

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE  
MOGROVEJO**



**MEJORANDO LA CALIDAD DE VIDA DE  
PERSONAS SEROPOSITIVAS A TRAVÉS DEL  
MODELO DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADO  
CON LA SALUD – CHICLAYO 2013.**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:  
LICENCIADO EN ENFERMERÍA.**

**AUTORES:**

**Bach. Analí Guerrero Arias.  
Bach. Antony Jesús Villacrez Dávila.**

**Chiclayo, Febrero del 2014.**

**MEJORANDO LA CALIDAD DE VIDA DE  
PERSONAS SEROPOSITIVAS A TRAVÉS DEL  
MODELO DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADO  
CON LA SALUD – CHICLAYO 2013.**

POR:

**Bach.** Analí Guerrero Arias.  
**Bach.** Antony Jesús Villacrez Dávila.

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica  
Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Título de:

**LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

APROBADO POR:

---

Mgtr. Soledad Guerrero Quiróz.  
Presidente de Jurado

---

Mgtr. Noemí Buenaño Cervera.  
Secretaria de Jurado

---

Mgtr. Angélica Soledad Vega Ramírez.  
Vocal/Asesor de Jurado

**CHICLAYO, Febrero del 2014.**

## DEDICATORIA

Este trabajo de Investigación lo dedico con mucho cariño a Dios y a mis padres Rogelio y Rita, porque siempre me brindan su apoyo incondicional.

Análí Guerrero Arias.

Un cariño especial a los participantes del GAM, quienes continuamente me brindaron su apoyo durante la investigación.

Análí Guerrero Arias.

## **AGRADECIMIENTO**

Agradecer a Dios por la vida y darme el ejemplo de ser buen cuidador del prójimo, también por fortalecer cada conocimiento y darme la oportunidad de poder aportar en el cuidado de la persona con VIH.

Agradecer a las autoridades del HRDLM por facilitarme realizar esta investigación en su digna Institución y a la psicóloga Evelyn responsable del Grupo de Autoayuda Mutua quién me brindó su apoyo continuamente.

A mi querida asesora Angélica Vega Ramírez; por ser una guía constante, por su apoyo, paciencia y dedicación durante el desarrollo de la tesis.

## INDICE

	Dedicatoria	
	Agradecimiento	iv
	Resumen	vi
	Introducción	8
I	Marco teórico conceptual:	12
	1.1 Antecedentes del problema	12
	1.2 Base teórico-conceptual	18
II	Marco metodológico:	22
	2.1 Tipo de investigación	22
	2.2 Abordaje Metodológico	23
	2.3 Sujetos de Investigación	29
	2.4 Población, muestra de estudio y muestreo.	30
	2.5 Escenario	30
	2.6 Instrumentos y técnicas de recolección de datos	32
	2.7 Procedimiento	37
	2.8 Análisis de datos	38
	2.9 Criterios Éticos	40
	2.10 Criterios de Rigor Científico	43
III	Resultados y Análisis Preliminar	45
	Consideraciones finales	106
	Recomendaciones finales	109
	Referencias bibliográficas:	111
	ANEXOS	113

## RESUMEN

Esta investigación mixta con preponderancia cualitativa y abordaje IAP (Investigación Acción Participación), tuvo como objetivo mejorar la calidad de vida en personas con VIH del Grupo de Autoayuda Mutua a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud. La muestra cuantitativa es 30 y 7 la cualitativa, se utilizó la entrevista semi-estructurada y el cuestionario de GENCAT. Se utilizó el Rigor Científico según Hernández (1998) y los principios de la Bioética Personalista, según Sgreccia (2001). Se usó el análisis temático según Minayo (2003) y la descripción en gráficos estadísticos. Se arribaron a las siguientes categorías en un primer momento: Malestar bio-orgánico por TARGA y seropositividad, Trastornos psicológicos con tres subcategorías: depresión, comportamiento suicida y baja autoestima y la tercera categoría: dificultad en las relaciones socio-familiares, con sus subcategorías: exclusión social, discriminación y problemas en las relaciones de pareja y sexualidad; después de los proyectos de acción emergieron: Incrementando el autocuidado para hacer frente a los efectos adversos de la TARGA y seropositividad, expresando bienestar psicológico por adquirir conocimientos y mejorando las relaciones socio-familiares y sexualidad. Se concluyó que las afecciones orgánicas son producto de la TARGA y seropositividad, que presentan trastornos psicológicos producto del proceso de adaptación al diagnóstico, que están o han pasado crisis de depresión, comportamientos suicidas, baja autoestima y han vivenciado discriminación tanto por familiares, pareja y sociedad; afectando terriblemente su calidad de vida. Posterior a la intervención, los resultados fueron positivos, observándose cambios notorios en mejora de su calidad de vida.

**Palabras claves:** Calidad de vida, personas con VIH, Grupo de Autoayuda Mutua (GAM), modelo de Calidad de Vida Relacionada con Salud (CVRS) y Enfermería.

## ABSTRACT

This mixed qualitative research approach preponderance and IAP ( Participation Action Research ) , aimed to improve the quality of life in people with HIV Mutual Self-Help Group through the Model Quality of Life Related to Health . The sample is 30 quantitative and 7 qualitative , semi -structured interview and questionnaire was used GENCAT . Scientific Rigor according to Hernandez (1998 ) and the principles of bioethics Personalista as Sgreccia (2001 ) was used. Thematic analysis according Minayo (2003 ) and the description was used in statistical graphics . They arrived in the following categories at first : Upset bio- organic by HAART and HIV status , psychological disorders with three subcategories: depression, suicidal behavior and low self-esteem and the third category : difficulty in the socio - family , with subcategories: social exclusion, discrimination and problems in relationships and sexuality after action projects emerged : Increasing the self to cope with the adverse effects of HAART and HIV status , expressing psychological well to acquire knowledge and improving the socio - family and sexuality. It was concluded that organic conditions are the result of HAART and HIV status , psychological disorders presenting product of the process of adaptation to the diagnosis , which are or have been bouts of depression , suicidal behavior , low self esteem and have experienced discrimination both families , couples and society terribly affecting your quality of life. After the intervention , the results were positive , showing remarkable changes in improving their quality of life.

**Keywords :** Quality of life, people with HIV, Mutual Self-Help Group (GAM) model with related quality of life (HRQoL) and Nursing.

## INTRODUCCIÓN

Desde la aparición de los primeros casos de VIH en la década de los ochenta, la epidemia que constituye esta enfermedad no ha dejado de crecer y afecta de forma desigual a las distintas regiones mundiales. La epidemia se desarrolla principalmente en las zonas más desfavorecidas, donde abunda la pobreza y escasean los recursos económicos y sanitarios<sup>(1)</sup>.

Con el paso de los años, la infección por el VIH ha pasado a ser considerada una enfermedad crónica, al menos en los países desarrollados, por lo que en un aspecto en el que está surgiendo un gran interés, es la consideración de la calidad de vida de estos pacientes. Por lo tanto el concepto de calidad de vida es global, multidisciplinar e implica aspectos objetivos y subjetivos, por ello existe un gran interés por el estudio de la calidad de vida en la población con VIH. <sup>(1)</sup> Siendo la calidad de vida según la OMS: “percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes”. Se trata de un concepto amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el elemento esencial de su entorno, es decir abarca, las dimensiones física, psicológico y social. <sup>(2)</sup>

Por lo tanto la calidad de vida es un indicador del sentido de bienestar subjetivo de las personas y está afectada por diversas dimensiones psicológicas, sociales, físicas, culturales y económicas, entre las que sobresale el nivel de educación, ingresos, estatus de pareja, entre otros.

Además la mayoría de los estudios que se han llevado a cabo sobre calidad de vida se han realizado en el área de la salud, puesto que éste constituye un componente clave para el desarrollo de la misma. Las

investigaciones realizadas por Teva, Bermudez y Buela en España, respecto al VIH /SIDA, muestran que la calidad de vida es más deficitaria en estos pacientes que en otros que padecen otras patologías. <sup>(2)</sup>

Sin embargo más de un millón ochocientos mil adultos de América Latina y el Caribe se encuentran hoy viviendo con VIH. Además El Perú es un país de epidemia concentrada de personas con VIH y que estos tienen (según una última investigación del MINSA) una calidad de vida desfavorable, padecen sufrimiento, discriminación, no desempeñan sus roles con normalidad (trabajo, actividades recreativas, interacción social), la sexualidad se vuelve compulsiva y tratan de contagiar a otros, desarrollan problemas de salud mental, depresión, ansiedad e intentos de suicidio. <sup>(4)</sup> Así mismo, todo indica que la Prevalencia del VIH es muy alta: las cifras registradas en varios de los distintos centros urbanos de la región de Lambayeque son en general mayores al 5 % y su calidad de vida es desfavorable, debido a un ingreso económico bajo, que les impide acceder a los servicios de salud. Según la ONUSIDA, el 25% reciben tratamiento retroviral costoso y 75% no reciben TARGA, ya que muchos de ellos simplemente no lo desean y quiere continuar con su vida así.

Así mismo la investigadora en su quehacer de la práctica profesional ha vivenciado y/o escuchado en alguna ocasión a enfermeras hablando sobre personas con VIH así:

*“pobrecitos, la vida tan deplorable con la que viven...esa enfermedad es la peor de todas”, “ten mucho cuidado que ese paciente es código blanco”, “ni su familia, ni amigos vienen a visitarlo...”, “algunos pacientes viven renegados, pero es comprensible esa enfermedad los llevará a la muerte”.etc.*

Lo que lleva a inferir que las personas con VIH tienen de alguna manera una calidad de vida deficiente, tanto en lo físico, psicológico e espiritual y social. Por lo tanto según lo mencionado; la calidad de vida en las personas con VIH como fenómeno es difícil de evaluar y además, los resultados reportados están subordinados a las definiciones y palabras empleadas, así como a la metodología usada para su estudio, de todos modos, las encuestas realizadas en diversos países del mundo revelan que la calidad de vida de ellos

es deficiente, ya que ellos creen que estos eventos afectan su calidad de vida. Sin embargo, pocos estudios han puesto incidencia y prevalencia en la calidad de vida de estas personas con un problema de salud agregado, como lo es el VIH, es por ello que se observan actitudes negativas en ellos y de aislamiento social, muchos de ellos mencionan que se debe a un sentido de que perciben un “clima de intolerancia” por parte de las personas que lo rodean, frente al diagnóstico de VIH. <sup>(5)</sup>

En la región Lambayeque el número de casos de VIH-SIDA, en lo que va del año 2011, se habría incrementado en un 40%; reportándose hasta la fecha unos 140 casos nuevos, así lo manifestó la coordinadora de Estrategia Sanitaria VIH-SIDA de la Gerencia Regional de Salud. La funcionaria señaló que esta cifra resulta alarmante porque el año anterior solo se reportaron unos 117, en el caso de los adolescentes portadores de VIH-SIDA por lo que va de este año, se han reportado cinco casos, cifra que tendería a incrementarse ya que el año anterior solo se registró un caso. <sup>(5)</sup>

Ante la realidad la investigadora se planteó lo siguiente: ¿Qué es calidad de vida? ¿Cómo percibe la persona con VIH la calidad de su vida? ¿Qué cambios se presentan en las tres dimensiones que abarca la calidad de vida en una persona con VIH/SIDA?, ¿De qué manera se puede mejorar la calidad de vida de estas personas? y por último se planteó el siguiente problema de investigación relacionado con la realidad expuesta anteriormente: **¿Cómo Mejorar la Calidad de Vida de personas Seropositivas del Grupo de Autoayuda Mutua a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud - Chiclayo 2013?**

Es por ella que la presente Investigación tiene como objetivo general Mejorar la Calidad de Vida en personas Seropositivas del Grupo de Autoayuda Mutua a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud (CVRS) y como objetivos específicos determinar el nivel de Calidad de Vida de las personas con VIH del Grupo de Autoayuda Mutua antes y después

de la ejecución de los proyectos de acción para mejorar la calidad de vida en personas con VIH del Grupo de Autoayuda Mutua a través del modelo de CVRS.

Además el área más ampliamente investigada actualmente es la salud, siendo la calidad de vida, un concepto descriptivo, cuyo interés se encuentra en todo aquello relacionado con el estado Bio/sico/social. El VIH es un problema global y social de interés para la salud pública; pero el Perú no está exento a ello, ya que las evidencias muestran cifras elevadas de personas infectadas con VIH, teniendo aquello una implicancia directa en la calidad de vida, pues provoca en la persona un deterioro en las tres esferas que la componen.

Por tanto, es crucial tratar la cuestión referida a la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes infectados por el VIH, ya que esta enfermedad va deteriorando lenta y progresivamente al organismo y que siempre los tratamientos farmacológicos pueden afectarle e influyen en su estado de salud, así como la propia situación de vivir con una enfermedad crónica que trae implícitos el rechazo y la estigmatización.

Por ello, es relevante profundizar esta investigación sobre el VIH y calidad de vida en este grupo de personas, para ir planteando información que permita introducir políticas que fomenten estilos de vida saludables en ellos; pero también acciones específicas dirigidas hacia estas poblaciones, para mejorar o implantar condiciones de vida idóneas que fomenten el bienestar y la salud. Siendo así que la presente investigación contribuyó con la profesión, permitiendo que las enfermeras analicen y describan la calidad de vida de las personas que viven con VIH, lo que a su vez dio un marco conceptual que sirvió para establecer estrategias eficaces y seguras en la contribución a una mejor calidad vida, que permitieron modificar conductas en el personal que lo atiende/cuida y por consiguiente mejorar su salud, identificando inquietudes y problemas relativos de la persona que vive con VIH y así poder atenderlos

con calidad y calidez, es decir brindarle una atención integral; por otro lado los resultados de esta investigación ayudaron a que las enfermeras y demás profesionales de la salud tengan una visión más amplia en cuanto a calidad de vida y a la realidad en la que se encuentran las personas con VIH y a partir de ello, realizar propuestas educativas, proyectos de desarrollo para la prevención, promoción y mejoramiento de la calidad de vida de este grupo de personas tratando de formar una sociedad cada vez menos prejuiciosa y pre-conceptuosa que evite la indiferencia y el maltrato de las personas infectadas con el VIH.

