herida de una persona que vive con VIH, deben utilizarse los guantes. Cualquier material que entre en contacto con la sangre como algodón, gasa, o vendajes, debe introducirse en una bolsa plástica y anudarla fuertemente antes de depositarla en la basura.

Algunas personas se muestran preocupadas porque en los países en desarrollo no es raro encontrar niños y adultos hurgando en los basureros públicos por lo cual estarían en peligro de entrar en contacto con la sangre de los materiales que se han descartado en casa. Afortunadamente el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) es muy débil y para el momento que el material llegue al basurero público, el virus ya habrá muerto. Las personas o niños que están en contacto con la basura seguirán expuestos a otras infecciones y enfermedades, pero no a la infección por VIH.

ATENCIÓN MÉDICA

Al mismo tiempo que ha proliferado el VIH en Centroamérica, también han surgido clínicas y hospitales especializados en el tratamiento de la enfermedad y proveer al paciente una mejor calidad de vida, apoyando en el tratamiento médico y psicológico. Algunos de los centros de salud que brindan servicios para el tratamiento del VIH, incluyendo pruebas de laboratorio para el conteo de CD4 y carga viral, aparecen más adelante.

⁶Pautas para la prevención de infecciones oportunistas en personas con VIH/Sida en América Latina. Página 27 y 28

Realmente con cualquier enfermedad los tratamientos suelen ser más efectivos bajo la supervisión de un profesional de salud y en el caso del VIH, al igual que sucede con el cáncer o con los trastornos cardíacos, los cuadros clínicos que pueden llegar a desarrollarse son demasiado complejos como para tratar de combatirlos sin la ayuda de un profesional. Asegúrese de visitar a su médico cada 3 ó 4 meses para una revisión y para hablar sobre los resultados de las últimas pruebas realizadas.

Cuando una persona es diagnosticada con VIH debe tener constantemente un seguimiento médico, para lo cual se requerirán regularmente (la periodicidad variará de una persona a otra) algunas pruebas de laboratorio dentro de las cuales siempre se incluirá el Conteo de CD4, y la Carga Viral y Pruebas de laboratorio.

MEDICAMENTOS ANTIRRETROVIRALES

Los medicamentos antirretrovirales son fármacos que ayudan en el tratamiento de la infección causada por el virus VIH, que los científicos han catalogado como un retrovirus – por eso el nombre de antirretrovirales. Según el ciclo vital en que se encuentre el virus, existen diversas combinaciones de 3 a 4 fármacos, estos se conocen como Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA en español o HAART en inglés); éstos actúan como mínimo sobre dos de las tres enzimas del VIH.

Los medicamentos antirretrovirales, bloquean la actividad de las enzimas del VIH para que estas no pueden cumplir con su función y el proceso de replicación del virus, por lo cual se detiene, dando como fruto partículas virales que no son viables.

Con ello se consigue reducir el nivel de actividad del virus y la cantidad de partículas virales en la sangre (conocida también como carga viral) dentro de las células, lo cual permite que el sistema inmunológico pueda ir recuperándose poco a poco con un incremento de los CD4 que garantice una correcta protección inmunitaria y permita evitar o retrasar todo lo posible la aparición del Sida.

Los fármacos antirretrovirales también reducen la cantidad de virus presentes en los fluidos del cuerpo, en particular los implicados en la transmisión del virus de persona a persona, como la sangre, el semen, el flujo vaginal y la leche materna. No obstante, los fármacos antirretrovirales actuales no pueden eliminar al virus por completo del organismo, porque no llegan con la fuerza suficiente a determinadas zonas como el sistema nervioso y otros reservorios donde el VIH está menos expuesto a sus efectos, por lo que el virus conserva el potencial de volver a replicarse y también de transmitirse.

Por ello, una vez que se inicia la terapia antirretroviral, hay que tomarla de por vida, correctamente, bajo control médico regular, respetando dosis y horarios, para impedir que el VIH pueda proliferar.

El tiempo para iniciar el tratamiento varía de una persona a otra, motivo por el cual es el especialista quien decide cuando iniciar el tratamiento con cada paciente, así como la combinación de medicamentos a utilizar dependiendo de su estado actual de salud.

Efectos colaterales de los medicamentos

Al iniciar el tratamiento de medicamentos antirretrovirales, el paciente con VIH puede padecer ciertos efectos secundarios por un tiempo, lo positivo es que también existen alimentos que pueden ayudar a reducir sus efectos colaterales y mantener fuerte y saludable a la persona.

En la siguiente tabla se detallan los antirretrovirales más importantes, sus efectos en el cuerpo humano y la forma adecuada de nutrirse para ayudar a mejorar la efectividad de su absorción.

Nombre Comercial	Nombre Genérico	Efectos Colaterales	Consejos Nutricionales
Retrovir DUOVIR	AZT Zidobudina Zidovudine	-bajo conteo de células rojas (anemia) -neutropenia -dolor de cabeza -nauseas -dolor generalizado -inflamación -daño muscular -decoloración de uñas	- Evitar ingerir alcohol. - Ingerir el tratamiento con alimentos para reducir la náusea.
Videx EC	Didanosina (DDI)	Neuropatía periférica -Hormigueo -Adormecimiento o dolor en las manos y en los pies. -Cambios en la retina -Pancreatitis -Nauseas -Diarrea -Dolor de cabeza -Vómitos -Sequedad de la piel	- Tomar con estómago vacío una hora antes o dos horas después del alimento. - Si se toma con comida se reduce la absorción de los medicamentos.
Epivir	Lamivudine (3TC)	-Dolor de cabeza -Fatiga -Nauseas -Diarrea -Insomnio -Neutropenia -Anemia -Pancreatitis -Perdida del cabello -Controlar triglicéridos en niños por riesgo de pancreatitis	-Evitar consumo de alcohol. -Puede tomarse con o sin alimentos.
Ziagen	Abacavir Sulfate ABC	-Reacción de hipersensibilidad -Nauseas -Vómitos -Dificultad para respirar -Dolor abdominal -Fiebre -Erupciones cutáneas	- Evitar ingerir alcohol. - Tomar el medicamento junto con alimentos disminuye los efectos secundarios.

Asimismo, se debe tomar en cuenta que estos malestares solo persisten al inicio del tratamiento, ya que van desapareciendo con el tiempo (pero la cantidad de tiempo varía de persona a persona) y lo más importante es que salvan la vida

del paciente, por lo cual aprender a superar los efectos desagradables es importante para seguir el tratamiento a cabalidad.

La adherencia consiste en tomar los medicamentos diariamente, sin falta, y respetando diariamente los mismos horarios tanto como sea posible, lo cual es un elemento clave para que se pueda abordar con éxito el tratamiento del VIH. Una mala adherencia puede crear resistencia a los medicamentos y por lo tanto a la progresión de la infección por VIH. Es fundamental tomar conciencia sobre la importancia de la adherencia, es decir, tomarlos con la regularidad y los horarios tan exactos como sea posible, según lo recomiende el médico, porque mientras más exactos sean sus horarios y se tomen diariamente sin excepción, mejores serán los resultados.

Desafortunadamente las drogas muchas veces tienen efectos en el cuerpo adicionales al efecto de combatir las enfermedades, esto sucede con muchos medicamentos, no solamente con los antirretrovirales. Los efectos colaterales, aunque molestos, suelen ser menores a las consecuencias de una enfermedad y en caso de afectar fuertemente a una persona, el médico busca algún medicamento alternativo que no perjudique al paciente.

SEXUALIDAD

En diversas ocasiones las personas confunden sexo con sexualidad. Erróneamente se suele asociar ambos términos únicamente con relaciones sexuales, pero en realidad ambos conceptos son diferentes.

Sexo es el conjunto de características físicas y fisiológicas que diferencian a la mujer del hombre, mientras que sexualidad es un término que abarca lo que es la persona físicamente, lo que siente, piensa y hace por el hecho de pertenecer a uno u otro sexo. Tiene que ver con las relaciones que se establecen con otras personas y con nosotros mismos, con la comunicación, los sentimientos, las emociones, sentir placer y cariño, ser feliz, sentirse bien, es decir con las experiencias humanas.

La sexualidad tiene dos funciones:

- **Función Erótica:** Un cúmulo de sensaciones físicas y emociones que experimentan todos los seres humanos y que produce placer, deleite y satisfacción. Las relaciones sexuales placenteras no se limitan solamente al coito, sino que también, se disfruta con otras manifestaciones como besos, caricias, abrazos, etc.
- **Función Reproductiva:** Tiene por objetivo la procreación de seres humanos, y su perpetuación como especie. Actualmente, esta función se ha regulado mediante los métodos anticonceptivos. Por lo cual, las personas pueden elegir, cuando, cuantos y con quien tener hijo/as.

La sexualidad responsable es la práctica de medidas preventivas que nos permiten disfrutar de nuestra sexualidad, protegiendo nuestra salud y sin poner en riesgo la salud de otros.

LA CIRCUNCISIÓN COMO PREVENCIÓN

Estudios recientes indican que la circuncisión masculina tiene un alto efecto preventivo sobre el potencial de transmisión del VIH. Los hombres circuncidados tienen menos probabilidades de infectarse con el VIH que los no circuncidados durante el sexo vaginal. Sin embargo, los expertos advirtieron que la circuncisión por sí sola no es suficiente para prevenir la infección del VIH, y que los hombres circuncidados todavía deben usar condones y reducir su número de parejas.

A pesar de que la circuncisión no representa menor riesgo de infección para la mujer, algunos expertos argumentan que si hay menos hombres infectados, habrá menos mujeres infectadas, ya que biológicamente la mujer es más vulnerable a la infección del VIH. Aunque es una medida a largo plazo, algunos médicos están impulsando la circuncisión en los recién nacidos, como se acostumbra en algunas religiones o países. Actualmente existen programas, especialmente en África Subsahariana, (es el término que describe todos los países del continente africano a excepción de aquellos que limitan con el mar

Mediterráneo) que promueven la circuncisión masculina y ofrecen servicios a los hombres adultos para circuncidarse en condiciones higiénicas y seguras.

No existe NINGUNA evidencia que la circuncisión disminuya el riesgo de infecciones en la población de hombres que tienen sexo con hombres.

PRACTICAS SEXUALES

Las prácticas sexuales son todas aquellas manifestaciones de contacto físico que por amor, afecto, gusto o placer un ser humano puede realizar con su cuerpo en contacto con sí mismo o con el cuerpo de otro ser humano e incluso con juguetes eróticos.