## **I. MARCO TEÓRICO:**

Al realizar la búsqueda de antecedentes acerca del objeto de estudio, se encontró información realizada en países europeos, específicamente en España y en países Americanos y en Brasil; pero muy pocos realizados a nivel nacional y local. Estos trabajos de investigación asumen distintos enfoques metodológicos predominando los cuantitativos.

María Paz Bermúdez, Inmaculada Teva, José Hernández y Gualberto Buela, en su investigación denominada: “Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes infectados por VIH. España- 2004”. Los objetivos de este estudio de tipo “ex post facto” prospectivo factorial fueron comprobar si existen diferencia entre una muestra de pacientes con VIH/SIDA evaluada en calidad de vida relacionada con la salud en función del sexo, de la vía a través de la cual se infectaron y de algunos parámetros clínicos relacionados la con la infección. Otro objetivo es comprobar si existen diferencias entre la muestra de pacientes con VIH/SIDA, de los cuales 63 eran varones y 37 eran mujeres. Los resultados indicaron que existen diferencias estadísticamente significativas en calidad de vida relacionado con la salud física en función de la vía de trasmisión y del estadio de infección. Los varones y las mujeres muestran niveles medios en calidad de vida relaciona con la salud. Se proponen las posibles explicaciones de estos resultados y se resalta

la importancia de las intervenciones dirigidas al aumento de la calidad de vida en estos pacientes con VIH. <sup>(1)</sup>

A nivel latinoamericano en el año 1999, en Cali-Colombia, el Ministerio de Salud y Protección Social realizó un estudio descriptivo Transversal titulado “VIH y sexualidad” el cual tuvo como objetivo: conocer como es la vida sexual de los adultos jóvenes que están infectados con VIH, llegando a la conclusión que el ser portador de VIH no implica la finalización de la vida sexual de una persona, como lo puede pensar el común de la gente pues el 83% de los sujetos continúan una vida sexual activa, existiendo algunos que deciden finalizarlo. Igualmente el ser portador del VIH no afecta necesariamente las relaciones sexuales y aunque algunas personas posean cambios en cuanto al comportamiento sexual, esos no eran necesariamente negativos y en su mayoría solo influía el uso de preservativo en todas sus relaciones sexuales. <sup>(7)</sup>

Alves Girlene, investigadora brasileña (2002), realizó un estudio denominado “los hilos que tejen las representaciones sociales de los portadores de VIH/SIDA”, que tuvo un abordaje investigativo de tipo cualitativo, siendo su muestra 14 a 16 personas con VIH/SIDA de Brasil -Río de Janeiro; sus resultados refieren que el SIDA es visto como una enfermedad capaz de destruir las relaciones sociales de las personas que viven con esta enfermedad y que las principales representaciones son la muerte, preconcepción, soledad y exclusión. Esa realidad se torna presente cuando ellos conocen la situación de seropositividad de alguien próximo a Él o la suya propia. La autora enfatiza que a pesar de las innovaciones tecnológicas el descubrimiento de nuevos medios de diagnóstico, las garantías de acceso a los recursos para disminuir la vulnerabilidad a la enfermedad y la misma sociedad civil que trabaja con los organismo oficiales de control de la epidemia, no es suficiente para cambiar la representación que aún tiene el SIDA, como enfermedad que causa soledad, hacia un proceso de reelaboración que permita a los sujetos que viven en la situación de seropositividad se sientan menos excluidos en sus relaciones sociales. <sup>(11)</sup>

El hospital María Auxiliadora- Lima (2006), realizó una investigación: “Actitudes del paciente con VIH/SIDA hacia su seropositividad”. El trabajo tuvo como general el identificar y analizar las actitudes del paciente con VIH/SIDA hacia su seropositividad. La muestra estuvo constituida por 12 pacientes cuyas edades fluctúan entre 19 y 35 años. Su abordaje fue cualitativo a nivel aplicativo. En las consideraciones más importantes tenemos: Las personas con VIH carecen de mecanismo de afrontamiento tanto en el momento de conocer su diagnóstico como en su evolución, siendo la depresión, ira y miedo a la muerte las manifestaciones más frecuentes las cuales conllevan a presentar una actitud desfavorable frente a la seropositividad. La gran mayoría de personas con VIH/SIDA, ha comprendido la importancia de llevar una vida tranquila y libre de riesgo, lo cual contribuye a una actitud favorable para mejorar su calidad de vida<sup>(8)</sup>.

La enfermera Piscocoya Ángeles Patricia Noemí en su investigación (2006): “Representación social del Sida desde la perspectiva de la persona con VIH/SIDA”, realizado en el HRDLM - Chiclayo. Tuvo como objetivo caracterizar, analizar y discutir las representaciones sociales sobre el SIDA que tienen las personas infectadas con VIH/SIDA; siendo su abordaje metodológico de tipo cualitativa; teniendo como muestra a 60 personas del HRDLM; cuyos resultados refieren que el SIDA, es visto como una enfermedad capaz de destruir las relaciones sociales de las personas que viven con esta enfermedad y que las principales representaciones son la muerte, preconcepción, soledad y exclusión. <sup>(9)</sup>

Barbadillo Uchofe Diana Carolina (2009): “Mi historia oral de vida: Soy un adulto joven seropositivo del H.R.M-Chiclayo”; el trabajo de investigación tiene como objetivo identificar y analizar las actitudes del paciente con VIH/SIDA hacia su seropositividad, cuyo abordaje metodológico fue de tipo cualitativo con historia oral de vida. Su muestra fue 5 personas entre 19 a 35 años de edad, teniendo como consideraciones finales que los jóvenes ante la

revelación del diagnóstico sufren reacciones emocionales de negación, miedo, encubrimiento del diagnóstico, depresión e ideas suicidas, así mismo en su cotidianidad experimentan cambios, en su mayoría negativos por parte del entorno familiar, laboral, social al asociar su enfermedad sumamente contagiosa y mortal; pese a ello han aceptado convivir con el virus, ensayando nuevos estilos de vida integrándose al GAM (Grupo de Autoayuda Mutua) y refugiándose en Dios. Llegando a la conclusión que estas historias orales se inician con la revelación del diagnóstico de seropositivos hasta su vida actual, donde los jóvenes han aprendido a convivir con el virus, mejorando sus estilos de vida, encontrando nuevos caminos que le ayuden a fortalecerse durante el progreso de la enfermedad. <sup>(10)</sup>

Para dar sustento a esta investigación es imprescindible respaldarla a través de las siguientes teorías: Modelo teórico de la Promoción de la Salud, sustentada por la enfermera Comunitaria Nola Pender y el Modelo de Calidad de Vida relacionado con Salud de Schwartzmann.

La teoría de promoción de la salud identifica en el individuo factores cognitivos-preceptuales que son modificados por las características situacionales, personales e interpersonales, lo cual da como resultado la participación en conductas favorecedoras de salud, cuando existe una pauta para la acción. <sup>(12)</sup>. Por lo tanto la teoría de promoción de la salud sirvió para identificar conceptos relevantes sobre las conductas de promoción de la salud de los sujetos de estudio y para integrar los hallazgos de investigación de tal manera que faciliten la generación de las actividades necesarias para cambiar y modificar, los modos, comportamientos y estilos de vida de las personas del Grupo de Autoayuda Mutua.

Nola Pender define la Salud como el estado altamente positivo; la Persona es el individuo y el centro de la teoría. Cada persona está definida de una forma única por su propio patrón cognitivo-perceptual. El entorno representa las interacciones entre los factores cognitivos-perceptuales y los factores modificantes respecto a la conducta de salud. <sup>(12)</sup>. Por lo tanto la

promoción de la salud es un proceso que buscó desarrollar habilidades y generar los mecanismos administrativos, organizativos y políticos, aspirando así la participación efectiva de las personas del GAM, favoreciendo la autoayuda y motivando a estas personas a adoptar estilos de vida saludables, es decir “una actuación salutogenicamente”.

Los Principios básicos para la promoción de la salud según la OMS: Implica a la población en su conjunto y en el contexto de su vida diaria, en lugar de dirigirse a grupos de población con riesgo de enfermedades específicas; se centra en la acción sobre las causas o determinantes de la salud para asegurar que el ambiente que está más allá del control de los individuos sea favorable a la salud, combina métodos o planteamientos diversos pero complementarios, incluyendo comunicación, educación, legislación, medidas fiscales, cambio organizativo y desarrollo comunitario aspira a la participación efectiva de la población, favoreciendo la autoayuda y animando a las personas a encontrar su manera de promocionar la salud de sus comunidades<sup>(14)</sup>.

Sin embargo desde hace dos décadas y producto de las características epidemiológicas y sociales de la enfermedad, donde las patologías crónicas son prevalentes y para lo cual no existe una curación total, cambia el objetivo de los tratamientos, para ser destinados a atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, utilizándose para ello un modelo alternativo en el cuidado del paciente llamado modelo biopsicosocial, el cual incorpora no sólo el concepto biológico de la enfermedad, sino que adiciona las dimensiones psicológicas y sociales que experimenta el paciente frente a la enfermedad, surgiendo de esta manera el paradigma de calidad de vida como una medida subjetiva de estos dominios.

Por lo tanto es necesario conceptualizar este término, el cual se empleó en toda la investigación; algunos autores como Patrick y Erikson definen que la calidad de vida es un valor asignado a la duración de la vida, modificada por las oportunidades sociales, la percepción, el estado funcional que puede ser

influenciada por la enfermedad. En su medición incluye las funciones físicas, psicológicas y sociales incluyendo las familiares, funciones sexuales y ocupacionales. <sup>(2)</sup>

Padilla señaló las cualidades principales de la calidad de vida identificándolas como: bienestar psicológico (satisfacción, significado de la vida, logro de la meta y felicidad); bienestar físico (actividades de la vida, del apetito y del sueño diario); y bienestar social e interpersonal.

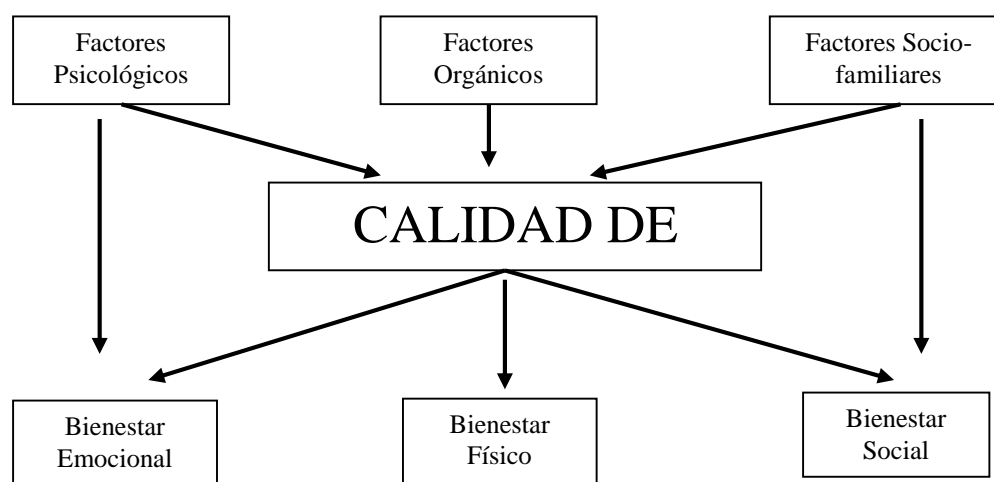
Ardila propone a su vez una definición de calidad de vida más integradora y actual: “Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona”. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida y la productividad personal. Como aspectos objetivos, el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad. <sup>(2)</sup>

Respecto de la importancia de los componentes de la calidad de vida, la salud es uno de los principales ya que influye de forma directa e indirecta en aquélla; de forma directa, puesto que las actividades cotidianas que realiza el ser humano dependen del estado de salud, y de forma indirecta debido a que afecta a otros aspectos presentes en la calidad de vida de las personas, como son las relaciones sociales, el ocio, la autonomía y demás, entonces podemos afirmar que según lo anteriormente mencionado, la promoción de la salud y calidad de vida están íntimamente relacionados.

La teórica Schwartzmann propone un modelo de evaluación de factores “BIO – SICO - SOCIALES”, determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud. Este modelo considera que la calidad de vida es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente, interacciones determinadas por factores orgánicos (tipo de enfermedad y evolución), psicológicos (personalidad y grado de cambio en sistema de valores, creencias y expectativas), sociales y familiares (soporte

social recibido y percibido), y de cuyas resultantes dependerá el bienestar físico, psíquico y social y la evaluación general de la vida que hace el paciente, teniendo en cuenta los cambios que estas situaciones pueden producir en el sistema de valores, creencias y expectativas. <sup>(15)</sup>

Por lo tanto los componentes que intervienen en la calidad de vida son los factores psicológicos, orgánicos y sociofamiliares.