PRÁCTICAS NO PENETRATIVAS

Existe una amplia gama de prácticas sexuales no penetrativas, y que las personas con VIH pueden realizar con sus parejas, siendo estas una forma de disfrutar la sexualidad de forma más segura. Estas prácticas se pueden agrupar en tres categorías:

- **Masturbación:** auto estimulación o manipulación de los órganos genitales por parte de un hombre o una mujer. Esta es una práctica común, es la expresión de afecto a sí mismo y la posibilidad de autosatisfacerse, para explorar el cuerpo y reconocerse como un ser sexual. Una persona también puede experimentar placer al ser masturbada por alguien más, e incluso puede considerarse la masturbación mutua.
- **Contacto con otro ser humano:** como los besos, abrazos, caricias, frotar los cuerpos desnudos o con ropa, los masajes, etc.
- **En relación con objetos y contacto con otro ser humano:** En las que se interactúa con mayor énfasis con algunos sentidos como el olfato, la vista y el oído, por ejemplo con alimentos y bebidas en el cuerpo de la pareja, las llamadas telefónicas eróticas, el sexo virtual a través del internet, el fetichismo y la pornografía, entre otras.

Las relaciones sexuales sin penetración reducen enormemente el riesgo de VIH/Sida y de muchas otras infecciones de transmisión sexual, a menos que los fluidos corporales se intercambien por vía vaginal, oral o anal. Debe tomarse en cuenta que en el caso de infecciones como el Herpes y el Virus del Papiloma Humano, pueden transmitirse mediante el contacto de piel a piel, por lo cual para estas enfermedades aun el condón puede no ser suficiente protección.

PRÁCTICAS PENETRATIVAS

Prácticas sexuales vaginales en personas con VIH

Son todas aquellas en las que la vagina es la fuente de contacto con otras partes del cuerpo de un ser humano, como es la introducción del pene a la vagina conocido con el nombre científico de *Coito*. Existen diversas formas de penetración vaginal, hoy en día se han escrito diversos libros y guías, que muestran y enseñan numerosas formas de realizar el coito. Lo importante tomando en cuenta que la sexualidad es algo natural en el ser humano, por su fin reproductivo, es estar siempre alerta y protegerse utilizando adecuadamente un condón. Una persona con VIH debe utilizar condón en todas y cada una de sus relaciones sexuales, así como estar consciente del uso correcto y sobre todo consistente del condón.

Prácticas sexuales orales

Las prácticas sexuales orales son todas aquellas en las que la boca es la fuente de contacto con otras partes del cuerpo de un ser humano.

Aunque el riesgo es mucho menor que con la penetración anal o vaginal, sí es posible infectarse o infectar a alguien a través del sexo oral, por lo cual es recomendable usar un condón u otra barrera de látex al practicar sexo oral.

Prácticas sexuales anales

Las prácticas sexuales anales son todas aquellas en las que el ano es la fuente de contacto con otras partes del cuerpo de un ser humano.

- Introducir el pene a través del ano hacia el recto.

- Introducir los dedos a través del ano hacia el recto.
- Introducir juguetes eróticos: penes artificiales o vibradores a través del ano hacia el recto.

Cualquiera que sea la práctica penetrativa elegida, lo más importante es siempre se utilizar un condón para evitar el contagio enfermedades e incluso la transmisión (o reinfección) del VIH.

USO CORRECTO DEL CONDON

Como cualquier otro producto de salud, los condones no son 100% efectivos, pero su uso correcto aumenta grandemente su efectividad. A continuación se detallan los pasos a seguir para maximizar su efectividad en el momento de utilizarlo⁷.

1. Verifique la fecha de caducidad o expiración sobre el empaque. No se debe utilizar en caso de que la fecha ya haya vencido. Asimismo se debe asegurar que el empaque esta sellado y que no se ha dañado; para hacerlo se debe presionar el empaque y sentir que existe una pequeña cantidad de aire adentro.
2. Abrir el empaque con la yema de los dedos y retirar el condón. No se debe utilizar los dientes ni tijeras ya que podría dañar el preservativo.
3. Cuando se coloque el condón sobre el pene erecto, se debe dejar sujetar la punta para evitar que quede aire dentro y luego desenrollarlo completamente hasta la base del pene.
4. No se debe utilizar para lubricar vaselina, cremas cosméticas o aceites porque pueden dañar el condón. Se debe utilizar únicamente lubricantes que estén hechos a base de agua.
5. Después de eyacular se sujeta el anillo del condón retirándolo antes de perder

⁷Consuelo y Esperanza Estudio de casos sobre la Movilización social con respecto al VIH, Página 15.

la erección y luego se quita el condón, cuidando que no gotee, para depositarlo en la basura.

Beneficios del uso del condón

Los condones son relativamente baratos, y además de las farmacias pueden conseguirse en gasolineras, tiendas o pulperías, supermercados y muchos otros sitios. También pueden obtenerse gratuitamente acudiendo al servicio de salud más cercano.

Adicionalmente brindan doble protección ya que son un método para evitar embarazos no planificados y al mismo tiempo protegen contra el VIH y otras ITS. Si se usan correctamente, son altamente seguros.

PAREJAS MÚLTIPLES Y EL VIH

Tener más de una pareja sexual en algunas sociedades es abierto y permitido, mientras que en otras comunidades las parejas múltiples son consideradas tabú. Naturalmente aunque socialmente sea un tabú, los individuos pueden aún optar por tener varias parejas sexuales. Este comportamiento puede favorecer la transmisión de enfermedades por la vía sexual.

Por esta razón las parejas sexuales múltiples y el VIH tienen una fuerte correlación, ya que cuando una persona se infecta con VIH tiene una alta carga viral en los meses siguientes a infectarse por lo cual es mucho más probable que infecte a su pareja y si esta persona tiene más de una pareja, seguramente infectará a varias personas. Si además cada pareja infectada tiene otras parejas sexuales, la cadena de transmisión aumenta en forma geométrica. Por lo tanto, tener una pareja sexual tras otra puede impactar la transmisión del VIH, pero cuando las parejas sexuales son concurrentes, es decir que se tienen al mismo tiempo o traslapándose una con otra, la transmisión puede ser mucho mayor.

Por supuesto el uso del condón puede jugar un papel de prevención en la transmisión del VIH cuando se tiene más de una pareja sexual, sin embargo, es común que cuando una pareja se siente *en confianza* y cree conocerse, deja de utilizar preservativos.

En la actualidad ONUSIDA reconoce que las parejas sexuales múltiples han jugado un factor importante en el crecimiento de la pandemia del VIH/Sida, sin embargo son pocos los esfuerzos que se hacen hasta ahora para promover la reducción de parejas sexuales y no ha habido hasta el momento alguna campaña o intervención que haya reportado éxito.

ASPECTOS LEGALES

Desde el inicio de la epidemia, ha habido poca información para la población en general, se ha asociado al VIH con comportamientos promiscuos y grupos *indeseables* para la sociedad (como homosexuales, trabajadoras de sexo y usuarios de drogas) y además se han propagado temores infundados sobre la transmisión, por lo que el abuso de los derechos de quienes viven con el virus del VIH ha crecido junto con la epidemia. La discriminación y la intolerancia han provocado que miles de personas pierdan sus empleos, hogares y posición social. Por esta razón es importante tener fácil acceso a información relacionada con los Derechos Humanos, las Leyes del VIH/Sida, los decretos y reglamentos que respaldan la equidad y dignidad del ser humano, así como información acerca de organizaciones que pueden brindar información o apoyo en caso de necesitarlo.⁸

Las personas viviendo con VIH/Sida son titulares de los mismos derechos que las demás en condiciones de plena igualdad. Esto quiere decir que el hecho de vivir con VIH, no podrá ser excusa para: Negarle atención médica u hospitalaria, suministrarle medicamentos y/o tratamientos, expulsarlo del empleo o establecimiento educativo, separarlo del grupo familiar, recluirlo o someterlo a cuarentena, negarle o limitar cualquiera de sus derechos, para poder acceder a determinadas residencias, centros deportivos u otros servicios.

DERECHOS HUMANOS

Todas las personas, por el simple hecho de su condición humana tienen derecho a gozar de las condiciones que le garanticen una vida digna. Por esta

⁸Para conocer la Declaración Universal de los Derechos Humanos aprobada y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas (año 1948).

razón la declaración Universal de los Derechos Humanos reconoce igualdad para todas las personas; independientemente de su estatus, sexo, orientación sexual, y nacionalidad todos los seres humanos merecen que se les trate con respeto y equidad.⁹

Los derechos humanos permiten crear una relación integrada entre la persona y la sociedad, es decir identificarse consigo mismos y con los otros. Las y los trabajadores tienen derecho a no ser discriminados una vez contratados por circunstancias relativas a cualquier tipo de disminución de carácter físico o psíquico, siempre que se hallen en condiciones de aptitud para trabajar. Siempre que no exista riesgo demostrable de transmisión del VIH a terceras personas en el desempeño de una labor profesional, quien emplea no puede descartar a una persona con VIH como aspirante para desempeñar el puesto que le corresponda, ni tampoco puede exigir que se haga la prueba del VIH. Durante las entrevistas de trabajo no existe la obligación de decir si se es o no VIH positivo.¹⁰

Los controles médicos periódicos que se han de garantizar a los empleados, sólo podrán llevarse a cabo cuando el trabajador preste su consentimiento. En todo caso debe respetarse el derecho a la intimidad y a la confidencialidad de los resultados. Pedir un certificado médico de no padecer una enfermedad contagiosa. El VIH no se transmite por contacto casual por lo cual obtener un certificado médico no necesita incluir el estatus serológico del individuo, salvo que fuera un requisito específico.

Cómo defender tus derechos

- **Conocer los derechos**, toda persona debe conocer cuáles son sus derechos para poder defenderlos y argumentar lo que exige.
- **Respetar los derechos de todas las personas**. No se puede exigir que respeten nuestros derechos, si no se respetan los derechos de los demás.
- **Denunciar si los derechos no están siendo respetados**, el denunciar es una forma de expresar inconformidad o cualquier sentimiento que produzca el

⁹Idem

¹⁰Naciones Unidas, Declaración de compromisos en la lucha contra el VIH/SIDA.

incumplimiento del respeto a los derechos humanos. Una denuncia puede ser de carácter legal, o puede limitarse al conocimiento de las autoridades o de una población.

LEYES DE VIH/Sida

Declaración de los derechos de las personas con VIH/Sida

En cada país existe una declaración del VIH/Sida, apoyada en las recomendaciones realizadas, entre otros, por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Unión Europea (UE), la UNESCO y la Organización Internacional del Trabajo (OIT).