Los factores psicológicos se refieren a los criterios comportamentales, cognitivos, afectivos que están presentes en la calidad de vida de las personas y que se representan en el estado y prácticas de salud. Dichos criterios se relacionarán con optimismo, afecto, estrés, sucesos vitales y comportamientos de riesgo. Al referirnos a la esfera psicológica, es importante hacer referencia a la personalidad, al tratarse de un concepto básico e indispensable dentro de la psicología, a lo largo de la historia ha recibido numerosas definiciones, además de las conceptualizaciones más o menos intuitivas que ha recibido.

La personalidad puede sintetizarse como el conjunto de características o patrón de sentimientos, emociones y pensamientos ligados al comportamiento, es decir, los pensamientos, sentimientos, actitudes, hábitos y la conducta de cada individuo, que persiste a lo largo del tiempo frente a distintas situaciones distinguiendo a un individuo de cualquier otro haciéndolo diferente a los demás. Es decir, la personalidad es la forma en que pensamos,

sentimos, nos comportamos e interpretamos la realidad, mostrando una tendencia de ese comportamiento a través del tiempo, que nos permite afrontar la vida y mostrarnos el modo en que nos vemos a nosotros mismos y al mundo que nos rodea. Nos permite reaccionar ante ese mundo de acuerdo al modo de percepción, retro-alimentando con esa conducta en nuestra propia personalidad. La personalidad será fundamental para el desarrollo de las demás habilidades del individuo y para la integración con grupos sociales.

Así mismo en los factores psicológicos ella hace referencia al sistema de valores, creencias y expectativas, los valores son principios que nos permiten orientar nuestro comportamiento en función de realizarnos como personas, nos proporcionan una pauta para formular metas y propósitos, personales o colectivos, viéndose reflejados nuestros intereses, sentimientos y convicciones más importantes; por otro lado las creencias son es el estado de la mente en el que un individuo tiene como verdadero el conocimiento o la experiencia que tiene acerca de un suceso o cosa; por lo tanto, la creencia es el sentimiento de certeza sobre el significado de algo, no es más que una afirmación personal que consideramos verdadera ; por último ella define al sistema de expectativas como lo que se considera lo más probable que suceda, entonces es la posibilidad razonable, más o menos - cercana o probable, de realizar o conseguir algo. <sup>(15)</sup>

Los factores orgánicos, o también biológicos, son aquellos que implican un trastorno en la nutrición, genética/herencia, enfermedad y evolución de ésta. La enfermedad es un proceso y el estatus consecuente de afección de un ser vivo, caracterizado por una alteración perjudicial de su estado de salud, generalmente es un efecto negativo producto de una alteración o desarmonización de un sistema a cualquier nivel, por lo tanto, la enfermedad es el desequilibrio en la actividad normal del organismo vivo, alterándose así las funciones corporales (movimiento, eliminación, respiración, alimentación, etc.), que se manifiestan por un sin número de signos y síntomas, según el sistema alterado.

Finalmente tenemos a los factores socio-familiares. Estos involucran las relaciones interpersonales. Una relación interpersonal es una asociación de largo plazo entre dos o más personas. Estas asociaciones pueden basarse en emociones y sentimientos, como el amor, los negocios, las actividades sociales, las interacciones y formas colaborativas en el hogar, etc. Las relaciones interpersonales tienen lugar en una gran variedad de contextos, como la familia, los grupos de amigos, el matrimonio, las amistades, los entornos laborales, los clubes sociales y deportivos, los entornos barriales, las comunidades religiosas, etc.. Es decir las relaciones interpersonales juegan un papel fundamental en el desarrollo integral de las personas. A través de ellas, el individuo obtiene importantes refuerzos sociales del entorno más inmediato, lo que favorece su adaptación e integración al mismo, mientras la persona tenga a este factor socio-familiar sostenible bien desarrollado, asegurará su bienestar social, que repercute en el estado sico-biológico de la persona <sup>(15)</sup>.

Entonces de acuerdo a la temática expuesta con anterioridad, la calidad de vida en una persona enferma es la resultante de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad. Por lo tanto este modelo permitirá al investigador guiar sus instrumentos de recolección de datos a los factores que trae implícito la calidad de vida y que pueden verse alterado en los sujetos de estudio y a la vez modificar las conductas que alteran su calidad de vida relacionado con la salud.

Los sujetos de estudio que integran el Grupo de Autoayuda Mutua, son portadores del VIH. Este es un lentivirus (de la familia Retroviridae), causante del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). El VIH sólo se puede transmitir a través del contacto entre fluidos corporales que poseen una alta concentración viral. El virus no se transmite de manera casual. De acuerdo con

los CDC (Centros para el Control y Prevención de Enfermedades) de Estados Unidos, no se han encontrado casos en que abrazos, besos o saludos con las manos hayan sido causantes de infección. El virus ha sido aislado en la saliva, las lágrimas y la orina, el semen, el líquido pre-seminal, los fluidos vaginales, el líquido amniótico, la leche materna, el líquido cefalorraquídeo y la sangre, entre otros fluidos corporales humanos. <sup>(19)</sup>

El virus de Inmunodeficiencia humana (VIH), que es un retrovirus, se le ha identificado dos tipos Tipo 1 (VIH-1) y tipo 2 (VIH-2). Desde los puntos de vista sexológico y geográfico estos virus son relativamente diferentes, pero comparten algunas características epidemiológicas. La patogenicidad del VIH-2 es menor que la del VIH-1. El primero es el considerado responsable de la pandemia; mientras que en el caso del segundo se trata de un virus endémico del África Oriental y es sumamente raro fuera de esta región.

El VIH-2 se diferencia del VIH-1, porque produce una enfermedad menos agresiva, parece evolucionar más lentamente hacia la destrucción del sistema inmunitario, su transmisión vertical (madre-hijo) parece ser más difícil y existe variación en la regulación del virus a nivel genético; los genomas del VIH-1 y VIH-2 tienen una similitud de sólo el 40-50% y el HIV-2 presenta una homología del 75% con el virus de la inmunodeficiencia de los simios (SIV). Las tres principales formas de transmisión son: Sexual (acto sexual sin protección o infección de transmisión sexual). La transmisión se produce por el contacto de secreciones infectadas con la mucosa genital, rectal u oral de la otra persona. Parenteral (por sangre). Es una forma de transmisión a través de jeringuillas contaminadas que se da por la utilización de drogas intravenosas o a través de los servicios sanitarios, como ha ocurrido a veces en países pobres, no usan las mejores medidas de higiene; también en personas, como hemofílicos, que han recibido una transfusión de sangre contaminada o productos contaminados derivados de la sangre; y en menor grado trabajadores de salud que estén expuestos a la infección en un accidente de trabajo como puede ocurrir si una herida entra en contacto con sangre

contaminada; también durante la realización de piercings, tatuajes y escarificaciones. Vertical (de madre a hijo). La transmisión puede ocurrir durante las últimas semanas del embarazo, durante el parto, o al amamantar al bebé. De estas situaciones, el parto es la más problemática. <sup>(3)</sup>

## II. MARCO METODOLÓGICO:

### 2.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN.

El tipo de investigación empleada en este estudio es de tipo Mixta con preponderancia cualitativa, la cual según Chen Referido por Hernández Sampieri es aquella que integra los métodos cuantitativos y cualitativos en un solo estudio con el fin de obtener una fotografía más completa del fenómeno. En otras palabras estos métodos permiten profundizar en los fenómenos de estudio, respetando la estructura y procedimientos de las investigaciones cualitativas y cuantitativas, proporcionándonos la medición de datos objetivos (cuantificables) y a la vez los datos subjetivos, que por su naturaleza no son medibles. <sup>(16)</sup>

Dentro de los autores a favor de este tipo de estudio Johnson y Christensen, sostienen que los principios mixtos están relacionados con la filosofía del pragmatismo, manifestada por que los investigadores deben usar las aproximaciones pertinentes a una situación del mundo real, en otras palabras, aquello que funciona es bueno y debe ser utilizado, a pesar de supuestos filosóficos y prácticos que digan lo contrario. Este tipo de investigación permite comprobar los resultados y validarlos tanto los datos cuantitativos y cualitativos, es decir que permite aprovechar las ventajas de cada método y minimizar sus debilidades. El propósito de este diseño es combinar las fortalezas de ambas metodologías para obtener datos complementarios acerca de un mismo problema de investigación, aquí el investigador desea comparar y contrastar los datos originados por estas distintas metodologías.

El diseño de investigación se desarrolla en una sola etapa con lo cual simultáneamente se recolecta, procesa y analiza la información obtenida; para ser más específico las fases son las siguientes: primero se recogen y analizan la información de manera simultánea para ambos métodos; segundo la interpretación de los datos y la discusión de los mismos, se efectúa la explicación de cada uno para que posteriormente en la tercera fase se realice la comparación entre ambos.

## 2.2. ABORDAJE METODOLÓGICO.

Se consideró elemental utilizar como abordaje metodológico a la Investigación Acción Participación por ligarse más con el objeto de estudio, siendo este el Mejorar la calidad de vida de personas con VIH que participan del Programa de Autoayuda Mutua (GAM) en el HRDLM. La investigación-acción participativa se presentó como una forma de producción de conocimientos que involucra a este grupo de personas en el entendimiento y solución de sus problemas y que a través de ello, busca la transformación social <sup>(16)</sup>; es así como es considerada como una metodología que permite investigar la realidad, con los distintos problemas que en ella se presentan.

Esta investigación buscó la participación e involucrar a un conjunto de personas, con características específicas (participantes del GAM), con el fin de incrementar el conocimiento sobre su calidad de vida y de esta manera cambiar, optimizar y mejorar una realidad relacionada a su calidad de vida y estilos de vida de cada uno de ellos. Esta metodología permitió desarrollar un análisis participativo, donde los actores implicados se convirtieron en los protagonistas del proceso de construcción del conocimiento de la realidad sobre el objeto de estudio, en la detección de problemas y necesidades en la elaboración de propuestas y soluciones.

Es así que las personas con VIH que acuden al programa GAM del HRDLM, son participes y únicos protagonistas sobre los cambios que se originaron en mejora de su salud, con el fin de detectar esas demandas reales relacionadas con el objeto de estudio y concretarlas en propuestas de acción ajustadas a necesidades sentidas, se desarrolló un proceso de investigación que apuntó a la transformación mediante el trabajo con colectivos, asociaciones, iglesia, instituciones y ONGs.

Siendo la IAP un enfoque diferente del método tradicional de hacer investigación científica, ya que conceptúan a las personas como sujetos participantes en interacción con la investigadora, aunque está enmarcada dentro del paradigma Socio-crítico, el mismo que “pretende ser meta de cambio y transformación social, de personas utilizando a menudo estrategias de reflexión sobre la práctica de los propios actores”<sup>(17)</sup>, es decir busca superar la concepción lógica del paradigma positivista e interpretativo, a través de la contribución del investigador como parte de la comunidad, donde ambos interaccionan con el objetivo de modificar los problemas sociales encontrados.

Aquí se fragmentó la dicotomía sujeto – objeto de investigación y se generó un equipo de investigación integral: por un lado la investigadora, quién cumplió el rol de facilitadora o agente de cambio; por el otro las personas, quienes fueron los propios gestores del proyecto a investigar y por ende protagonistas de la transformación de su propia realidad.<sup>(17)</sup>

La IAP requirió de una permanente observación, análisis y acción en el cual los participantes avanzaron constantemente hacia niveles cada vez más superiores de precisión y por lo tanto de conciencia. Esta metodología a su vez fomentó el desarrollo de un trabajo orientado hacia la promoción de la salud en las personas que participan frecuentemente en el Grupo de Ayuda Mutua (GAM) del HRDLM, pues se articula a los procesos de salud y enfermedad en el marco de la nueva manera de

concebir la salud según nuestros teóricos, donde se planteó la necesidad de la participación de estas personas infectadas con VIH en el cambio de los factores condicionales de su salud; así como en la evaluación de su eficacia y eficiencia de los talleres y servicios que ellos recibieron en el GAM.

El diseño se caracteriza por ser participativo, porque las decisiones de qué, cómo y cuándo en relación a la investigación se tomaron en forma colectiva por los sujetos de estudio. También emergente, porque los planes y procedimientos de investigación surgieron de las investigaciones específicas del medio, adaptándose a la realidad encontrada en la que ellos fueron identificados.

En salud, específicamente en Enfermería esta investigación sigue las fases propuestas por la OPS/OMS (1999), las cuales se empearon en esta investigación, cuyas tareas principales estuvieron relacionadas con: la enunciación de un objeto de investigación, la definición de un problema que sirva de base a la elaboración de un plan de acción, el establecimiento de objetivos, rectores del plan de acción, la determinación de dimensiones, variables y categorías que serán estudiadas o utilizadas en el proceso de análisis y procesamiento de la información que permitió sacar conclusiones y elaborar conocimientos a partir del proceso, la elaboración de explicaciones y conocimiento sistematizado a partir de la situación investigada.

Así mismo se tuvo en cuenta las principales tareas de capacitación que se desarrollaron en el proceso de IAP y estas son: diagnóstico de las necesidades de capacitación, establecimiento de contenidos, definición de la opción metodológica, elaboración de un programa, organización de un proceso, ejecución de talleres, de actividades programadas y evaluación de las mismas. Lo importante es que este tipo de investigación nos responde a etapas preestablecidas y su programación son

determinadas por el ritmo de la vida diaria de las personas participantes de la investigación, sus intereses concretos y la importancia que ellos le atribuyen a tomar iniciativa para cambiar sus condiciones de vida.

De la revisión de varias experiencias y conocimientos la OPS/OMS ha determinado la trayectoria metodológica para la IAP (seis fases) las mismas que no necesariamente se dan tal como se exponen:

**Fase1: Organización de experiencias y conocimientos previos en el área de estudios:** En esta fase el investigador y la comunidad han compartido información y conocimientos existentes en torno a la temática de investigación, previo permiso otorgado por la institución donde se ejecutó el proyecto (HRDLM). Para ello fue necesario considerar las diversas fuentes de información pertinentes para poder conocer mejor a los sujetos de estudio, siendo estas fuentes, la enfermera y psicóloga responsables del Grupo de Ayuda Mutua, también la propia Institución de Salud y las personas claves que entregaron antecedentes, las cuales posterior a ello se les invitó a incorporarse al proceso de Investigación Acción participativa. Como resultado de esta fase, se obtuvieron definiciones básicas acerca del contexto y de los conceptos que guiaron la investigación.

Esta fase se inició con la búsqueda de fuentes bibliográficas referidas al tema de investigación. Posteriormente se realizó la visita al Hospital Regional Docente las Mercedes (HRDLM) con la finalidad de conocer el área de estudio, contactar los encargados del programa GAM, exponer el tipo de investigación y los objetivos que se esperan alcanzar, además se solicitó el apoyo para la formación del grupo de estudio y contar con un lugar de reuniones, ya que el beneficio no solo fue para el investigador sino para todos los sujetos participantes e institución a la que pertenece el Programa.

En la Fase 2. Definición de la problemática general de investigación: Esta fase requirió no sólo de la identificación del problema, sino de su descripción, integrando las percepciones y explicaciones que los sujetos de estudio den sobre su realidad y del programa al que acuden, iniciándose así el sondeo participativo: mediante visitas a las sesiones que realiza el GAM en el HRDLM y poder así obtener información precisa acerca del contexto y características de la población en estudio, de esta manera se motivó con mayor facilidad a participar en todo el proceso de investigación participativa, pidiendo para ello su consentimiento informado, explicándoles los procedimientos que se realizaron y beneficios que recibirían producto de la participación activa en la investigación.

Durante la Fase3, que implica la objetivación y problematización. En esta fase se inició las reuniones con las personas con VIH participantes del GAM, posterior a ello se realizó un diagnóstico situacional participativo (previa cita con las personas que integran este programa), lo que permitió al investigador priorizar los problemas según el orden de importancia, utilizando técnicas como la lluvia de ideas, el árbol de problemas, matriz de priorización/selección, para definir el problema a solucionar. Es aquí donde los investigadores motivaron a los asistentes con su participación activa.

En la Fase 4: Investigación de la realidad social y análisis de la información recolectada: La primera tarea de esta fase fue el de definir el tema y las preguntas de investigación. Luego de acuerdo a las necesidades metodológicas se determinaron las técnicas específicas que se utilizaron para recabar información. Finalmente se abordó la tarea de recolección de información, orden y procesamiento de ésta, en forma colectiva tanto el investigador con las personas del programa GAM. El producto de esta fase fue obtener un nuevo conocimiento y la explicación de su realidad. En esta fase se recolecto la información haciendo uso de la entrevista

como técnica de recolección de datos, donde se formuló preguntas a las personas con VIH y ellos respondieron teniendo un tiempo de duración entre 20 a 30 minutos cada uno.

Continuando, en la Fase5: definición de proyectos de acción. En esta fase se tomaron decisiones colectivas acerca de las futuras acciones transformadoras de la realidad encontrada a partir del conocimiento recolectado anteriormente. En ese momento se elaboró el plan de trabajo y el programa de atención integral, los que fueron ejecutados y evaluados. Se realizó las sesiones educativas, talleres, actividades recreativas y la gestión para la implementación del programa GAM con apoyo de las autoridades del HRDLM, instituciones privadas y ONGs.

En la última fase 6: recuperación y Sistematización de la experiencia. Luego que se llevaron a cabo y evaluado las diversas actividades de acción se realizó el informe final, para lo cual se aplicó una post-entrevista a las personas con VIH, identificando así los cambios que tuvieron estas personas producto de la intervención del investigador en este programa, en otras palabras se realizó una comparación y evaluación del antes y después, donde se observó de qué manera se mejoró y modificó su calidad de vida de los sujetos de investigación, plasmándolo en un informe.

Por lo tanto la investigación acción participativa es un método en el que el investigador se une temporalmente a la comunidad de la que trata su investigación y con sus herramientas teóricas, ayuda a la comunidad a resolver los problemas a que se enfrenta. Se caracteriza por facilitar a los actores sociales un mayor conocimiento de su situación, para que en base a sus necesidades y expectativas puedan participar activamente en la planificación de intervenciones, bajo el precepto de que para conocer una realidad hay que actuar sobre ella, porque no existe conocimiento válido que no se origine y compruebe en la práctica. Bajo estas consideraciones,

constituye una metodología de acción comunitaria de carácter participativo que integra dos dimensiones:

- **La investigación:** de la realidad en que se sirve, las causas de las situaciones que se presentan, los factores que inciden en un determinado estado de la población, identificando aquellos que pueden ser intervenidos para obtener una mejoría.
- **La acción:** sobre la situación investigada, determinando programas o proyectos concretos que puedan ser llevados a cabo a través de un trabajo colaborativo entre la comunidad y los equipos de carácter técnico.

### 2.3. SUJETOS DE INVESTIGACIÓN

Personas con VIH del Grupo de Autoayuda Mutua (GAM) del Hospital Regional Docente las Mercedes-Chiclayo.

#### 2.3.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN DE LOS SUJETOS DE INVESTIGACIÓN:

- ✓ Personas con VIH que asisten al programa de autoayuda mutua (GAM) del Hospital Regional Docente las Mercedes.
- ✓ Personas accesibles con VIH y con disponibilidad para brindarnos información (voluntarios).
- ✓ Personas con VIH de ambos sexos, de cualquier estrato social, e índole académico.
- ✓ Personas con VIH adultas jóvenes y maduras.

### 2.4. POBLACIÓN, MUESTRA DE ESTUDIO Y MUESTREO

La población de esta investigación fueron los participantes del Grupo de Autoayuda Mutua del HRDLM, siendo 30 personas según la lista de integrantes al GAM del mes de Noviembre del 2012 y a la vez ellos mismos formaron parte de la muestra; es decir fueron la población-muestra.

## 2.5. ESCENARIO.

El presente proyecto de investigación tuvo como escenario el Hospital Regional Docente las Mercedes-Chiclayo. El Hospital fue creado oficialmente el 18 de Diciembre de 1851, siendo presidente de la República Don Rufino Echenique y Ministro de Salud el gran pensador Doctor Bartolomé Herrera. Es un establecimiento de salud de mayor complejidad del departamento y la Región, considerado como establecimiento de referencia atendiendo en las diferentes especialidades, en la actualidad el Hospital Regional Docente “Las Mercedes” es considerado Hospital referencial más importante del Departamento de Lambayeque tal es así que mediante RDRS 950-2006-GR-LAMB/DRSL del 11.12.2006. El Hospital ha sido RECATEGORIZADO AL NIVEL III-1 como Hospital de Alta Complejidad atendiendo a la población del Norte del País.

Por lo tanto para ingresar a este escenario donde se ejecutó la investigación, se realizó una visita previa al HRDLM específicamente en la programa PROCET´S, el cual nos refirió al programa GAM, con el fin de explorar la factibilidad de ingreso a nuestro ambiente, se pudo detectar a los líderes y autoridades, los cuales nos permitieron desarrollar con facilidad y veracidad la investigación. Además que la visita previa nos permitió entablar los primeros lazos de acercamiento con la muestra seleccionada.

El programa GAM, es un grupo formado por personas con la misma dificultad (personas con VIH) teniendo el deseo común de aliviar el sufrimiento que les ocasiona su problema, siendo su objetivo principal el de mejorar la calidad de vida de sus integrantes. Actualmente está presidido por una enfermera del programa de PROCET'S, pero dirigido por una psicóloga, quién es la responsable de que llevar a cabo los talleres y las diferentes actividades que en este programa se realizan. Este programa tiene alrededor de 8 años funcionando de los cuales 4 años ha estado inactivo, siendo este año, donde se está iniciando nuevamente este Programa de Autoayuda Mutua. Es un programa que está tratando de unificar a sus integrantes una vez más, comprometerlos, para luego formalizar en la Institución.

El Programa de Autoayuda Mutua se lleva a cabo en el auditorio del HRDLM, este un ambiente amplio, cómodo, ventilado, iluminado, libre de agentes que puedan generar en los participantes distracción, además cuenta con apoyo visual, como es el equipo multimedia y laptop; reuniéndose todos los jueves a hora 4:00 a 6: 00 pm, contando con 26 a 30 participantes aproximadamente.

## 2.6. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

### 2.6.1 TÉCNICAS:

En este tipo de investigación fue necesario el uso de múltiples técnicas de recolección de datos con el fin de lograr una mayor perspectiva y comprensión del problema o situación estudiada, ya que la misma naturaleza del fenómeno en estudio no se puede confiar en una sola fuente para brindar información requerida.

Como bien se ha tratado párrafos anteriores, la investigación Mixta integra los métodos cuantitativos y cualitativos en un solo estudio, desarrolla las etapas cuantitativas y cualitativas paralelamente, por ello se ha creído conveniente utilizar la

entrevista semi-estructurada, puesto que permite profundizar nuestro conocimiento sobre un determinado proceso, grupo, situación o vivencia y un cuestionario, que es un documento formado por un conjunto de preguntas que deben estar redactadas de forma coherente, y organizadas, secuenciadas y estructuradas de acuerdo con una determinada planificación, con el fin de que sus respuestas nos puedan ofrecer toda la información que se precisa en la investigación.

Este es uno de los procedimientos más frecuentes utilizados en los estudios de carácter cualitativo, donde el investigador no solamente hace preguntas sobre los aspectos que le interesa estudiar si no que debe comprender el lenguaje de los participantes y apropiarse del significado que éstos le otorgan en el ambiente natural donde desarrollan sus actividades.

Profundizando la definición anterior, Burns y Minayo afirman que durante las entrevistas, el investigador y el entrevistado están activamente comprometidos en la construcción de una visión del mundo.

La entrevista a emplear tuvo como objetivo determinar el diagnóstico situacional antes de la ejecución del plan de acción en el programa GAM, respecto a mejorar la calidad de vida de las personas con VIH en el HRDLM. En ella se mantuvo, en todo momento, la confidencialidad de la persona, donde ella tomo un seudónimo, con el cual se trabajó en toda la investigación, previo a ello se pidió su consentimiento informado. La entrevista a emplear contó con tres preguntas, direccionadas a cada factor que interviene en la calidad de vida, según el modelo propuesto por Silvia schwarmann, estas preguntas son: en el factor psicológico se tomó en cuenta la interrogante de ¿Qué expectativas tiene para su vida futura?, en el factor orgánico ¿Cómo se siente físicamente? y en el factor socio-familiar ¿Cómo se lleva con su familia y amigos?,

los cuales proporcionarán la información necesaria acerca de su calidad de vida.

#### 2.6.2 INSTRUMENTOS:

El método es el medio o camino que el investigador se basa para plantearse los problemas científicos, se ponen a prueba las hipótesis y los instrumentos de investigación; en ese sentido para el área cuantitativa se ha creído conveniente utilizar un Escala de GENCAT basado en la calidad de vida para lo cual se elaboró la matriz de consistencia y luego el formulario tipo escala de Likert, puesto que a la persona le permite evaluar de una manera más simple su calidad de vida. El cuestionario a emplearse consta de introducción, instrucciones, 69 preguntas cerradas sobre respuestas a situaciones. <sup>(32)</sup>

Por lo tanto la Escala GENCAT es una escala multidimensional diseñada para obtener el perfil de calidad de vida de un individuo. El instrumento es completado por la persona evaluadora, que este caso serán los instigadores, pero en el caso de desconocer algún aspecto, puede consultar a otros informadores como sea necesario para obtener una información precisa y completa. Si se recurre a la ayuda de otros informadores, se debe recoger en la casilla correspondiente del cuadernillo de anotación.

La Escala GENCAT es aplicable a cualquier usuario con una edad mínima de 18 años. Se trata de un cuestionario aplicado a la persona, de la cual se desea medir y conocer su calidad de vida. El tiempo para que la persona pueda responder a este cuestionario oscila entre 10 y 15 minutos, pero puede alcanzar unos 30 minutos si sumamos el tiempo de lectura del manual donde se facilita a la persona toda la información necesaria para poder responder de

forma autónoma. La calidad de vida es evaluada a través de 69 ítems distribuidos en ocho subescalas que se corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003): Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos.