En términos generales algunas de las leyes más sobresalientes e importantes incluyen las siguientes cláusulas¹¹:

1. Cualquier acción que vulnere los derechos de las personas con VIH/Sida y que limite, impida o niegue su participación en actividades laborales, escolares, sociales o de cualquier otra índole, por su condición de infectadoso enfermos, es discriminatoria y debe ser sancionada.
2. La discriminación en el trabajo debe ser combatida. La infección por VIH no es motivo de cese laboral ni causa legal de despido, y el trabajador no está obligado informar al empresario de su infección.
3. A ningún alumno o profesor, se le puede negar el derecho de asistir a clase y participar en las actividades escolares por el hecho de tener VIH/Sida.
4. No se debe negar el derecho al alojamiento o vivienda por causa del VIH/Sida.
5. Las personas afectadas por el VIH/Sida tienen el mismo derecho a la asistencia médica que el resto de los ciudadanos.

¹¹Idem

6. El derecho a la confidencialidad y a la intimidad debe ser escrupulosamente observado. Cualquier referencia a la condición de la infección por el VIH, sin el consentimiento de la persona afectada viola sus derechos y por lo tanto no está permitido.
7. La prueba para conocer la condición, o no, de infectado por el VIH, así como cualquier tipo de examen médico, son voluntarios y no pueden realizarse sin el consentimiento de la persona afectada.
8. A falta de una vacuna, la única forma de evitar la transmisión del virus del Sida es la puesta en práctica de las medidas preventivas, que son: no compartir jeringuillas ni el resto de útiles de inyección, usar el condón en las relaciones sexuales, no ingerir ni tener en la boca semen o flujo vaginal y tomar medidas preventivas bajo control médico en el caso de una mujer con VIH que esté embarazada.
9. Por la forma de actuar el virus, muchas personas pueden no conocer su condición de seropositividad hasta transcurrido cierto período de tiempo y durante el cual pueden transmitir el virus. Por tanto la responsabilidad de la puesta en práctica de las medidas de prevención no es solamente de las personas con VIH/Sida sino de todos los ciudadanos, afectados y no afectados.
10. Apoyar a las personas con VIH/Sida, no es sólo una forma de ser solidario con ellas sino con nosotros mismos, y defender sus derechos supone defender también nuestros derechos y los de todos los ciudadanos.

GRUPO DE AUTOAPOYO

El concepto de apoyo social surge alrededor de los años setenta cuando los resultados de diversas investigaciones acerca de problemáticas sociales comienzan a demostrar que la falta de apoyo es un elemento común a todas ellas.

Esta falta de apoyo se hace evidente en la carencia de interacciones o en la ruptura de relaciones (como más tarde se ha venido llamando en la ausencia o ruptura de redes sociales). No obstante, aunque en la práctica se operativiza, no es fácil definir qué es el apoyo social, ya que son numerosas las actividades que se incluyen bajo este término. Normalmente, se utiliza el concepto de red social para referirse a él, aunque, como se explica a continuación, son aspectos diferenciados ya que la red social podría definirse como la “socio estructura” donde tienen lugar las transacciones de apoyo¹².

Tres son las líneas que definen el apoyo social, haciendo hincapié en un aspecto u otro según nos situemos. A modo de síntesis, destacar algunas de las características de cada línea y explicar cómo, a través del grupo, puede operativizarse el apoyo social que, desde cada perspectiva, se plantea.

PERSPECTIVAS DEL APOYO SOCIAL

La perspectiva estructural

Enfatiza la importancia de las características de las redes sociales y de las condiciones objetivas que rodean el proceso de ayuda. El interés se centra en los elementos más identificables y objetivos de la red de relaciones de una persona según el psicólogo Enrique García Fuster¹³. Desde esta perspectiva se define el apoyo social en términos del número de relaciones que mantiene el sujeto, la interconexión de las personas con las que se relaciona, el equilibrio o desequilibrio de sus intercambios y la semejanza o congruencia entre los miembros de la red.

La creación de grupos de autoayuda tiene sentido en el momento que se detecta que una persona apenas posee red social, no existe homogeneidad (por ejemplo, una joven madre soltera donde toda su red son personas de mayor edad), o los intercambios no se dan de forma recíproca, pudiendo aparecer conductas sobreprotectoras, excesivo control, abandonos, etc. Estos grupos

¹²Los grupos de autoayuda como estrategia de intervención en el apoyo social. Página 179

¹³Idem Página 178

ayudan a crear y/o ampliar una parte de red social que proporcione el apoyo necesario a las personas que forman parte del grupo.

La perspectiva funcional

Se centra en las funciones que cumplen las relaciones sociales. Desde esta perspectiva de Dr. Gerald Caplan¹⁴ define el apoyo social como guía y realimentación proporcionado por otras personas que permite al sujeto manejar emocionalmente un evento estresante. Existe un acuerdo entre los investigadores en distinguir tres funciones fundamentales en el apoyo social, funciones que se dan en los grupos de autoayuda:

- Función de apoyo emocional, a través de la cual las personas comparten experiencias y se sienten aceptadas por los demás.
- Función de apoyo instrumental o material donde se intercambian ayudas que sirvan para resolver problemas prácticos y cotidianos. En los grupos de autoayuda esta función suele darse en las fases avanzadas del grupo, ya que en las primeras fases las personas suelen ser reacias a pedir este tipo de ayuda. Además, suele darse fuera del contexto grupal.
- Función de apoyo informacional, donde a través del proceso grupal las personas reciben información y guía. Por tanto, desde la perspectiva funcional, el apoyo social se define como las transacciones en las que se intercambian recursos que permiten cumplir alguna de estas tres funciones¹⁵. A través de los grupos de autoayuda se ofrecen e intercambian diversos recursos, que permiten cumplir estas tres funciones.

La perspectiva contextual

Enfatiza las características contextuales del apoyo social. Desde aquí, se debe adecuar el tipo de apoyo al tipo de problema en el que se trabaja. A veces, la propia familia no puede dar apoyo en una situación determinada y debemos

¹⁴Idem Página 178

¹⁵Idem. Página 179

recurrir a otras fuentes de apoyo como pueden ser los amigos o los grupos. Esta línea, la contextual, también considera importante la duración del apoyo en cada situación. Los grupos de ayuda, por ejemplo, ofrecen apoyo a largo plazo para aquellas personas que padecen situaciones crónicas. Estas tres perspectivas ayudan a definir el concepto de apoyo social resaltando diferentes aspectos según nos situemos en una u otra. No obstante, el apoyo social puede operativizarse de múltiples formas, tal y como se señala en el siguiente cuadro. Las intervenciones basadas en el apoyo social, independientemente de la estrategia que se adopte (en nuestro caso el grupo de autoayuda), implican la interacción¹⁶.

SISTEMA DE AUTOAPOYO PROFESIONAL	APOYO FORMAL
• Servicios Sociales.	
• Salud.	
• Educación.	
SISTEMA DE AUTOAPOYO NATURAL ORGANIZADA	APOYO INFORMAL
• Asociaciones.	
• Grupos de autoayuda.	
SISTEMA DE AUTOAPOYO NATURAL	
• Familia.	
• Amigos.	
• Vecinos.	

LOS GRUPOS DE AUTOAPOYO COMO ESTRATEGIA

Los grupos de autoayuda surgen como alternativa al sistema tradicional donde la dirección y la responsabilidad están a cargo de un profesional. Este movimiento, de auto apoyo, creció y se desarrolló de forma paralela al desarrollo de la profesión, a partir de los años 30, con la creación de Alcohólicos Anónimos. Estos grupos suponen para el Trabajo Social una estrategia de intervención centrada en el apoyo social. Teniendo como objetivo consolidar, ampliar y complementar la red social del individuo que atraviesa alguna dificultad y/o problema no pudiendo recibir apoyo o no siendo adecuado el apoyo que recibe de otros sistemas de su

¹⁶Redes sociales: un concepto con importantes implicaciones en la intervención comunitaria.
Intervención Psicosocial Página 69

red social. Estos grupos han surgido en campos tan diversos como la enfermedad mental y física, las adicciones, las crisis vitales, y diversas problemáticas sociales¹⁷.

CARACTERÍSTICAS DE LOS GRUPOS DE AUTOAPOYO

Los miembros del grupo intercambian experiencias comunes

El hecho de compartir un problema central define el estatus de miembro en los grupos de autoayuda, a pesar de las numerosas diferencias individuales. En este sentido, Phillip Silverman también considera que “entre las principales características de los grupos de autoayuda se encuentra el hecho de que quien provee ayuda comparte el mismo problema con quien recibe esa ayuda”¹⁸. Para este autor, la experiencia común es el concepto fundamental que distingue la experiencia de la autoayuda de otros intercambios de ayuda. Además, en estos grupos, la ayuda mutua no sólo surge de la experiencia común de un mismo problema sino de los sentimientos similares acerca de ese problema. Y de las experiencias comunes de resolución de conflictos aparecidos como consecuencia del malestar generado.

El grupo proporciona apoyo emocional

Por apoyo emocional se entiende el hecho de saber acompañar y entender a otro miembro del grupo que padece un problema. El apoyo emocional que se transmite puede ayudar a la persona bien a ajustarse a la situación o bien a cambiar esa situación. Este apoyo se da durante las reuniones del grupo, pero a veces también puede darse fuera del grupo. En el contexto de los grupos de autoayuda el apoyo emocional puede adoptar diversas formas. Entre otras conductas, los miembros del grupo proveen apoyo emocional cuando¹⁹: Se manifiestan en el grupo los refuerzos positivos. En este sentido, el grupo aplaude o recompensa las conductas deseables, cuando se comparten las experiencias, pensamientos y sentimientos cotidianos con otros miembros del grupo, cuando se

¹⁷Los grupos de autoayuda como estrategia de intervención en el apoyo social. Página 182

¹⁸Idem. Página 183

¹⁹Los grupos de autoayuda como estrategia de intervención en el apoyo social. García 1997. Página 185.

ofrece realimentación, cuando los miembros del grupo se refuerzan mutuamente acerca de su capacidad para manejar sus problemas y cuando se justifican los sentimientos o acciones en respuesta a situaciones determinadas.

Se intercambia información, consejo y educación

En los grupos se da y se proporciona la información necesaria que ayuda a las personas a mejorar su capacidad de afrontamiento. Los grupos de autoayuda proporcionan esta información bien de forma directa entre los miembros del grupo, bien de forma indirecta indicándose dónde se puede acudir a recibir dicha información. Una ventaja de estos grupos, respecto a la transmisión de información, es la composición del grupo. Al estar formados por personas en distintas fases del manejo de su problema, los miembros nuevos pueden beneficiarse y obtener información de otros miembros que han superado ya los primeros pasos. También se puede invitar al grupo a técnicos o expertos sobre alguna cuestión que interese a los participantes, de modo que aporten información que el grupo necesite.