Todos los ítems están enunciados en tercera persona, con formato declarativo y se responden utilizando una escala de frecuencia de cuatro opciones ('nunca o casi nunca', 'a veces', 'frecuentemente' y 'siempre o casi siempre'). Si tiene dificultad para contestar alguno de los ítems con la escala de frecuencia, el informador puede responder pensando en una escala Likert de cuatro puntos ('totalmente en desacuerdo', 'en desacuerdo', 'acuerdo' y 'totalmente de acuerdo'). Para medir la calidad de vida de estas personas, la variable se categorizará con los siguientes rangos según la puntuación obtenida:

<b>CATEGORIA</b>	<b>Bienestar Emocional</b>	<b>Relaciones Interpersonales</b>	<b>Bienestar Material</b>	<b>Desarrollo Personal</b>
<b>Baja</b>	0-8	0-10	0-8	0-8
<b>Regular</b>	9-16	11-20	9-16	9-16
<b>Buena</b>	17-24	21-30	17-24	17-24
<b>Muy buena</b>	25-32	31-40	25-32	25-32
<b>CATEGORIA</b>	<b>Bienestar Físico</b>	<b>Autodeterminación</b>	<b>Inclusión Social</b>	<b>Derechos</b>
<b>Baja</b>	0-8	0-9	0-8	0-10
<b>Regular</b>	9-16	10-18	9-16	11-20
<b>Buena</b>	17-24	19-27	17-24	21-30
<b>Muy buena</b>	25-32	28-36	25-32	31-40

Para obtener la puntuación directa total en cada subescala o dimensión se han de sumar las respuestas (1-2-3-4) primera fila y (4, 3, 2 y 1) para la siguientes y así sucesivamente, esto es para cada uno de los ítems que las

componen, posteriormente se suma la puntuación obtenida en cada ítem, del cual se obtendrá la puntuación total de la dimensión y así agregarla al cuadernillo, este procedimiento se repetirá en cada dimensión. <sup>(32)</sup>

Los siguientes indicadores de calidad de vida:

### 1. Perfil de Calidad de vida:

Obtenido a partir de puntuaciones estándar de cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida. Para obtener el Perfil de Calidad de vida, debe rodear la puntuación estándar obtenida en cada dimensión de calidad de vida y unir las mediante una línea. A través de este perfil el evaluador podrá obtener una representación visual inmediata de las dimensiones de calidad de vida, discriminando de un modo sencillo cuáles son las áreas en las que el individuo obtiene una puntuación más baja y podrían ser, por tanto, objeto de planes de apoyo para la mejora de su calidad de vida. Del mismo modo, discriminará fácilmente las dimensiones de calidad de vida en las que la persona ha obtenido mejores puntuaciones.

### 2. Índice de Calidad de vida:

Obtenido a partir de la puntuación estándar compuesta calculada a partir de las ocho subescalas. Para obtener el Índice de Calidad de vida primero se han de sumar las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y anotar el resultado en la casilla 'Puntuación estándar TOTAL (suma) del cuadernillo de anotación. Este valor se convierte en el Índice de Calidad de vida (o puntuación estándar compuesta).

CATEGORIAS	INDICE DE CALIDAD DE VIDA	PERCENTIL DE CALIDAD DE VIDA
<b>BAJA</b>	68-88	1-25
<b>REGULAR</b>	89-99	30-50
<b>BUENA</b>	100-109	55-75
<b>MUY BUENA</b>	110-130	80-99

Es importante entender que tanto en el caso de las puntuaciones estándar como en el de los percentiles, las puntuaciones altas denotan una mayor

calidad de vida. Se debe tener en cuenta que la evaluación de calidad de vida puede variar no sólo en cuanto a las puntuaciones obtenidas en las distintas dimensiones, sino también a lo largo del tiempo y en función de distintos acontecimientos vitales que pueden acontecer en la vida de una persona. Es por ello recomendable evaluar periódicamente a cada persona con el objetivo de obtener información actualizada sobre su calidad de vida, especialmente si se lleva a cabo algún plan de intervención con el objetivo de mejorar alguna de las dimensiones. Si el plan de apoyo llevado a cabo para mejorar una determinada dimensión es eficaz, la persona obtendrá una puntuación más alta en dicha dimensión.

La presente escala se ha aplicado en los países de España (Barcelona, Catalunya, Salamanca), EE.UU, Japón y Nueva Zelanda. Con respecto a Perú, se ha aplicado a personas con cirugía cardíaca, con diabetes mellitus y ostomizadas, en la ciudad de Lima, en los años 2005 y 2011. <sup>(15)</sup>

## 2.7. PROCEDIMIENTO:

Después de haber sido aprobado el proyecto de investigación, fue presentado a la instancia correspondiente como a la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo y Hospital Regional Docente las Mercedes, una vez recibida la aceptación y autorización se procedió a la recolección de los datos, mediante la entrevista semiestructurada a profundidad.

Esta técnica consistió en la obtención de información mediante una conversación con las personas con VIH/SIDA y se basó en las respuestas directas que este grupo brindó a los investigadores en una situación de interacción comunicativa, cabe resaltar que se grabó el diálogo de la entrevista con una grabadora de audio. Mediante esta técnica se pudo acceder al conocimiento de hechos o situaciones reales, así como a

expresiones de deseos, expectativas, fantasías y creencias que forman el mundo interno de estas las personas.

Cabe mencionar que la validación del instrumento estuvo dada por la prueba piloto aplicada a 2 o 3 personas con VIH, los que no fueron considerados como sujetos de investigación, y que permitió verificar la comprensión de las preguntas, su viabilidad y modificarlas con palabras más sencillas y entendibles de acuerdo a su nivel cultural, además se valido también esta entrevista con 2 juicios de expertos (psicóloga y enfermera responsable del programa GAM), quienes emitirán su opinión respecto a las preguntas de la entrevista que se realizaran a este grupo.

Posteriormente obtenida esta información, se procedió a la transcripción, respetando la información tal y cual fue dada por parte de los investigados al investigador sin alteración alguna. En este estudio para la obtención de datos completos se utilizó una grabadora contándose con el consentimiento de estas personas.

Cabe resaltar que la calidad de vida se medió antes y después de la ejecución de los proyectos de acción, para poder comparar los cambios que se logren obtener después dela intervención. Para ello se dispone de 6 meses. En la primera semana se aplicó la escala de GENCAT a las 30 personas y las entrevistas, posteriormente se empezó a ejecutar las actividades y sesiones que surgieron del diagnóstico participativo que se hizo en el GAM, teniendo como finalidad mejorar la calidad de vida de los sujetos de investigación, estas actividades se realizan todos los jueves de cada mes, en un tiempo de 3 horas (de 4:00 pm a 7:00 pm), luego de ello, en el mes de Junio se realizaron las Post-entrevistas y post-cuestionarios, en los cuales se observaron e identificaron cambios en la calidad de vida de los sujetos de investigación que participaron en la IAP.

## 2.8. ANÁLISIS DE DATOS.

Debido a la complejidad del estudio, los datos se analizaron de manera mixta; por ello la interpretación de los datos se hicieron de manera simultánea, para el método cualitativo se usó el análisis de contenido, el cual consiste en “Un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones que apuntan procedimientos sistemáticos y objetivos del contenido de los mensajes, para obtener indicadores, cuantitativos o no, que permitan la inferencia de los conocimientos relativos a las condiciones de producción y recepción de los mensajes”, dicho de otra manera este método busca profundizar en el mensaje de los entrevistados sin suponer nada, para lograr así cuantificar las expresiones de estos, en categorías claras y precisas, como codificar el significado de la respuesta.

El Análisis Temático comprende cuatro etapas: el Preanálisis, es la etapa de organización del material a analizar, en la que se diseñan y definen los ejes del plan que permitió examinar los datos y realizar efectivamente el análisis de contenido. Aquí se procedió a analizar cada una de las respuestas emitidas por las personas con VIH, empezando a deducir los puntos que se tomaron como importantes para analizar y confrontar. <sup>(19)</sup>

La Codificación, consiste en realizar una transformación de los “datos brutos” (el material original) a los “datos útiles”. Las operaciones implicadas en esta etapa son la fragmentación del texto es decir; el establecimiento en unidades de registro y la catalogación de elementos. En este punto se procedió a separar, dividir cada una de los discursos de las entrevistas, para poder agruparlas posteriormente, además se realizó la transcripción de cada una de las entrevistas.

Luego tenemos la Categorización, que es la organización y clasificación de las unidades obtenidas en base a criterios de diferenciación. El criterio fundamental de categorización en un análisis de contenido temático es semántico, es decir, se agrupan las unidades por similitudes en cuanto a su significación. Es decir, se procedió a agrupar

los discursos según la similitud que se encontraban entre ellos, para así poder crear las subcategorías y luego la categoría mayor.

La cuarta y última etapa será la del análisis e interpretación de los datos; Hernández recomienda responder a cuatro preguntas fundamentales como: ¿Cuáles son los resultados principales?, ¿Son interpretaciones competentes?, ¿La interpretación de los resultados toma sentido a la luz de alguna teoría o teorías? ¿Cómo saber si la interpretación es un sentido correcto? .Estas serán interrogantes constantes del investigador. Por otro lado, la interpretación de datos para la parte cuantitativa, se hizo mediante la aplicación del cuestionario antes de las actividades para lo cual se describió de manera clara los supuestos, como: “Nunca o casi nunca”, “a veces”, “frecuentemente”, “siempre o casi siempre”, luego cada participante marcará, según su experiencia sobre las interrogantes.

Posterior a las actividades enmarcadas dentro de los proyectos de acción desarrolladas se volvió a tomar el cuestionario al grupo elegido, lo cual confirmó la existencia de la mejora en su calidad de Vida. <sup>(26)</sup> Por ello la interpretación de los datos cuantitativos se realizó mediante el programa SPSS, software de procesamiento estadístico, para las ciencias sociales, versión 18. Esto permitió que los datos que ahí se ingresen puedan mostrarse a través de tablas simples y de doble entrada.

## 2.9. CRITERIOS DE RIGOR ÉTICO.

Esta investigación se fundamenta en los criterios éticos establecidos en el Modelo de Bioética Personalista o Bioética Latina de Elio Sgreccia (2001), establecidas para investigaciones en ciencias de la salud, porque “Considera a la persona como ser humano, en su dignidad universal, como valor supremo y como fundamento ético, procurando además enunciar las categorías esenciales de la persona esta es, su naturaleza

única, integral, relacional y social”. Por ello esta investigación a través de los diferentes talleres y actividades que se dieron a las personas del Grupo de Autoayuda Mutua en temas de mejora de su calidad de vida, les dio una visión más global de la problemática sanitaria de su realidad y de ésta manera ellos pudieron usar los diferentes conocimientos, herramientas y procedimientos, que contribuyeron a mejorar su calidad de vida. <sup>(27)</sup> Por tanto se tuvo cuidado en respetar sus derechos como persona, teniéndose en cuenta los principios de Ética Personalista de Eliot Sgreccia, siendo la base del concepto ontológico de persona en que se justifican los principios fundamentales de la bioética personalista: El valor fundamental de la vida; el principio de totalidad o principio terapéutico; el principio de libertad y responsabilidad; y el principio de Socialidad y de Subsidiariedad. <sup>(28)</sup>

En el valor fundamental de la vida física partimos de que la persona no puede ser usada como un medio sino como un fin y que aplicada a esta investigación se demuestra en la reserva de la identidad de los participantes en la investigación (utilizando para ello seudónimos que ellos mismo escogerán), el aprecio del conocimiento y la disponibilidad para mejorar su calidad de vida.

Luego tenemos el principio de la libertad y la responsabilidad. Una muestra útil de nuestra libertad es el respeto a la vida de los demás, así como la colaboración de los cuidados en fin de salvaguardar la vida, lo que empleado a esta investigación se traduce en el compartir de la libertad y responsabilidad del investigador e investigados en el momento de las entrevistas y los talleres por la trascendencia de la investigación en la salud de las personas. Este principio también expresa que la persona es digna de respeto, por ello la solicitud del consentimiento informado como parte de su responsabilidad en la investigación no es considerado como un trámite administrativo, sino como un encuentro humano en el que la sinceridad, la lealtad y el respeto de la libertad son absolutamente

necesarias, es por ello que el sujeto de investigación puede elegir en cualquier momento retirarse de la investigación y el investigador no puede coaccionarla para mantenerla u obligarla a ello, sin su consentimiento en otras palabras está el libre de decir.

Otro aspecto que busca este principio es la fidelidad en la verdad, lo cual solo se aplica cuando la experiencia enriquecedora en la persona se desarrolla de acuerdo con su dignidad, por ello se debe de tener en claro los criterios de inclusión e exclusión en la investigación, que en esta oportunidad son las personas participantes del Grupo de Autoayuda Mutua del HRDLM.

Seguidamente tenemos al principio terapéutico, lo que se trasluce en la búsqueda de la mejora en la salud de las personas, poniendo en práctica actividades que se realizará con la participación de los participantes del Grupo de Autoayuda Mutua, a través de la modificación de los estilos de vida insalubres respecto a su calidad de vida, ya que este es un determinante principal para mantener un buen estado de salud, o una salud óptima.

Finalmente, el principio de Socialidad y Subsidiariedad derivan del deber de respeto recíproco interpersonal fundado en el reconocimiento de la dignidad de los demás en cuanto persona.<sup>(27)</sup> Basándonos en esto, el modelo de promoción de la salud de Nola Pender aplicado en el marco teórico de la investigación y el Modelo de calidad de vida de la doctora Swchrman, nos da la visión para inculcar en la persona la responsabilidad de cambiar acciones que le perjudiquen a él y las personas de su entorno, por ello la presente investigación busca propiciar la participación de las personas con VIH del Grupo de Autoayuda Mutua para mejorar su calidad de vida y que esta también incumbe al HRDLM, personal de salud, autoridades públicas, privadas y la población en general.

Así mismo debe ser puntual con respecto a la entrega del informe final, donde se debe de evidenciar la claridad, concisión, orden, precisión, fundamentación, razonabilidad y sucesión lógica de oraciones, párrafos y secciones, que faciliten ser utilizada y difundida para toda la sociedad. Buscó también mostrar que los datos obtenidos sean fidedignos y que no se oculte alguna información, así como el falseamiento de la misma.

#### 2.10. CRITERIOS DE RIGOR CIENTÍFICO.

La presente investigación por ser Mixta se emplea los siguientes Criterios científicos propios para cada método. Con respecto a la investigación cualitativa estas se fundamentan en la fiabilidad y validez, donde la primera palabra hace mención al grado en que las respuestas son independientes de las circunstancias accidentales del investigador <sup>(29)</sup>, es decir que habrá la posibilidad de réplica del mismo estudio y que obtenga el similar resultado, por eso es importante grabar y documentar las entrevistas.

La validez se relaciona con la exactitud en que los resultados o conclusiones representan la realidad estudiada, además de estimar si los constructores diseñados miden las categorías reales. En base a tales términos se describen los siguientes criterios de rigor científico:

**Credibilidad (validez interna):** Este criterio hizo referencia a que todos los datos de la investigación sean aceptables, en otras palabras cuando los discursos tengan que ser divididos para formar las unidades de análisis, estas deben tomar la precaución de leerse ocho veces para que estas no cambien el sentido del discurso cuando se elimine una o dos palabras. <sup>(27)</sup>

**Transferencia (validez externa):** Este criterio consisten en trasladar los resultados de la investigación a otros contextos, es decir poder ser aplicables a otros escenarios y sujetos; pero “Aunque la generalización no es posible dado al carácter único e irreplicable de los contextos, conductas

y fenómenos estudiados, sí que cabe la posibilidad de algún tipo de transferencia entre contextos, dependiendo del grado de similitud entre los mismos”, en otras palabras, el tema mejorando la calidad de vida de las personas con VIH del GAM a través del Modelo de Calidad de Vida relacionado con Salud, puede ser aplicado en otra realidad similar de la ciudad de Chiclayo, como sería el caso de Ferreñafe.

**Consistencia (replicabilidad):** En esta experiencia los criterios de dependencia han quedado garantizados a través de las técnicas de análisis, que considera el modo en que los resultados dependen de los contextos y sujetos estudiados.

**Confirmabilidad (fiabilidad externa):** Al igual que la dependencia, en este criterio se consigue a medida en que exponamos de manera clara y precisa los resultados del trabajo y las técnicas que utilizamos en él. Cada una de las actividades realizadas en esta investigación están sujetas al marco teórico y metodológico; es decir a la bibliografía, los instrumentos y la técnica de recolección, así como el proceso de análisis de los datos que en este caso fue análisis de contenido, que se encontraran inmersos en documentos como mapas, lista de unidades de discursos, audios, que si serían necesarios, existirá la evidencia para poder mostrarlos y corroborar que se realizó el procedimiento correctamente para formar las categorías.

Respecto al área cuantitativa se realizarán mediante los principios de rigor científico, planteados por Polit. Primero tenemos a la credibilidad: La información obtenida será registrada de acuerdo ha como han sido manifestadas; de forma que la información y los resultados de la encuesta que se realizará en la presente investigación sean verdaderos y den respuesta a los datos proporcionados por las personas con VIH del grupo de Autoayuda Mutua del HRDLM.

La objetividad: Fiabilidad externa, nuestros instrumentos que se aplicarán a las personas con VIH del GAM, mostrarán resultados coherentes para la realización adecuada, oportuna y sobre todo para dar realce a la sustentación del porqué de nuestra investigación y la fiabilidad interna, se refiere a una confidencialidad de la información verbal y escrita por las personas con VIH del GAM, sólo se utilizarán con fines de investigación, teniendo en cuenta el respeto total hacia estas personas. A la vez se tendrá en cuenta el consentimiento informado, el cual permitirá que el sujeto en estudio acepte de manera autónoma, la realización de este trabajo de investigación. Por último el criterio de Audibilidad, este consistirá en la evaluación del rigor científico al finalizar la investigación, esto permitirá que como investigadora se identifique las amenazas contra la validez y confiabilidad del estudio y se pueda corregir a tiempo.

### **III. RESULTADOS Y ANÁLISIS:**

#### **A.- ETAPA PRE-REFLEXIVA:**

Al medir la calidad de vida objetivamente (Escala de Gencat) y subjetivamente (Entrevistas) en los sujetos de estudio del GAM, (4º fase de Investigación de la realidad social y análisis de la información recolectada extrayendo y relacionando las unidades de significado de los discursos) surgieron tres grandes categorías que a continuación se detallan:

#### **1.- CATEGORIA I: MALESTAR BIO-ORGÁNICO POR TARGA Y SEROPOSITIVIDAD**

#### **2.- CATEGORIA II: TRASTORNOS PSICOLÓGICOS:**

- ✓ Depresión
- ✓ Comportamiento suicida
- ✓ Baja Autoestima

#### **3.- CATEGORIA III: DIFICULTAD EN LAS RELACIONES SOCIO-FAMILIARES:**

- ✓ Exclusión Social
- ✓ Discriminación
- ✓ Problemas en las relaciones de pareja y sexualidad.

### **CATEGORIA I: MALESTAR BI-ORGÁNICO POR TARGA Y SEROPOSITIVIDAD:**

Cuando hablamos de malestar siempre se nos viene a la memoria que es una sensación generalizada de molestia, enfermedad o falta de bienestar. Para el Instituto Nacional de la Salud el malestar es un síntoma que se puede presentar con casi cualquier afección médica. Puede empezar de manera lenta o rápida, dependiendo del tipo de enfermedad, es por ello que Potter define al malestar como la emoción y el sentir de incomodidad que algo o alguien despierta en otro. Cabe destacar, que la mencionada contrariedad y fastidio puede ser física o psíquica, así es que a partir de esta distinción surgen los dos sentidos más usados del término malestar, por un lado, para designar un inconveniente físico y por otra parte un inconveniente a nivel anímico.

Entonces; cuando se trata de un malestar localizado en el cuerpo o sea, un malestar de tipo físico, el mismo se caracterizará por el dominio de una sensación general de agobio, ausencia de comodidad y dolencia, en tanto, la intensidad de esa sensación dependerá especialmente de la gravedad del caso en cuestión. Casi todas enfermedades suelen llegar acompañadas de esta sensación de malestar, de falta de tranquilidad corporal y quien la padece se sentirá con falta de ganas para desempeñar sus actividades cotidianas como son el comer, ir a trabajar, estudiar, entre otras y cualquier otro tipo de actividad que se le presente en el preciso momento de la presencia del malestar en cuestión. La principal tendencia, cuando predomina el malestar físico, será la de permanecer recostado, casi inmóvil y sin realizar esfuerzo de ninguna índole.

Sin embargo, para el Profesor Cristóbal Pera, emérito de la Universidad de Barcelona y Catedrático de Cirugía, menciona que el malestar Bio-orgánico

no es más que un conjunto de molestias relatadas por la persona que los padece en su espacio corporal, expresada en uno o más síntomas, y en el que una exploración apropiada no ha permitido detectar una causa orgánica que configure la sospecha diagnóstica de una enfermedad, suele utilizar el término funcional para calificar el origen de dicha situación clínica, sin referente orgánico conocido, considerada como malestar. Un discurso, en definitiva, en el que se hace aparente la difusa dicotomía entre el órgano y la función, entre lo orgánico y lo funcional y en el que la escurridiza enfermedad se difumina en un síndrome a secas, es por ello que este autor concluye mencionando que todo malestar del cuerpo es biológico, ya que se genera en el espacio de un ente biológico, un cuerpo viviente, aunque las alteraciones que lo originen, y que deben asentar en algunos de sus órganos, o en los sutiles sistemas de comunicación de lo que se entiende en su globalidad como organismo, aún no hayan sido identificadas, y quede mucho por hacer para ponerlas de manifiesto.

Al conocer acerca de la definición del malestar bio-orgánico y que este es producido por factores externos y/o internos, podemos también entender que la TARGA o tratamiento antirretroviral de gran actividad, produce en las personas que la reciben un sin número de afecciones (factor externo), que en ellos produce lo que le llamamos malestar.

Por lo tanto la TARGA es la combinación de tres tipos de medicamentos antiretrovirales que controla la cantidad y reducen la concentración del VIH en la sangre y mejora el sistema de defensas del organismo. El VIH tiene dos características que lo distinguen: La gran reproductividad (es capaz de reproducirse hasta 10 billones de copias por día) y la mutabilidad que es consecuencia de la primera (a mayor reproducción mayor posibilidad de mutación).<sup>(21)</sup>

La Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA) disponible desde 1996, ha ocasionado una notable disminución en la morbimortalidad, demostrando ser costo efectiva. En nuestro país se introdujo la TARGA en el

año 1997 en los Hospitales de la Seguridad Social (Es Salud) y desde el año 2003 se ha facilitado el acceso masivo al tratamiento antirretroviral a nivel nacional gracias a la aprobación de la Propuesta Peruana por el Fondo Global de Lucha contra el SIDA, tuberculosis y malaria (FGSTM), pretendiéndose alcanzar 7,000 tratamientos a nivel nacional en 2 años.

El objetivo principal de la terapia es disminuir la carga viral, al nivel más bajo posible por el mayor tiempo, lo que se traduciría en “mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes con infección por VIH. Los objetivos secundarios son: 1) Incremento de los linfocitos CD4; 2) Recuperación de la respuesta inmune específica; 3) Control de la replicación viral (carga viral indetectable); 4) Evitar la emergencia de resistencias (preservar opciones futuras); 5) Reducir la transmisión del VIH.

El desarrollo de drogas antirretrovirales está íntimamente ligado al conocimiento del ciclo biológico del virus, actuando las drogas en diferentes momentos del mismo: 1) Inhibidores de la fusión; 2) Inhibidores de la transcriptasa reversa; 3) Inhibidores de la proteasa; 4) Inhibidores de la integrasa.

<b>DROGAS ANTIRRETROVIRALES APROBADAS</b>				
<b>ITR Nucleósido</b>	<b>ITR Nucleótido</b>	<b>ITRNN</b>	<b>Inhibidores de Proteasa</b>	<b>Inhibidores de Fusión</b>
Zidovudina	Tenofovir	Efavirenz	Indinavir	Enfuvitide
Lamivudina		Nevirapine	Saquinavir	
Estavudina		Delaverdine	Nelfinavir	
Didanosina			Ritonavir	
Zalcitabina			Lopinavir/ritonavir	
Emtricitabina			Amprenavir	
Abacavir			Fos-amprenavir	
			Atazanavir	
			Tipranavir	

**ITR:** Inhibidores de la transcriptasa reversa

**ITRNN:** Inhibidores de la transcriptasa reversa no nucleosidos.

Se ha comprobado que la erradicación del virus del VIH no es posible a corto ni mediano plazo y que por tanto debe manejarse como una enfermedad crónica; así mismo se ha demostrado que la TARGA puede restaurar el sistema inmunológico al menos parcialmente, incluso en fases avanzadas de la infección. Por otra parte se ha observado que a mediano y largo plazo existe una toxicidad crónica de los medicamentos (por ejemplo lipodistrofia) y que es difícil mantener la adherencia al tratamiento, generando un sin número de malestares. Por todo ello se ha pasado de una actitud terapéutica precoz a otra más conservadora y simplificada del tratamiento. <sup>(21)</sup>

En los últimos tres años se ha realizado notables avances en el conocimiento de la resistencia a fármacos antirretrovirales y su aplicación en la práctica clínica. Así mismo la disponibilidad de pruebas de resistencia permite orientar mejor la terapéutica. Estas pruebas son de dos tipos: Genotipo, es la de más fácil realización y menor costo, identifica las mutaciones asociadas a resistencia para cada fármaco, nos dice “qué no podemos darle a un paciente” pero no indica “qué le podemos dar”; el Fenotipo es mucho más costoso y difícil de realizar, la ventaja es que nos orienta sobre los fármacos que podríamos usar en el paciente con resistencia y por otro lado es capaz de informarnos del índice de replicación viral, que es la velocidad que tiene el virus para reproducirse.

Actualmente se acepta que el tratamiento de la infección crónica por VIH debe ser al menos con tres fármacos activos, lo que constituye la TARGA. Los parámetros usados para tomar decisiones respecto al inicio y cambio en la TARGA, así como para monitorizar la eficacia de la misma son: 1) La valoración clínica que califica la condición clínica del paciente; 2) la valoración inmunológica que se refiere al recuento de CD4; y 3) la valoración virológica la que se refiere a la medición de carga viral (CV) por PCR (Pruebas de carga viral).

Las guías internacionales recomiendan iniciar TARGA en: 1) pacientes sintomáticos independiente de su CD4 y CV; 2) pacientes con CD4 < 200 cels/ $\mu$ L, independiente de su carga viral, aun siendo asintomáticos. Luego de analizar estas indicaciones para el inicio de TARGA podemos notar que el parámetro más importante para la decisión de inicio resulta siendo el valor de CD4. Se ha señalado que uno de los objetivos de la terapia es la restauración inmunológica. Cuando la terapia es exitosa el aumento de la cifra de CD4 es lento, pero constante en el tiempo. En general se admite, basándose en los estudios de cinética celular, que durante el primer año de TARGA debería haber un aumento de 50 - 100 linfocitos CD4.

La recomendación es que como control debe realizarse cada 3-4 meses pero en el inicio de TARGA debe realizarse a las 4 semanas. Los protocolos nacionales establecen controles semestrales <sup>(2, 3)</sup> y MINSA un control, adicional al tercer mes <sup>(27)</sup>.