En el grupo se favorece la reestructuración cognitiva

Por un lado, el grupo proporciona a sus miembros una razón y una lógica a sus problemas o fuentes de estrés, así como una forma para manejar esos problemas. En este sentido, en el grupo se amplía el rango de percepciones alternativas de los problemas y de las acciones disponibles para manejarlos. Por otro lado, el grupo apoya el cambio. De esta forma, al considerar los problemas desde una perspectiva distinta, y al adoptar formas nuevas y más efectivas de afrontamiento, la persona comienza a percibirse como un individuo capaz de manejar las circunstancias que le rodean, incrementándose, así, los sentimientos de valía personal.

El grupo cumple funciones de socialización

Aunque, no es su principal objetivo, numerosos grupos de autoayuda consideran la socialización de sus miembros como un aspecto importante. Como nos señala la Dr. MónicaKatz, “la función de los grupos de autoayuda para ayudar a sus miembros a superar los sentimientos de aislamiento social es

particularmente importante”²⁰. La integración en un grupo, con las actividades que se llevan a cabo a través de él pueden ayudar a las personas que atraviesan situaciones complicadas, que les llevo a aislarse, a incorporarse nuevamente a participar en su comunidad.

El grupo promueve sentimientos de control, autoconfianza y autoestima

Las distintas actividades que tienen lugar en los grupos de autoayuda ayudan a superar la pasividad y a mejorar la autoestima, así como a promover la responsabilidad personal.

La adquisición de información, el cambio en las percepciones, la utilización de la propia experiencia para ayudar a los miembros del grupo, y las demás características que hemos nombrado ayudan a los miembros del grupo a reforzar la imagen que poseen de ellos mismos.

Los grupos de autoayuda al permitir no sólo la recepción de ayuda sino también su provisión, al promover la participación conjunta de sus miembros en el proceso de ayuda y al incrementar la red natural de apoyo de sus miembros son capaces de incrementar los sentimientos de control de sus miembros sobre su propia vida y de estimular el desarrollo de su autoestima.

METODOLOGÍA DE UN GRUPO DE AUTOAPOYO

Centrándonos en la función del profesional en los grupos de autoapoyo, estos quedan divididos en cuatro fases o etapas, que se representan a continuación en el cuadro adjunto. Se trata de ver las características de cada fase, así como las funciones del trabajador social para con el grupo²¹.

Para poder crear un grupo de apoyo, a continuación aspectos importantes a tomar en cuenta:

²⁰Idem. Página 185

²¹Idem. Página 192

CREACION DEL GRUPO DE AUTOAPOYO	
CARACTERISTICAS	<ul style="list-style-type: none"> • Difusión y capacitación de los miembros del grupo. • Información a través de contactos informales.
ROL DEL FACILITADOR	<ul style="list-style-type: none"> • Informativo.
PRIMEROS CONTACTOS CON EL GRUPO	
CARACTERISTICAS	<ul style="list-style-type: none"> • Formar el grupo.
ROL DEL FACILITADOR	<ul style="list-style-type: none"> • Informador y formador con el grupo.
ACOMPANAMIENTO PERSONAL	
CARACTERISTICAS	<ul style="list-style-type: none"> • Aprender la metodología de trabajo. • Entrenar habilidades de comunicación en el grupo.
ROL DEL FACILITADOR	<ul style="list-style-type: none"> • Rol de apoyo.

EXTERNA O DE AUTODIRECCIÓN	
CARACTERISTICAS	<ul style="list-style-type: none"> • El grupo se autogobierna
ROL DEL FACILITADOR	<ul style="list-style-type: none"> • Supervisor externo y asesor.
OBSERVACION EN EL GRUPO	
CARACTERISTICAS	<ul style="list-style-type: none"> • El grupo se autogobierna. • Independencia de los coordinadores de grupo.
ROL DEL FACILITADOR	<ul style="list-style-type: none"> • Observador pasivo.

1.4 DELIMITACIÓN

Por lo expuesto durante la elaboración del proyecto de investigación, se manejó dos tipos de resultados que fueron cruzados para obtener conclusiones y recomendaciones, siendo estos datos cualitativos y cuantitativos. Dicha investigación se realizó a través de cuestionarios y grupos focales con dos grupos claves en este proyecto, los moderadores de los grupos virtuales y los participantes. Los moderadores participaron en un grupo focal donde se lograron obtener datos de utilidad, funcionamiento, efectividad y otros. También los participantes completaron la encuesta virtual, a través de GoogleDoc, donde se obtuvieron concretamente los beneficios descritos en las conclusiones y características importantes para futuras decisiones sobre el proyecto de grupos virtuales de apoyo.

CAPITULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 TÉCNICAS

El cuestionario fue el instrumento principal, este se formó por un conjunto de preguntas abiertas y cerradas, organizadas, secuenciadas y estructuradas de acuerdo a los indicadores determinados en el proyecto. Este cuestionario se realizó de forma virtual a través de GoogleDocs, con un link que los llevaba al cuestionario. Además se realizaron grupos focales con los moderadores para crear discusión y dialogo entre ellos, y obtener mayor información cualitativa.

Para la elección de la muestra, se envió el link del cuestionario a las personas que participaron de los grupos de apoyo durante el mes de junio. Los grupos que aún se realizan son tres: Personas con VIH, Familiares y amigos de personas con VIH y Parejas discordantes. En estos grupos pueden participar, hombres y mujeres de cualquier edad que deseen obtener información sobre el VIH o que haya sido afectado de manera directa o indirecta por este virus.

2.2 INSTRUMENTOS

Cuestionario: este cuestionario nos brindó información precisa de la percepción de las personas que participaron en los grupos de apoyo virtuales en cuanto a su funcionamiento, beneficios brindados las personas y las dificultades para mejorar. Formado de preguntas cerradas y abiertas, fue un instrumento útil para obtener datos cualitativos y cuantitativos.

Grupos focales: a través de estos, se conoció la experiencia de los facilitadores de los grupos y las necesidades, facilidades y dificultades de ellos para trabajar de forma virtual, además de obtener otros datos descriptivos de los grupos de apoyo en general. Este instrumento es una forma más amplia de obtener conocimientos cualitativos, y principalmente para la realización de conclusiones y recomendaciones.

CAPITULO III

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 CARACTERÍSTICAS DEL LUGAR

La investigación se llevó a cabo bajo la aprobación de PASMO, Organización Panamericana de Mercadeo Social que tiene como misión mejorar la disponibilidad, el acceso y uso de información, productos y servicios claves de salud. Organización que elaboró el proyecto de los grupos virtuales de apoyo para personas con VIH, sus familiares y amigos, y de los cuales describiremos sus beneficios como una herramienta de apoyo.

3.2 CATACTERISTICAS DE LA POBLACIÓN

La población que participó en la investigación fue población general, hombres y mujeres de 18 a 40 años que han sido afectados directa o indirectamente por el diagnostico de VIH y que han participado en alguno de los grupos de apoyo de la página www.yahoraque.info, dirigidos a personas con VIH, familiares y amigos de personas con VIH y parejas discordantes.

Esta investigación es de análisis mixto, recopila datos cuantitativos y cualitativos, ambos fueron analizados, interrelacionados e interpretados para obtener los resultados, para elaborar las conclusiones y recomendaciones del proyecto de investigación.

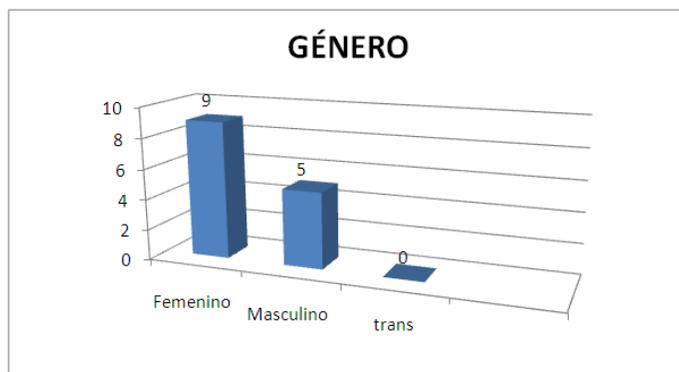
Para los resultados finales y lograr la realización de conclusiones y recomendaciones fue necesario cruzar datos cualitativos y cuantitativos, pues en esta investigación es importante la cantidad de personas que ingresan a la página y los beneficios o dificultades para la participación de las personas en los grupos virtuales de apoyo. Brindando a la organización ejecutora características importantes a tomar en cuenta para próximos pasos de este proyecto virtual, así como punto de partida para continuar esta investigación después de un año de haber sido ejecutado el proyecto como tal.

3.3. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Después de realizar las encuestas en línea a continuación se presentan los resultados utilizando gráficas para explicar de mejor manera la información recabada.

3.3.1 GRÁFICAS

Gráfica No. 1



Fuente: datos obtenidos de la aplicación de encuesta que se realizo a 14 personas.

La mayor participación es del género femenino, pero no hay una diferencia significativa entre femenino y masculino para afirmar que solo un género es el más participativo. Del género trans, no hubo participación, en general es reducido el acceso a internet que tienen las personas trans.

Gráfica No. 2



Fuente: datos obtenidos de la aplicación de encuesta que se realizo a 14 personas

El internet es el medio por el que más fueron conocidos los grupos, pues las personas que se mantienen en internet buscando información son las que mayor accesibilidad tienen tanto tecnológicamente, como acceso a horarios y facilidad de manejo de las paginas web y chats. Los afiches y volantes, así como los profesionales de la salud, son bajos en relación al número de personas participantes.

Gráfica No.3



Fuente: datos obtenidos de la aplicación de encuesta que se realizó.

*Esta pregunta fue abierta, por lo que se unificaron las respuestas en categorías.

La mayor motivación de las personas participantes, es la búsqueda de información, y además de la información escrita que puedan tener, necesitan comprenderla y ser recibida de un profesional.