Los efectos adversos de las drogas antiretrovirales son diversos, sin embargo los cambios de agentes antirretrovirales debido a efectos colaterales, pueden incluir: diarrea severa, que persiste por varias semanas incluso después del uso de Loperamida, náuseas y vómitos severos que no mejoran con Metoclopramida y que incluso originan pérdida de peso, anemia severa, alergias severas, manifestaciones subjetivas: intolerancia gastro-intestinal, insomnio, astenia, hipersensibilidad (puede ser fatal) fiebre, exantema cutáneo, fatiga, pérdida de apetito, dolor de garganta, tos y disnea, visión borrosa, mareos, sabor metálico, alopecia, dolor abdominal, cansancio, todo lo mencionado con anterioridad se puede ver reflejado en los siguientes discursos:

*“Desde que empecé a tomar la TARGA empecé a bajar de peso, antes era gordito he bajado varios kilitos”*

*“El medicamento me provoca nauseas al inicio, vómitos, a veces hasta alucinaba cosas horribles, e incluso a veces cuando te levantas parece que estuvieras borracho, pero bien borracho, te levantas súper mareado, ni caminar puedes, este es el comienzo, luego ya uno se acostumbra no.” (Autoestima)*

*“El tratamiento al comienzo choca feo, me temblaba las piernas, y el doctor me dijo que me bajaría la dosis., tenía nauseas también, vomitaba líquido, me daba*

*calambres en las piernas, se me adormecían los pies, pero cuando estoy trabajando ya se me baja un poco.” (Bienestar)*

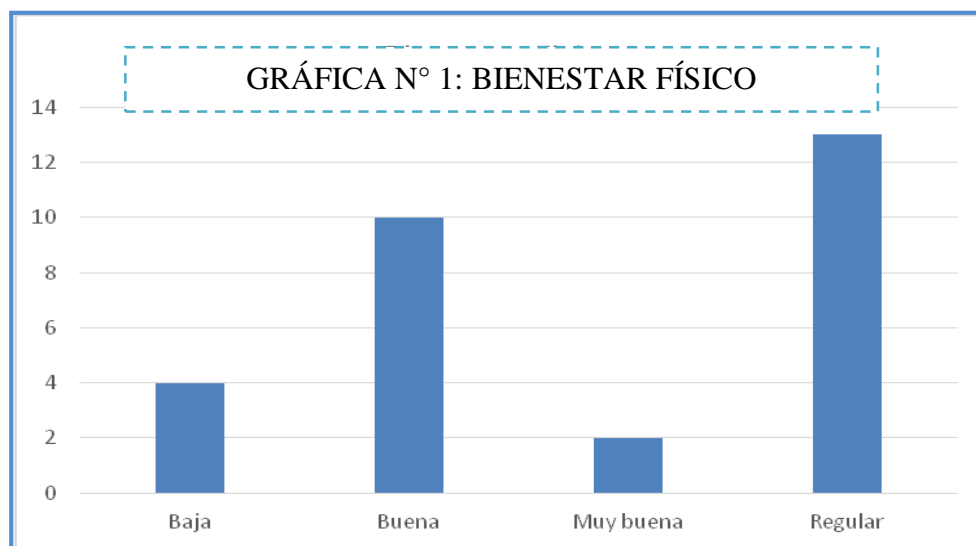
*“Bueno no puedo comer ají, dulces, porque me caen mal, grasas, no sabes que se siente tener VIH, y más aún tomar al TARGA, oye te dan unos efectos, a veces mareos, a veces ya no puedes comer las mismas cosas, te vuelves alérgico a todo, incluso cuando me bañe en la playa mi piel se hizo horrible, a veces ni duermo bien.” (Derechos)*

*“Ummm, al comienzo primero, fueron náuseas, vómitos, mareos, dolor de cabeza, insomnio, y bueno problemas con mi estómago....Es que había cosas que me hacían doler el estómago, me daba diarrea...” (Autodeterminación)*

Se ha identificado por medio de estas entrevistas que al tomar la TARGA, las personas con VIH, presentan afecciones producidas como efectos adversos al tratamiento, corroborando con el sustento teórico, las personas manifiestan: diarreas, dolor, malestar general, alergias, vómitos, etc., concluyendo que la esfera bio-orgánica de la calidad de vida está siendo afectada por la TARGA; por tal motivo se procedió a elaborar planes educativos respecto a la TARGA y sus efectos, los cuales tenían como fin concientizar a los pacientes que es normal presentar estos efectos post TARGA, animándoles que continúen con su tratamiento indicado por el médico responsable de la estrategia. También en cada sesión educativa y charla se hacía hincapié que el incumplimiento del tratamiento genera que el Virus VIH, genere mutabilidad y se produzca más rápido, generando resistencia al tratamiento indicado; por lo cual se procederá a reemplazar el presente tratamiento por uno más agresivo, que traerá consigo reacciones más severas, lo cual para ellos generará mayor malestar Bio-orgánico.

El resultado cuantitativo arrojado por el cuestionario de GENCAT, refleja que 4 de los 30 sujetos de investigación, personas con VIH del GAM tienen bajo bienestar físico y 13 un regular bienestar físico, el restante de personas se encuentra en buen estado físico, esto nos señala que existe una alteración en la esfera Bio-orgánica, producida por la TARGA y por consecuente por su seropositividad. Esto apoya el resultado de las entrevistas aplicadas a las personas que conforman el GAM, que mencionan que presentan afecciones producidas por la TARGA y que provoca en ellos un malestar, que de una u

otra manera aceptan, ya que la TARGA es el tratamiento que tienen que seguir para mejorar su salud y calidad de vida. (TABLA N1)



Cuestionario: Mejorando la Calidad de Vida de personas Seropositivas a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud – Chiclayo 2013.

Un estudio cuantitativo realizado por Ruiz Pérez Isabel, denominado: “Estado clínico, adherencia al TARGA y calidad de vida en pacientes con infección por el VIH tratados con antirretrovirales”, tuvo como objetivo analizar la asociación entre parámetros clínicos y terapéuticos y las 11 dimensiones de calidad de vida en pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), el método empleado fue: estudio transversal con 320 pacientes en tratamiento antirretroviral de 4 hospitales, los resultados fueron que los pacientes con una mayor carga viral presentaron puntuaciones más bajas en todas las dimensiones de la calidad de vida, a excepción de la función cognitiva. Los pacientes con SIDA mostraron una peor calidad de vida en 10 de las 11 dimensiones. Aquéllos con una adherencia adecuada al tratamiento antirretroviral mostraron una mejor calidad de vida en 10 dimensiones. No se detectaron diferencias estadísticamente significativas en las medias de las dimensiones del cuestionario MOS-HIV entre pacientes cuya combinación farmacológica incluía inhibidores de la proteasa y aquellos que no, a excepción de la dimensión de calidad de vida, en conclusión el estado clínico y la adherencia del paciente no sólo afectan a su

supervivencia, sino también a diferentes dimensiones de su calidad de vida y que en el aspecto orgánico de las personas con VIH es afectado en un 88 % por la TARGA, pues genera en primer momento efectos adversos muy severos, que empiezan desde una cefalea, y pueden hasta terminar en una anemia severa, siendo estos resultados los que apoyan los nuestros, ya que los sujetos de estudio integrantes del GAM, presentan las mismas características.

Luego de haber analizado la esfera Orgánica, se puede identificar que no solo estaba alterada esta esfera, si no que la esfera psicológica, presentaba algunas alteraciones importantes que empeoraban su calidad de vida, es por ello que durante la etapa pre-reflexiva surge la siguiente categoría:

## **CATEGORIA II: TRASTORNOS PSICOLÓGICOS:**

Se considera trastorno psicológico a un comportamiento anormal de los individuos y que están clasificados por los profesionales de la psicopatología, mediante un estudio de las causas que los provocan. Los dos sistemas de clasificación de los trastornos psicológicos más utilizados y difundidos a nivel mundial (CIE-10 y DSM-IV).

La definición de trastorno mental o psicológico (CIE-10), es entonces la presencia de un comportamiento o de un grupo de síntomas identificables en la práctica clínica que en la mayoría de los casos se acompañan de malestar o interfieren en la actividad del individuo. Los dos signos más característicos de los trastornos psicológicos son: presencia de emociones dolorosas crónicas (ansiedad, depresión, ira...) y presencia de conflictos duraderos en las relaciones sociales, familiares o de pareja.

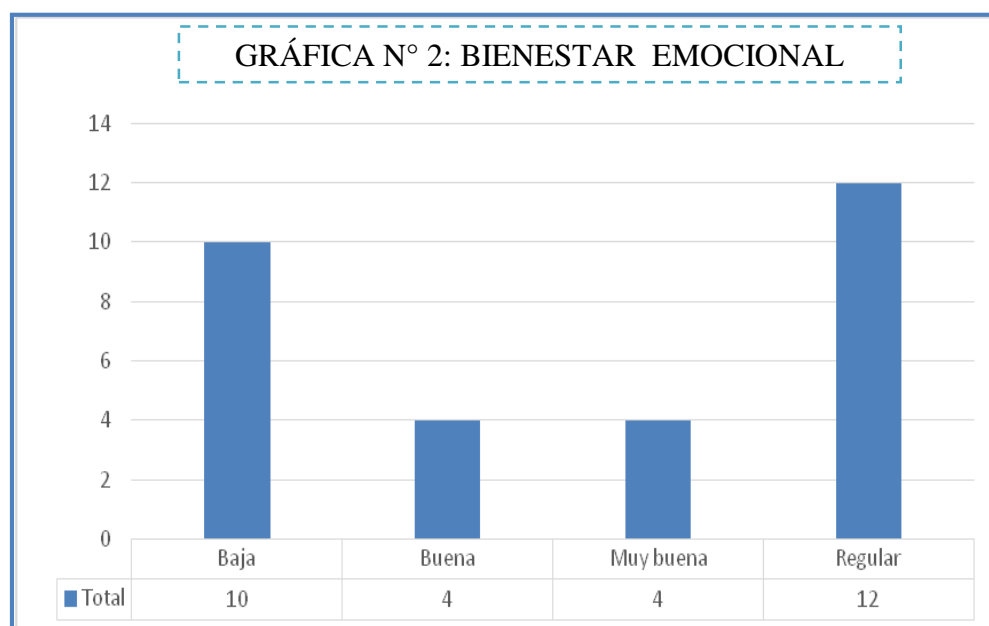
Así mismo la Organización Mundial de la Salud (OMS) describe a la salud mental como un estado de bienestar en el que el individuo es consciente de sus capacidades, puede enfrentarse a las exigencias normales de la vida y trabajar de forma productiva y fructífera, y es capaz de contribuir a su comunidad. Se consideran enfermedades mentales los problemas psíquicos y la tensión

emocional, las disfunciones asociadas con los síntomas de angustia y los trastornos psíquicos diagnosticables, como la esquizofrenia y la depresión.

La salud mental está condicionada por múltiples factores entre ellos los de carácter biológico (por ejemplo, factores genéticos o en función del sexo), individual (experiencias personales), familiar y social (el hecho de contar con apoyo social) o económico y medioambiental (la categoría social y las condiciones de vida).<sup>(4)</sup>

La parte subjetiva ha sido de una manera obtenida por entrevistas y lo que se puede determinar es que la esfera psicología esta alterada, por lo que el investigador proporciona mayor rigurosidad científica a los datos cualitativos con datos cuantitativos, que se detallan a continuación:

Estos resultados reflejan que 10 de las treinta personas con VIH del GAM a quienes se les aplicó el Cuestionario de GENCAT, tienen un bienestar emocional bajo y 12 regular, entre tanto que 8 personas están en un estado Emocional adecuado, esto apoya los relatos de las personas con VIH expuestos en este análisis y discurso, que nos ayuda a corroborar que la esfera Psicología esta alterada. (TABLA N2)



Cuestionario: Mejorando la Calidad de Vida de personas Seropositivas a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud – Chiclayo 2013.

Luego de analizar esta gran categoría referida al aspecto psicológico de los sujetos de estudio, se identificó características depresivas en los discursos o en términos de la psicología presencia de indicadores de depresión, lo que permitió abordar otra subcategoría denominada depresión que se detalla a continuación:

✓ **DEPRESIÓN:**

La depresión es el diagnóstico psiquiátrico que describe un trastorno del estado de ánimo, transitorio o permanente, caracterizado por sentimientos de abatimiento, infelicidad y culpabilidad, además de provocar una incapacidad total o parcial para disfrutar de las cosas y de los acontecimientos de la vida cotidiana (anhedonia). Los desórdenes depresivos pueden estar, en mayor o menor grado, acompañados de ansiedad. Esta alteración psiquiátrica, en algunos casos, puede constituir una de las fases del trastorno bipolar.