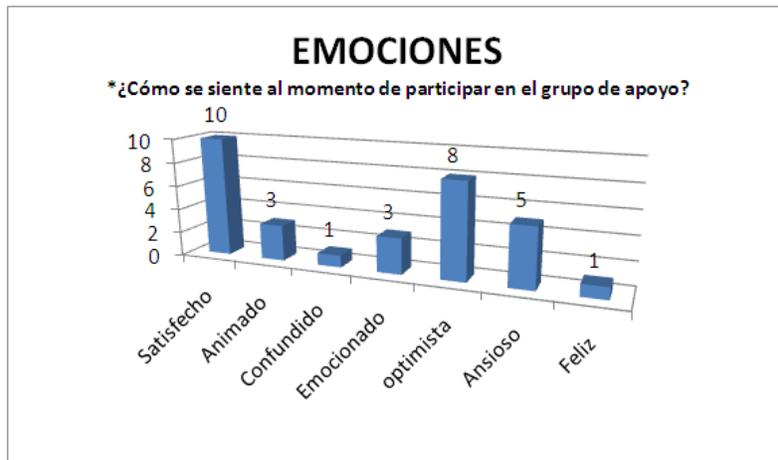
Gráfica No. 4



Fuente: datos obtenidos de la aplicación de encuesta que se realizó.

Las personas que sí han participado en algún otro grupo de apoyo, se dividen por la mitad, tres personas que han participado por ser persona con VIH, y tres personas que han acompañado a sus familiares y/o amigos a un grupo de apoyo, todos presenciales. El resto de personas su primera interacción con un grupo de apoyo ha sido a través de la página www.yahoraque.info

Gráfica No. 5

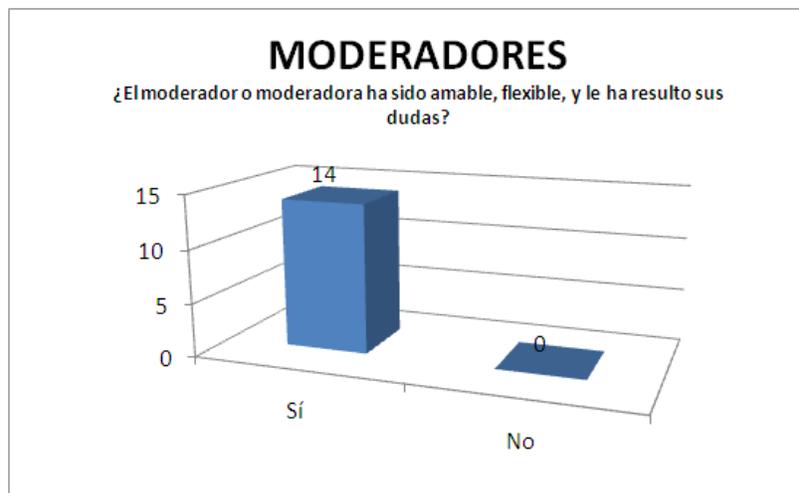


Fuente: datos obtenidos de la aplicación de encuesta que se realizó a 14 personas.

*Podían elegir más de una opción, estas fueron las más destacadas de 10 opciones.

Las emociones más salientes en las personas que participaron en alguno de los grupos de apoyo virtuales son: satisfecho, optimista y ansioso. Las emociones menos mencionadas fueron: confundido y feliz. Las emociones que nadie mencionó fueron: triste, enojado y orgulloso.

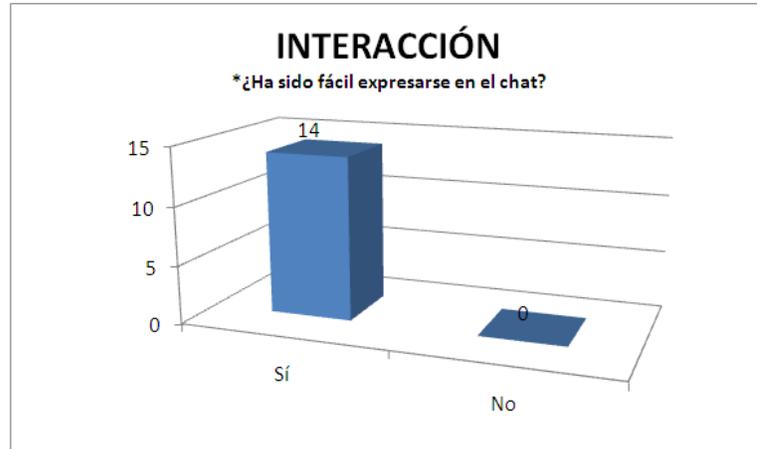
Gráfica No. 6



Fuente: datos obtenidos de la aplicación de encuesta que se realizó a 14 personas.

La percepción de los moderadores es positiva. Algunas opiniones textuales: “Permite que las opiniones sean primero las nuestras, y no se siente que sabe todo”. “Son personas que conocen el tema y lo motivan a seguir participando”. “Es una persona que me ayudó a aceptar mi diagnóstico y me dijo qué pasos seguir para mejorar mi calidad de vida”. “Me parece que son personas capacitadas para dar este apoyo”. “Busca alternativas para lo que uno pregunta”.

Gráfica No. 7

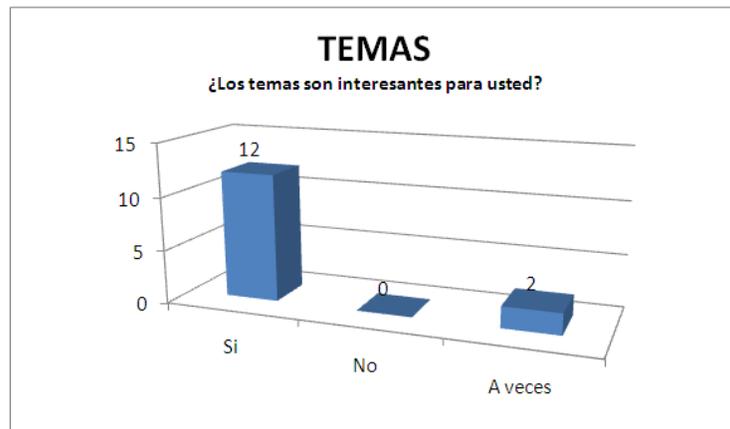


Fuente: datos obtenidos de la aplicación de encuesta que se realizó a 14 personas.

*En el cuestionario hacemos referencia a la apertura de sí mismos para preguntar, así como la apertura de los moderadores al recibir las preguntas y brindar las respuestas.

Todos los participantes manifestaron facilidad para expresarse y afirman que, sí han recibido el apoyo que necesitaban en ese momento, predominando la búsqueda de información bastante específica.

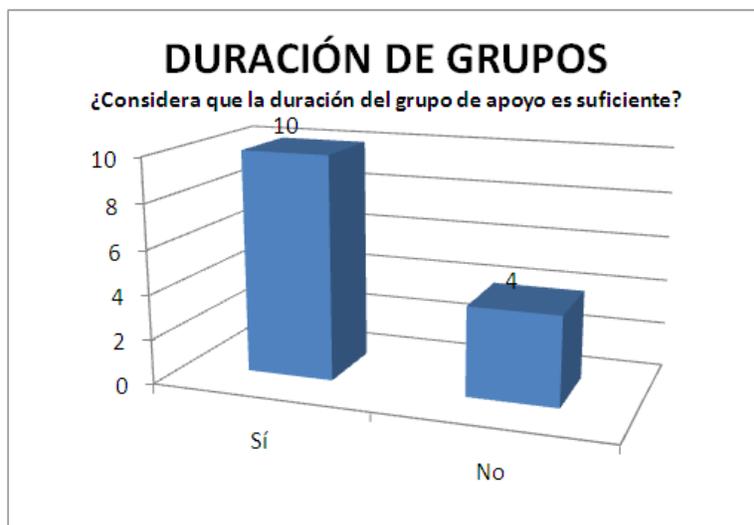
Gráfica No. 8



Fuente: datos obtenidos de la aplicación de encuesta que se realizó a 14 personas.

Los temas fueron calificados como interesantes para la mayoría de los participantes, los temas son elegidos según la necesidad de expresión, y dudas de las personas que participan.

Gráfica No. 9



Fuente: datos obtenidos de la aplicación de encuesta que se realizó a 14 personas.

Las personas que expresaron no ser suficiente el tiempo, lo afirmaron con las siguientes expresiones textuales: “siempre tratan de contestar todas las dudas, pero es muy poco tiempo para atender a todos y son muchas las dudas”. “Los que escriben deberían estar hasta tarde”. “deberían tener más libertad con los horarios”.

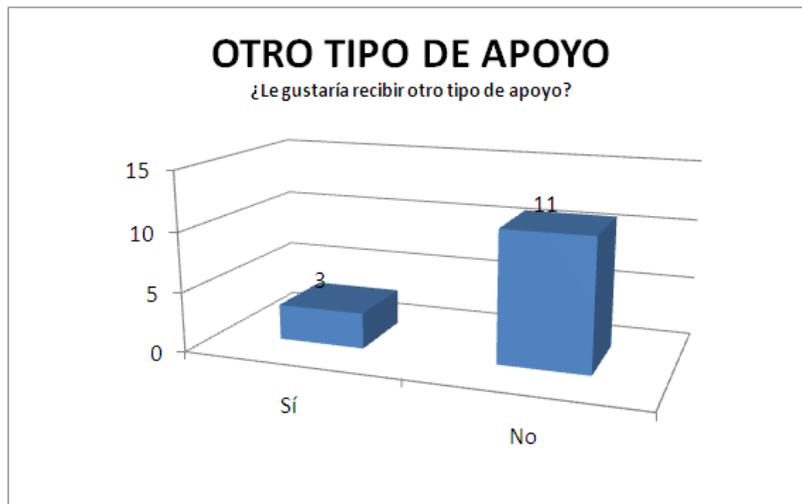
Gráfica No. 10



Fuente: datos obtenidos de la aplicación de encuesta que se realizó a 14 personas.

Las personas que participan se sienten satisfechas en su mayoría, por recibir la información que se buscaba en ese momento, una de las personas muy satisfechas ha participado constantemente y ha recibido seguimiento durante su diagnóstico.

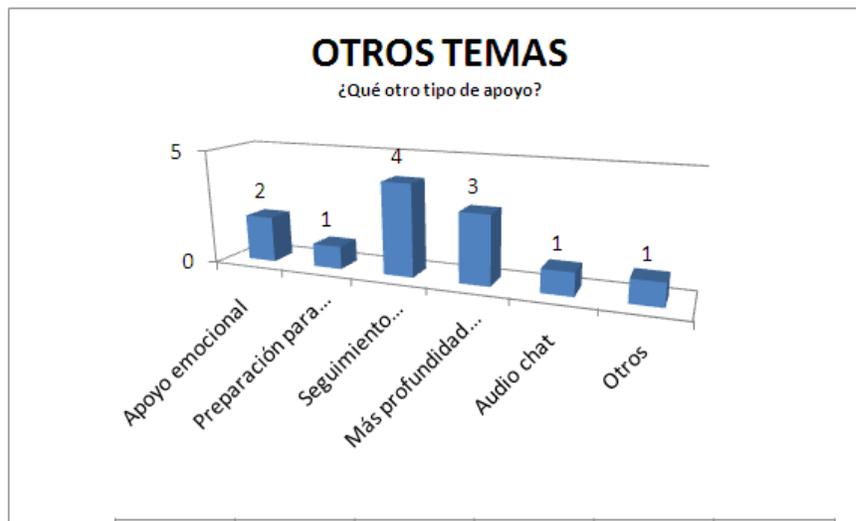
Gráfica No. 11



Fuente: datos obtenidos de la aplicación de encuesta que se realizo a 14 personas.

Las personas participantes manifiestan en su mayoría no necesitar otro tipo de apoyo, porque sus necesidades momentáneas han sido satisfechas durante su participación. El apoyo que al mínimo de personas le gustaría recibir se clasificó en la siguiente tabla.

Gráfica No. 12



Fuente: datos obtenidos de la aplicación de encuesta que se realizo a 14 personas.

Las personas participantes expresan necesitar un seguimiento personalizado, más profundidad en los temas y apoyo emocional, argumentando que necesitan recibir palabras positivas, y guía para tener actitud positiva.

3.1.2 ANÁLISIS CUALITATIVO

INDICADOR: Participación en los grupos de auto apoyo.

PREGUNTA: ¿Qué es lo que más les gusta de su trabajo como moderadores?

A los moderadores lo que mas les agrada es el poder ayudar a las personas que ingresan al chat provocando en ellos una gran satisfacción. Lograron identificar que las experiencias vividas por cada uno de ellos en lo particular les permiten ayudar de una mejor manera a las personas que ingresan a la página.

RESUMA SU EXPERIENCIA EN EL MANEJO DE GRUPOS DE APOYO

Los moderadores cuestionados tiene experiencia en diferentes grupo de auto apoyo presenciales en diferentes organizaciones y el abordaje de diferentes temas como alcoholismo, estrés y por su puesto SIDA pero es primera vez que manejan un grupo de apoyo virtual

INDICADOR Clima social en los grupos de auto apoyo

PREGUNTA ¿Qué es un grupo de apoyo?

El grupo de autoayuda consiste en el establecimiento de un lugar y un tiempo exclusivos para la reunión de un conjunto de personas unidas por una problemática común con el fin de ayudarse mutuamente y a sí mismos en la resolución de las situaciones derivadas de dicha problemática. Estas reuniones son periódicas y constituyen un entorno de intimidad en el cual sus miembros pueden hablar de asuntos que no hablarían en ningún –o casi ningún- otro ambiente.

¿Qué objetivos tiene un grupo de apoyo?

Ayudarse mutuamente a la aceptación del diagnóstico, brindar el conocimiento adecuado y certero del tema que se trata, apoyar emocionalmente trabajando cada uno de los aspectos de la personalidad, enfatizar la confianza en cada uno de los participantes y crear un alto grado de confidencialidad.

¿Cómo describirían la participación de las personas en el grupo de apoyo?

En los diferentes horarios es diferente la afluencia de participantes, aunque en lo general es bajo, hay días en particular que el ingreso al mismo es más alto lo lamentable es que solo ingresan una vez .

En Guatemala el hábito de buscar ayuda y el aceptarla no es enseñada por lo que se dificulta en el momento de crear estos grupos de auto apoyo.

INDICADOR: Funcionamiento de los grupos

PREGUNTAS ¿Hay alguna limitación para participar en un grupo de apoyo?

Para los grupos de ayuda virtual el poco acceso a internet, la situación económica de los participantes, el poco tiempo que tienen destinados para esta actividad y el horario de los chat que no es conveniente para todos los interesados. La poca tolerancia y paciencia en el proceso de abordaje de tema, la mayoría quiere la respuesta y terminar la sesión.

¿Siguen alguna metodología durante el grupo de apoyo?

Si, se inicia con un cordial saluda, preguntado como han estado, si tienen alguna duda de la sesión anterior, se resuelve y se inicia con el abordaje del tema a tratar, ahora cuando ingresa un nuevo miembro se procura establecer una comunicación afectiva para crear un ambiente de confianza y que brinde el motivo de porque está en el chat.

¿Cómo definen los temas a abordar en cada grupo de apoyo?

En base a la información recabada de los focusgroup y en la mayoría de las sesiones son los integrantes del grupo quienes proponen los temas que quieren abordar en la sesión.

¿La duración del grupo es suficiente para lograr los objetivos?

La duración de la intervención si, pero no se logran por la falta de constancia en la asistencia y en su mayoría no cumplen con el horario completo ya que terminan antes la sesión.

INDICADOR: Apoyo social y emocional brindado en los grupos de auto apoyo.

PREGUNTA ¿Qué beneficios brinda un grupo de apoyo?

Aumentar la confianza en si mismo, aceptación de la problemática, estrategias para el manejo de la misma, mejorar la comunicación, aumento de la autoestima.

¿Cómo pueden los participantes aplicar diariamente los temas abordados en los grupos de apoyo?

Primero por que son temas de su actualidad, como salud el tomar conciencia que es necesario el cumplir a cabalidad su tratamiento y si es en el ámbito emocional pues son estrategias fácil de aplicar en el día a día.

INDICADOR: Satisfacción con los grupos de auto ayuda.

PREGUNTAS En términos generales ¿Las personas participantes se adhieren a los grupos de apoyo, o existe ausencia recurrente?

La ausencia y la poca constancia es un factor que esta presente por el momento en los grupos de auto apoyo, será necesario crear mecanismos para aumentar la asistencia.

¿Qué aspectos cambiaría o mejoraría de los grupos de apoyo?

Abrir máshorarios para que puedan tener acceso, mejorar la publicidad y crear centros donde haya equipo multimedia para facilitar el acceso al mismo. También mejoraríamos la técnica de las tardes cibernéticas, donde llevamos computadoras a un lugar y les invitamos a todos a que entren a los grupos, en ese mismo momento está dos compañeros atendiendo las dudas, entonces les explicamos a las personas como participar, y ganamos participantes que promocionen la página, porque no hay mejor publicidad que la de boca en boca, lo malo es que no todos ingresan otra vez, pero nos conformamos con que ya la conozcan, y puedan hablar de ella.

CAPITULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONCLUSIONES

- La cantidad de personas que participan en los grupos es reducida en comparación al número de personas que ingresan a la página diariamente en busca de información y noticias sobre VIH. Estos datos fueron comparados con los ingresos diarios a la página y el número de personas que participaron cada semana en los grupos.

- El seguimiento a las personas es difícil en los grupos virtuales, debido a que la participación se ve obstaculizada por falta de computadora e internet propio, utilizan un café internet y el costo es elevado para ellos, los horarios son reducidos para los 7 días de la semana, o solamente buscan información momentánea y regresan al chat cuando surge otra duda.

- En su mayoría las personas que han ingresado a estos grupos lo hacen desde un café internet, lo que hace corta su visita e inhibe su participación por miedo a ser relacionado con las creencias estigmatizadas y discriminatorias que rodean el tema de VIH. Aunque es igual de limitante si está en su casa o trabajo donde otras personas pueden observarlo también.

- El clima social que se maneja en los grupos es de cordialidad, tanto participantes como facilitadores manifiestan satisfacción por ser cumplidas sus necesidades, que en su mayoría son la búsqueda de información.

- Los grupos son percibidos como una herramienta para recibir información de forma rápida y confiable a la cual pueden ingresar cuando lo deseen, pero no lo perciben como un grupo de apoyo con una estructura como tal, lo que hace ser menos receptores de los beneficios verdaderos de estos grupos.

- El funcionamiento del chat es fácil de manejar y comprender, para las personas que no tienen tanta familiaridad con este tipo de herramientas, siendo un chat donde solo tienen opción a escribir y leer. Sin embargo para el facilitador representa un pequeña dificultad tener a varias personas preguntando, porque las respuestas son más limitadas, y el tiempo de respuesta es más lento.
- Los beneficios percibidos por las personas que participan en estos grupos, y que participaron activamente en esta investigación respondiendo el cuestionario son:
 - ✓ Recibir información de una persona par.
 - ✓ Percibir confianza para realizar las preguntas por ser un medio que respeta el anonimato.
 - ✓ Es completamente confidencial, a pesar de la creación del código único de identificación.
 - ✓ Resolver dudas con mayor rapidez y claridad, por el lenguaje que se utiliza y la experiencia de los facilitadores.
 - ✓ Satisfacción, motivación y optimismo a través de los facilitadores y otros participantes.
 - ✓ Reciben referencias de lugares físicos donde pueden recibir otro tipo de apoyo.

4.2 RECOMENDACIONES

- Colocar material de promoción en los lugares donde hay personas con mayor acceso a internet y que tengan mayor facilidad en el manejo de este tipo de herramientas, como universidades, laboratorios, empresas, y otros.
- Montar equipos para que las personas ingresen a la página www.yahoraque.info, y a los grupos de apoyo, en centros de salud, organizaciones o universidades para que conozcan su funcionamiento y sus beneficios. Iniciativa que ya se lleva a cabo, pero que necesita ampliarse y perfeccionarse, sobre todo para que el tiempo de los moderadores para contestar sea ágil y hábil.
- Ampliar el tiempo en que los facilitadores estén conectados, o ampliar el número de grupos durante el día y la semana. Esto les ayudará a ingresar cuando los participantes tengan la posibilidad de hacerlo y así podrán tener un seguimiento, como manifestaron necesitarlo.
- Realizar una base de datos con los correos electrónicos de las personas participantes que quieran proporcionarlo (para no interferir en uno de los beneficios percibidos), para enviar correos de recordatorio o correos con información general del interés de ellos y ellas. Con el objetivo de crear una comunidad y fomentar un sentido de pertenencia a los grupos. Siempre y cuando las personas quieran darlo, para no interferir en el beneficio percibido como confidencialidad y anonimato.
- Trabajar los grupos de apoyo por lo menos una vez al mes en forma de audio chat, o realizar pequeñas conferencias donde las personas puedan ingresar y escuchar a los moderadores hablar sobre un tema específico. Promocionar esta iniciativa con otras organizaciones.

- Enfocarse en los beneficios percibidos por las personas participantes (descritos en este informe, al final de las conclusiones), al desarrollar los grupos y mejorar cada vez más el acceso a esos beneficios.
- Hacer alianzas con otras organizaciones para que colaboren con el proyecto y/o para que lo utilicen como una herramienta. Los grupos de auto apoyo deben ser socializados con otros que quieran dar ayuda de alguna u otra forma.

BIBLIOGRAFÍA

- Araya, Sara. "TRATAMIENTOS Y ADHERENCIA EN MUJERES SEROPOSITIVAS". En: *VivoPositivo*, Nº 18, marzo, 2006. Santiago, Chile, VivoPositivo, 2006.
- "DISCRIMINACIÓN POR VIH/SIDA. CAMBIOS Y CONTINUIDADES:2002-2005". ARCIS; FLACSO. Santiago, Chile, ARCIS, 2005
- Gazmuri Vergara, Beatriz. "SISTEMATIZACIÓN DE UNA EXPERIENCIA: TALLER DE PREVENCIÓN DE VIH/SIDA MEDIANTE EL DESARROLLO DE LA AUTOESTIMA Y DE LA CREATIVIDAD", Santiago, Chile, UNESCO, 2004.
- López de Munain "MANUAL PRACTICO. LO QUE DEBE SABER LA PERSONA QUE VIVE CON EL VIH/SIDA". Publicaciones Permanyer. Barcelona 2001.
- "MANUAL PARA JÓVENES VIH Y SIDA: DERECHOS HUMANOS Y GÉNERO". UNESCO; Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer. México, UNESCO, 2007.
- ONUSIDA "CONSUELO Y ESPERANZA, ESTUDIO DE CASOS SOBRE LA MOVILIZACIÓN SOCIAL CON RESPECTO AL VIH", , España, 2001.
- ONUSIDA "PROGRAMAS NACIONALES DE VIH /SIDA. GUÍA PARA EL MONITORES Y LA EVALUACIÓN", , España, 2008.
- "PAUTAS PARA LA PREVENCIÓN DE INFECCIONES OPORTUNISTAS EN PERSONAS CON VIH/SIDA EN AMERICA LATINA", Organización Panamericana de la Salud/Centros para el Control y Prevención de Enfermedades y Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA, Costa Rica, 2004.
- "TERAPIA ANTIRRETROVIRAL Y ENFERMEDADES ASOCIADAS AL VIH", GeSida, Ediciones Doymas, Madrid, 2005.
- "UN CANTO A LA VIDA Y LA ESPERANZA. MANUAL PARA LA PREVENCIÓN DEL VIH/SIDA": Para jóvenes y docentes. CENAMEC. Venezuela, CENAMEC, 2006.
- Vega Fuentes, A. "EDUCACIÓN Y SIDA: PROBLEMÁTICA Y RESPUESTAS". Universidad del país Vasco. 1993.
- "VIVIENDO Y APRENDIENDO EN MUNDO CON VIH/SIDA". Folleto para el Alumnado. UNESCO/México, 2004. Folleto.
- "VIVIR EN UN MUNDO CON VIH Y SIDA: INFORMACIÓN PARA EL PERSONAL DEL SISTEMA DE LAS NACIONES UNIDAS Y SUS FAMILIAS". ONUSIDA. Ginebra, Suiza, ONUSIDA, 2004.
- "VIH y SIDA en las Américas", Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, Programa conjunto de las naciones unidas sobre VIH/SIDA, 2001.

ANEXOS

GLOSARIO

1. **ADHERENCIA:** Unión física. Cuando se cumple con el régimen terapéutico prescrito. También se conoce como observancia o cumplimiento terapéutico. Incluye la buena disposición para empezar el tratamiento y la capacidad para tomar los medicamentos tal como los recetaron.
2. **APOYO:** protección, auxilio o favor.
3. **AUTO APOYO:** capacidad de un individuo de comunicar con eficacia, expresar, negociar o afirmar sus propios intereses, deseos, necesidades y derechos.
4. **APOYO EMOCIONAL:** Acción de acompañar a las personas para que ellas mismas puedan superar las dificultades que les provocan emociones negativas. El apoyo emocional inicia desde la empatía y de la creación de un espacio donde la persona pueda expresarse y ser escuchada.
5. **AUTOCONFIANZA:** sentimiento basado en la fuerte conciencia del propio poder para afrontar las posibles dificultades.
6. **AUTOCONTROL:** capacidad consciente de regular los impulsos de manera voluntaria, con el objetivo de alcanzar un mayor equilibrio personal y relacional.
7. **BIOSEGURIDAD:** doctrina de comportamiento encaminada a lograr actitudes y conductas que disminuyan el riesgo del trabajador de la salud de adquirir infecciones en el medio laboral o en la vida diaria
8. **COMUNICACIÓN:** Es el proceso mediante el cual se puede transmitir información de una entidad a otra. Los procesos de comunicación son interacciones

mediadas por signos entre al menos dos agentes que comparten un mismo repertorio de signos y tienen unas reglas semióticas comunes.

9. **CONSEJERÍA:** Es el diálogo en una relación permanente entre el consejero y el consultante (se habla de consejero porque para la consejería es necesario estar capacitado pero no necesariamente ser un profesional psicólogo) a fin de prevenir la transmisión de la infección del VIH y aportar el apoyo psicosocial a las personas que ya han adquirido el VIH, antes y después de realizarse la prueba.
10. **DISCRIMINACIÓN:** es el acto de separar o formar grupos de personas a partir de criterios determinados, aunque este término es amplio, cuando está ligado al estigma o rechazo es un acto negativo.
11. **EFFECTOS COLATERALES:** cualquier reacción nociva no intencionada que aparece frente a dosis normalmente usadas en el ser humano para profilaxis, diagnóstico, tratamiento o para modificar funciones fisiológica. Estos efectos pueden tener o no trascendencia clínica, y que no siempre aumenta al incrementar la dosis del fármaco pues, al igual que el efecto primario, depende de la cantidad de moléculas administradas (dosis) y de la cantidad de receptores sobre los que dichas moléculas pueden interactuar.
12. **ESTIGMA:** Es una condición, atributo, rasgo o comportamiento que hace que su portador sea incluido en una categoría social hacia cuyos miembros se genera una respuesta negativa y se les ve como culturalmente inaceptables o inferiores.
13. **ESTADO SEROLOGICO:** situación de anticuerpos en el organismo. Puede ser mayor o menor cantidad de anticuerpos según la carga viral del organismo, y éste estado se define a través de una prueba serológica (prueba de VIH).
14. **GRUPO DE AUTO APOYO:** Es un espacio en donde las personas que comparten una situación de vida o una problemática, comparten sus emociones y

sentimientos, puede ser un espacio para la catarsis, pero también para información y socialización, donde se intercambian experiencias y se brindan apoyo mutuo, se crean redes de apoyo.

15. **GRUPO VIRTUAL:** comunidad cuyos vínculos, interacciones y relaciones tienen lugar no en un espacio físico sino en un espacio virtual como Internet.

16. **ONG:** Organización no gubernamental. Es una entidad de carácter civil o social, con diferentes fines y objetivos humanitarios y sociales definidos por sus integrantes, creada independientemente de los gobiernos ya sea locales, regionales o nacionales y que jurídicamente adoptan diferentes estatus, tales como asociación, fundación, corporación y cooperativa, entre otras formas.

17. **PRUEBA DE VIH:** Es una prueba médica de anticuerpo que busca tales anticuerpos en la sangre, la saliva o la orina. Si se detectan anticuerpos contra el VIH, la persona está infectada. Las pruebas de anticuerpos son económicas y arrojan resultados muy precisos. La prueba ELISA fue la primera prueba de detección del VIH que se utilizó en forma masiva.

18. **REINFECCIÓN:** Infecciones repetidas por el mismo agente. En el caso del VIH es muy peligrosa, pues puede adquirirse una cepa viral más agresiva y además la entrada de un nuevo virus puede activar al que ya se encuentra en el organismo, al igual que pueden hacerlo otras infecciones.

19. **REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA:** es una estrategia general de las terapias cognitivo-conductuales, destinada a modificar el modo de interpretación y valoración subjetiva, mediante el diálogo socrático, la modelación y la práctica de hábitos cognitivos nuevos.

20. **SIDA:** Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. es una enfermedad que afecta a los humanos infectados por el VIH. Se dice que una persona padece de sida

cuando su organismo, debido a la inmunodeficiencia provocada por el VIH, no es capaz de ofrecer una respuesta inmune adecuada contra las infecciones.

21. **SOCIALIZACIÓN:** Es un proceso de influjo entre una persona y sus semejantes, un proceso que resulta de aceptar las pautas de comportamiento social y de adaptarse a ellas.

22. **TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL:** Es el principal tratamiento para el VIH y el Sida. No es una cura, pero permite que las personas demoren el desarrollo de la enfermedad por muchos años. El tratamiento antirretroviral para el VIH consiste en medicamentos que combaten la infección del VIH mismo, reduciendo la duplicación del VIH en el cuerpo.

23. **TRANSMISIÓN:** traspaso de un virus o enfermedad, de un organismo a otro, provocando que ambos organismos adquirieron el mismo virus o enfermedad.

24. **TESTIMONIO:** declaración en que se afirma o se niega alguna situación, que las personas han vivido, es una herramienta de comunicación que logra la conciencia de alguna situación específica según el origen y focalización de la vivencia.

25. **VIH:** Virus de Inmunodeficiencia Humana. Virus que ataca el sistema inmunológico de las personas.

Indicadores a evaluar

- Participación en los grupos de auto apoyo virtual
- Clima social de los grupos de auto apoyo virtual
- Funcionamiento de los grupos de auto apoyo virtual
- Apoyo social y emocional brindado en los grupos de auto apoyo virtual
- Satisfacción con los grupos de auto apoyo virtual

CU
ES
TIO
NA
RI
O

PARITCIPACIÓN

1. ¿Cómo se enteró del grupo de auto apoyo virtual?

Internet

Afiches/volantes

Profesional de la salud/educador

Otro:

2. ¿Por qué decidió participar en el grupo de autoapoyo virtual?

Tengo VIH Tengo un amigo con VIH Mi pareja tiene VIH Mi familiar tiene VIH

Quiere describir otro motivo que lo llevó a participar en el grupo de auto apoyo virtual:

3. ¿Ha participado en otros grupos de auto apoyo?

Si

No

¿Cuáles?

Presenciales

Virtuales

CLIMA SOCIAL DEL GRUPO

4. ¿Cómo se siente en el momento de participar en el grupo de auto apoyo virtual?

Feliz

Satisfecho

Animado

Triste

Enojado

Confundido

Ansioso

orgulloso

emocionado

optimista

5. ¿El moderador ha sido amable, flexible, cooperativo y ha resuelto sus dudas?

Si

No

Si desea puede agregar algún comentario respecto al moderador:

FUNCIONAMIENTO DEL GRUPO

6. ¿Ha sido fácil la forma de escribir y recibir respuesta dentro del chat?

Si

No

Algo que quisiera cambiar:

7. ¿Se ha podido expresar bien en el chat?

Si

No

APOYO SOCIAL

8. ¿Los temas son de importancia para usted, y son interesantes?

Si

No

9. ¿Siente que ha recibido el apoyo que necesita?

Si

No

SATISFACCIÓN CON EL GRUPO

10. ¿La duración de los grupos es suficiente?

Si

No

11. ¿Esta satisfecho con el tipo de apoyo que se brinda en el grupo?

Si

No

12. ¿Le gustaría recibir otro tipo de apoyo?

Si

No

Me gustaría recibir:

GRUPOS FOCALES

Indicadores a evaluar
<ul style="list-style-type: none">• Participación en los grupos de auto apoyo virtual
<ul style="list-style-type: none">• Clima social de los grupos de auto apoyo virtual
<ul style="list-style-type: none">• Funcionamiento de los grupos de auto apoyo virtual
<ul style="list-style-type: none">• Apoyo social y emocional brindado en los grupos de auto apoyo virtual
<ul style="list-style-type: none">• Satisfacción con los grupos de auto apoyo virtual

Tema	Tiempo	Instrucción/Preguntas
Introducción	5 min	<p>PASMO es una organización de mercadeo social, cuya misión es mejorar la disponibilidad, el acceso y el uso de la información, productos y servicios claves en el área de salud. Con este trabajo, PASMO contribuye significativamente al desarrollo de un ambiente favorable que facilite la buena salud y una mejor calidad de vida para las personas en contexto de vulnerabilidad en Centroamérica.</p> <p>PASMO lanzó el año pasado www.yahorque.info un sitio dedicado a dar información y apoyo a personas con VIH, sus familiares y amigos en Centroamérica. Esta página cuenta con información actualizada, vivencias, noticias, referencias a organizaciones y servicios, chat, preguntas, respuestas y grupos de auto apoyo virtual.</p>

Participación en los grupos de apoyo	5 min.	<p>¿Qué es lo que más les gusta de su trabajo como moderadores?</p> <p>Resuman su experiencia en el manejo de grupos de apoyo.</p>
Clima social de los grupos	10 min.	<p>Definan ¿Qué es un grupo de apoyo?</p> <p>¿Qué objetivos tiene un grupo de apoyo?</p> <p>¿Cómo describirían la participación de las personas en el grupo de apoyo?</p>
Funcionamiento de los grupos	10 min.	<p>¿Hay alguna limitación para participar en un grupo de apoyo?</p> <p>¿Siguen alguna metodología durante el grupo de apoyo?</p> <p>¿Cómo definen los temas a abordar en cada grupo de apoyo?</p> <p>¿La duración del grupo es suficiente para lograr los objetivos?</p>
Apoyo social y emocional brindado en los grupos	10 min.	<p>¿Qué beneficios brinda un grupo de apoyo?</p> <p>¿Cómo pueden los participantes aplicar diariamente los temas abordados en los grupos de apoyo?</p>
Satisfacción con los grupos	10 min.	<p>¿Cuál es el cambio más notable en las personas que participan en el grupo de apoyo?</p> <p>En términos generales ¿Las personas participantes se adhieren a los grupos de apoyo, o existe ausencia recurrente?</p> <p>¿Qué aspectos cambiaría o mejoraría de los grupos de apoyo?</p>



Grupos de Auto Apoyo

*¡Participa y resuelve tus dudas!
Ingresa a:*

www.yahoraque.info

**FAMILIARES & AMIGOS
DE PERSONAS CON VIH**
lunes 7:00 p.m.

**PAREJAS DE
PERSONAS CON VIH**
martes 4:00 y 7:00 p.m.

**TENGO VIH,
¿Y AHORA QUÉ?**
miércoles 4:00 y 8:00 p.m.



Los grupos de auto apoyo funcionan en forma de chat, brindándote un espacio para compartir temas relacionados al VIH, con personas que están pasando por la misma situación, estos grupos son guiados por profesionales, que respetan el anonimato de cada participante.

¿CONOCES A UN AMIGO CON VIH?
¿TIENES UN FAMILIAR CON VIH?
¿TU PAREJA TIENE VIH?
¿TIENES VIH?

siguenos en:    /yahoraqueinfo



www.yahoraque.info 

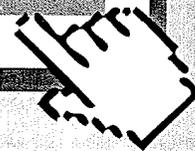
¿Y Ahora Qué?

Ahora tienes un sitio web donde podrás encontrar información completa y apoyo a personas con VIH, sus familiares y amigos a través de:

Información completa y amigable sobre nutrición, sexualidad y estilos de vida saludables, leyes y decretos en Centroamérica, organizaciones que trabajan temas de derechos humanos, violencia, adicción de alcohol y drogas, diversidad sexual y VIH.

Secciones interactivas donde podrás encontrar videos de vivencias de personas que han querido compartir su experiencia con el VIH, espacios para preguntas y respuestas; y grupos de auto apoyo virtuales donde se respeta el anonimato de las personas.

ingresa a:



www.yahoraque.info

**FAMILIARES & AMIGOS
DE PERSONAS CON VIH
lunes 7:00 p.m.**

**PAREJAS DE
PERSONAS CON VIH**

martes 4:00 y 7:00 p.m.

**TENGO VIH
¿Y AHORA QUÉ?
miércoles 4:00 y 8:00 p.m.**

Este sitio web es posible gracias al apoyo del Pueblo de los Estados Unidos a través de la Agencia para el Desarrollo Internacional (USAID).



ingresa tu código único

descarga
la canción



¿Y ahora qué?

Vivencias



www.yahoraque.info

Perfil

PASMO Guatemala

5ª Avenida 15-45, zona 10
Edificio Centro Empresarial, Torre
II, Nivel 8, Oficina 802
Ciudad de Guatemala, Guatemala.
Tel.: (502) 2333-7312

PASMO El Salvador

1ª Calle Poniente y 33 Avenida
Norte, # 1803 Colonia Flor Blanca,
San Salvador, El Salvador.
Tel.: (503) 2239-4800

PASMO Nicaragua

Carretera a Masaya Km. 10 1/4
(donde fue la Embajada de
Venezuela) contiguo a Parrillada
Gauchos del Sur,
Managua, Nicaragua.
Tel.: (505) 2276-0268

PSI Costa Rica

150 metros al este de la
rotonda El Farolito, contiguo al
ITR, Barrio Escalante,
San José, Costa Rica.
Tel.: (506) 2234-8851

PASMO Panamá

Boulevard El Dorado, entrando
por calle a mano derecha,
después de "Do It Center" casa
45 B, 3ª casa a mano izquierda,
Ciudad de Panamá, Panamá.
Tel.: (507) 279-0211

PASMO Belice

1296 Marble Cone Drive,
2nd Floor, Belize City, Belize.
Tel.: (501) 223-7066

PASMO Oficina Regional

13 calle 3-40, zona 10
Edificio Atlantis, Nivel 13,
Oficina 1305,
Ciudad de Guatemala, Guatemala.
Tel.: (502) 2366-1557

Que es ¿Y Ahora Qué?

www.yahoraque.info es un sitio web dedicado a dar información y apoyo a personas viviendo con VIH, sus familiares y amigos, en América Central. www.yahoraque.info cuenta con información actualizada, vivencias, noticias, referencia a organizaciones y servicios, chat, preguntas y respuestas, grupos de autoapoyo virtuales, entre otros.

Toda la información del sitio es pública y de acceso libre, sin embargo para las actividades que requieren alguna interacción (como los grupos de autoapoyo) se solicita un registro a través del ingreso de un código que no identifica de ninguna manera al usuario. Es absolutamente anónimo y confidencial.

Contenido

¿Y Ahora Qué? está estructurada en ocho secciones:

- **Inicio.** Página principal con acceso a todas las secciones del sitio web y noticias o notas más recientes publicadas por fecha.
- **VIH.** Sección con información completa y amigable sobre el VIH, las formas en las que se transmite y previene, al igual que temas como la reinfeksiión, infecciones de transmisión sexual, enfermedades oportunistas, medicamentos, preguntas frecuentes, entre otros.
- **Sexualidad.** Sección con información sobre sexo y sexualidad y su relación con el VIH y la prevención, el uso correcto y consistente del condón, preguntas frecuentes, entre otros.
- **Vida Saludable.** Incluye información sobre nutrición y estilo de vida saludable para personas viviendo con VIH, emociones, ejercicios, preguntas frecuentes, entre otros.
- **Aspectos Legales.** Información sobre derechos humanos, leyes relacionadas a la no-discriminación por el VIH/Sida, reglamentos, asesoría, preguntas frecuentes, entre otros.
- **Vivencias.** Sección con vivencias y testimonios en video de personas viviendo con VIH, familiares y amigos que han decidido compartir sus experiencias. Opción para que los usuarios puedan subir su propio video.
- **Contáctanos.** Para enviar un comentario, pregunta o sugerencia y recibir respuesta a un correo personal.
- **Autoapoyo.** Sección interactiva y de apoyo con chat y foro para interactuar con personas que viven una situación similar, conversar con expertos y especialistas, resolver dudas, participar en grupos de autoapoyo virtuales, entre otros. Para ingresar a esta sección, se debe crear un usuario (código único) que no identifica de ninguna manera al usuario; es absolutamente anónimo y confidencial.

Por qué ¿Y Ahora Qué?

A principios del año 2011, PASMO realizó una investigación cualitativa con personas viviendo con VIH, sus familiares y amigos en Belice, Guatemala, El Salvador, Nicaragua, Costa Rica y Panamá. La mayoría de los participantes expresaron desear una página Web con información, espacios de interacción y apoyo, al igual que mensajes positivos, factores que se tomaron en cuenta a la hora de diseñar www.yahoraque.info y su contenido.

En cuanto al nombre de la página, ¿Y Ahora Qué? surge del momento en el que una persona recibe los resultados de una prueba de VIH y muchas veces no sabe a dónde acudir o dónde recibir ayuda. Por lo tanto, www.yahoraque.info busca dar respuesta a esta interrogante con información clara, concisa y amigable. Además, cuenta con un diseño y elementos innovadores, como grupos de auto-apoyo virtuales, rompiendo con los esquemas de las páginas web que tienen contenido sobre el tema de VIH/Sida.

Este sitio web es posible gracias al apoyo del Pueblo de los Estados Unidos a través de la Agencia para el Desarrollo Internacional (USAID).



Prevención
Combinada en VIH



pasmo



www.asociacionpasmo.org
www.yahoraque.info
www.mizonah.com
www.psi.org