El término médico hace referencia a un síndrome o conjunto de síntomas que afectan principalmente a la esfera afectiva o psicológica: la tristeza patológica, el decaimiento, la irritabilidad o un trastorno del humor que puede disminuir el rendimiento en el trabajo o limitar la actividad vital habitual, independientemente de que su causa sea conocida o desconocida. Aunque es el núcleo principal de los síntomas, la depresión también puede expresarse a través de afecciones de tipo cognitivo, volitivo o incluso somático. En la mayor parte de los casos, el diagnóstico es clínico, aunque debe diferenciarse de cuadros de expresión parecida, como los trastornos de ansiedad. La persona aquejada de depresión puede no vivenciar tristeza, sino pérdida de interés e incapacidad para disfrutar las actividades lúdicas habituales, así como una vivencia poco motivadora y más lenta del transcurso del tiempo. Su origen es multifactorial, aunque hay que destacar factores desencadenantes tales como el estrés y sentimientos (derivados de una decepción sentimental, la contemplación o vivencia de un accidente, asesinato o tragedia, el trastorno por malas

noticias, pena, y el haber atravesado una experiencia cercana a la muerte o enfermedad crónica incurable).(13)

La depresión puede tener importantes consecuencias sociales y personales, desde la incapacidad laboral (ya que se puede presentar un agotamiento que se verá reflejado en la falta de interés hacia uno mismo, o incluso el desgano para la productividad, lo cual no solo afectará a quien está pasando por la depresión, sino también a quienes lo rodean) hasta el suicidio. Desde la biosiquiatría, a través de un enfoque farmacológico, se propone el uso de antidepresivos. Sin embargo, los antidepresivos sólo han demostrado ser especialmente eficaces en depresión mayor/grave, es así que lo sustentando párrafos arriba se puede ver reflejado en el siguiente discurso:

*“Cuando me entere que tenía VIH al comienzo para Mí fue algo terrible, quería morir, desaparecer, tengo hijos y nunca pensé que me tocaría vivir esto a Mí...En ese momento uno no sabe qué hacer, llore a chorros, me quería quitar la vida y pues me fui a tomar solo para olvidarme de eso, pero cuanto más tomaba más me acordada, no podía olvidarme, me estaba pasando a Mí...(Autoestima)*

*“Sé que voy a morir, que no viviré mucho tiempo, me dicen que si puedo vivir más de 20 años, pero no creo, estoy condenado a morir, lo sé, así que trato de aprovechar este tiempo, si fuera Dios me alargara la vida, no sabes cuánto”  
(Derechos)*

*“Estoy seguro que no viviré mucho tiempo, es que claro con esta enfermedad quién espera vivir toda su vida, o vivir hasta los 70 años, jamás pues estoy condenado a morir pronto, esto no se lo deseo a nadie, a nadie...”*

*“Ummm bueno si.....yo tomo antidepresivo actualmente, bueno todo empezó por el SIDA, cuando me entere de esto no sabes cómo me sentí, me sentía mal, empecé a dormir poco, ya no salía con nadie, no quería saber nada con nadie, y bueno hasta ahora me es difícil relacionarme con algunas personas, hoy por hoy no quiero ni irme a trabajar, me da por llorar casi todas las veces, pero tomo mi pastilla y me pasa todo, me levanto con ganas de trabajar, y cuando dejo de tomarlas no tengo ganas de nada, ni de abrir mi negocio, y la verdad es que esta enfermedad te hace cambiar varias cosas, tienes miedo a ser feliz, si pudiera cambiar las cosas ya lo hubiera hecho hace rato.....(Autodeterminación)*

Las personas con VIH, en su gran mayoría, cuando reciben el diagnóstico que tiene VIH, presentan momentos de angustia, decaimiento, tristeza patológica, desinterés por ellos mismos y esto se pudo corroborar

con los discursos de los sujetos de investigación, quienes no solo con palabras manifiestan la tristeza que los alberga si no también hay acciones tales como, llanto, amargura, expresiones de fastidio cuando uno pregunta como esta, algunos reniegan de lo que les está pasando, hay personas que no desean integrarse al grupo, y más que todo expresan falta de afecto y comprensión, esto se observó en cada sesión, que se realizaba en Grupo de Autoayuda Mutua.

Por lo tanto al observar estos síntomas determinamos que hay alteraciones en la esfera Psicológica-afectiva de los sujetos de investigación, personas participantes del GAM. La literatura afirma que es conveniente realizar actividades de conducta, relajación, grupos de ayuda, alguna sesión fuera del grupo mismo, siendo estas actividades las pueden mejorar este estado depresivo, pero no solo el tratamiento no farmacológico es bueno, si no existe un tratamiento farmacológico, como lo es, los antidepresivos, contribuyen a que disminuya la DEPRESIÓN, esto es previamente indicado por un médico psiquiatra, quién revisa al paciente y determina si es conveniente este tratamiento.

Por consiguiente en los discursos no solo se encontraron indicadores que reflejaban depresión, si no características, conductas y frases que arrojaban aspectos referidos al suicidio o comportamiento suicida, del cual emergió la siguiente subcategoría, que se detalla a continuación:

#### ✓ **COMPORTAMIENTO SUICIDA:**

El comportamiento suicida abarca los gestos suicidas, los intentos de suicidio y el suicidio consumado. Los planes de suicidio y las acciones que tienen pocas posibilidades de llevar a la muerte son llamados gestos suicidas. Las acciones suicidas con intención de muerte pero que no logran su propósito se llaman intentos de suicidio. Algunas personas que intentan suicidarse son descubiertas a tiempo y salvadas. Otras personas que intentan suicidarse tienen sentimientos contradictorios acerca de la muerte y el intento puede fallar porque en realidad es una petición de

ayuda combinada con un fuerte deseo de vivir. Finalmente, un suicidio consumado tiene como resultado la muerte. Todos los pensamientos y los comportamientos suicidas, ya se trate de gestos o de tentativas, deben ser tomados en serio.<sup>(13)</sup>

El comportamiento autodestructivo puede ser directo o indirecto. Los gestos suicidas, los intentos de suicidio y el suicidio consumado son ejemplos de comportamiento autodestructivo directo. El comportamiento autodestructivo indirecto implica la participación, generalmente de modo repetido, en actividades peligrosas sin que exista una intención consciente de morir. Ejemplos de comportamiento autodestructivo indirecto incluyen el abuso del alcohol y de las drogas, el abuso del tabaco, el comer con exceso, el descuido de la propia salud, la automutilación, el conducir un vehículo de modo temerario y el comportamiento criminal. De las personas con comportamiento autodestructivo indirecto se dice que tienen un “deseo de muerte”, pero generalmente existen muchas razones para ese comportamiento, en este caso el ser portador de VIH.

La conducta suicida generalmente resulta de la interacción de varios factores: trastornos mentales (fundamentalmente depresión y abuso de sustancias), factores sociales (desilusión, pérdida y ausencia de apoyo social), trastornos de la personalidad (impulsividad y agresión) y una enfermedad orgánica incurable. En este caso podríamos asumir que el gran número de las personas del GAM, sujetos de estudio de la investigación, presentan estos factores, que generalmente desencadenan la conducta suicida en ellos y el mayor es el diagnóstico de la infección orgánica incurable que poseen.

Más de la mitad de la gente que se suicida está deprimida. La depresión combinada con una enfermedad orgánica puede llevar a intentar el suicidio. La enfermedad orgánica, especialmente aquella que es grave, crónica y dolorosa, tiene un papel importante en cerca del 20 % de

los suicidios entre las personas. El suicidio es a menudo el acto final de una serie de comportamientos autodestructivos. Casi todo el mundo tenemos momentos en los que nos podemos sentir tristes y solos. A veces puede parecer que no gustamos a nadie, que somos un fracaso, que molestamos a la gente y que a nadie le importaría si estuviésemos muertos. Podemos sentirnos enfadados con el mundo o sin esperanza pero incapaces de decirlo. A menudo, muchas cosas negativas han ocurrido en poco tiempo y una mayor o un rechazo pueden ser la gota que colma el vaso. Por tanto, no saben bien cómo hacerlo o les falta el apoyo que necesitan para adaptarse o solucionar un gran disgusto. Se sienten incapaces y no ven una salida.

Frecuentemente, la decisión de intentar suicidarse se toma rápidamente y sin pensar. En el momento, muchos sólo quieren que los problemas desaparezcan y no saben cómo obtener ayuda. Se sienten como si su única salida fuera el suicidio. Así mismo lo sustentando párrafos arriba se puede ver reflejado en los siguientes discursos.

*“Me siento sin ganas de seguir viviendo, dispuesto a no continuar, nadie me apoya nadie sabe nada, nadie sabe por lo que paso...”.(Autodeterminación)*

*“Alguna vez pensé en suicidarme, para mi hablar de SIDA, tener SIDA, era muerte y mejor terminaba conmigo y punto”..(Autoestima)*

*“Cuando me dijeron que tenía SIDA, yo quise acabar con mi vida, dije un solo gasto y un solo dolor a mi familia y dije si borracho no lo hice ahora si puedo acabar con mi vida Normal”*

*“Una vez me corte las venas de mi mano con navaja Gilet por la desesperación...Es horrible no le deseo a nadie esto, y cuando estoy solo siento que necesito ayuda porque me siento tan mal, que lo primero que deseo o pienso es acabar con mi vida....”.(Bienestar)*

*“A veces quiero morirme, desaparecer para dejar de estar pasando esto...”.(Autodeterminación)*

Los sujetos de estudio, presentan caracterizas importantes para definir que alguna vez han tenido o tiene un comportamiento suicida, primero presentan Trastornos mentales fundamentalmente depresión y abuso de sustancias, corroborado con los discursos de la subcategoría de

depresión y más un en el caso de BIENESTAR que es un alcohólico anónimo, que recibe apoyo de un profesional para sobrellevar este problema, en segundo lugar, existen también en las personas del GAM factores sociales como: desilusión, pérdida, ausencia de apoyo social, discriminación, sustentado anteriormente. Por otro lado tenemos a los trastornos de la personalidad impulsividad y agresión, esto es evidenciado en la persona BIENESTAR, quién se auto-agredió, cortándose las venas con una navaja y por último tenemos que todos los integrantes del GAM, padecen una enfermedad orgánica incurable, como lo es VIH/SIDA, por lo tanto siempre, estarán expuestos a generarse en ellos un compartimiento suicida. Por tal motivo, en el Grupo de Autoayuda Mutua se trabaja continuamente con el servicio de psicología, quién asesora y ayuda a estas personas.

Las revisiones sistemáticas realizadas en este campo, en la línea de las propuestas de la OMS, y los programas de prevención del suicidio existentes en distintos países, destacan las siguientes recomendaciones para la prevención del suicidio: reducir la disponibilidad y el acceso a los medios letales, como sustancias tóxicas, armas de fuego, etc., mejorar los servicios sanitarios y su accesibilidad, así como promover las funciones de apoyo y rehabilitación, mejorar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la depresión y otros trastornos mentales, desarrollar intervenciones comunitarias, aumentar la concienciación de los profesionales de salud, mejorar sus actitudes y reducir los tabúes existentes hacia el suicidio y el trastorno mental, mejorar la formación sobre prevención del suicidio en los médicos de atención primaria, promover la intervención y formación de los profesionales en los centros educativos, aumentar el conocimiento de la población general sobre los trastornos mentales y su reconocimiento en una etapa temprana, y reducir el estigma asociado al suicidio, implicar a los medios de comunicación y fomentar el tratamiento responsable de las noticias relacionadas con la conducta suicida y promover la investigación sobre la prevención del suicidio y la recogida de datos sobre las causas del

suicidio, todas estas actividades sugiere la literatura que son importantes para disminuir este problema, para lo cual los investigadores con participación de los sujetos de investigaciones, tomarán las actividades más convenientes para mejorar este aspecto importante para la mejora de la esfera psicológica de su calidad de vida.

La literatura menciona que cuando una persona tiene una conducta suicida es porque tiene problemas de autoestima, por lo tanto la literatura apoya al investigador acerca de que los sujetos de estudio pertenecientes al GAM, además de poseer un comportamiento suicida presentan baja autoestima, la cual se convierte también en una subcategoría de estudio, siendo abordada a continuación:

✓ **BAJA AUTOESTIMA:**

La autoestima es un conjunto de percepciones, pensamientos, evaluaciones, sentimientos y tendencias de comportamiento dirigidas hacia nosotros mismos, hacia nuestra manera de ser y de comportarnos, y hacia los rasgos de nuestro cuerpo y nuestro carácter. En resumen, es la percepción evaluativa de nosotros mismos. La importancia de la autoestima estriba en que concierne a nuestro ser, a nuestra manera de ser y al sentido de nuestra valía personal. Por lo tanto, puede afectar a nuestra manera de estar y actuar en el mundo y de relacionarnos con los demás, ya sean en nuestra manera de pensar, de sentir, de decidir y de actuar, no escapa a la influencia de la autoestima. Entonces cuando una persona tiene problemas de autoestima, o una baja autoestima, esto se traduce en una gran cantidad de problemas en diversos ámbitos de su vida. Una persona con baja autoestima suele sentirse más infeliz y mucho más limitada en cuanto a lo que puede o debe hacer.

Las características de una persona con autoestima baja son diversas: las personas con baja autoestima tienen una mayor tendencia a la

depresión y a sufrir ante las adversidades, no se sienten seguras de sí mismas, tienen miedo de expresar sus gustos u opiniones, muchos de ellos prefieren quedarse callados antes que opinar ya que consideran que “no tienen derecho” o que los demás consideraran que no lo tienen, las personas con baja autoestima son mucho más vulnerables y suelen tomarse a mal cualquier crítica o queja hacia su persona, debido a que siempre tienen miedo sobre si serán o no aceptados por los demás, tienen mayor dificultad para relacionarse con los demás, siempre suelen estar pensando cómo se interpretará aquello que dicen o hacen y si caerán bien o mal a los demás, sienten una gran necesidad de ser aceptados por los demás ya que no se aceptan a sí mismas, es por ese motivo, que suelen sentirse muy presionados cuando están con otras personas, tienen miedo de arriesgarse por miedo a fracasar.

Además suelen dejarse atropellar por los demás o ser maltratados por miedo a resistirse y quedarse solos, les cuesta expresar sus sentimientos, suelen creer que siempre los demás están por encima de una o uno, son superiores, valen más y por lo tanto sus problemas también son más importantes, tienen mayor dificultad para enfadarse con las demás personas por miedo a que la otra persona “no acepte el enfado”, nunca valoran sus propios logros, no tienen confianza en sí mismos ni creen que puedan lograr lo que se proponen, suelen excusarse y justificarse por todo. Siempre tienen miedo de estar molestando o quitándoles tiempo a los demás. Entonces en los sujetos de estudio pertenecientes al GAM, los investigadores hemos podido identificar estas características en la gran mayoría, asumiendo que esta baja autoestima está generando una gran cantidad de problemas en diversos ámbitos de su vida, como el de sentirse más infeliz y mucho más limitados en cuanto a lo que puede o debe hacer, alterándose así la Esfera Psicológica de su Calidad de Vida. Así mismo lo mencionado anteriormente se ve reflejado en los siguientes discursos:

*“Le tengo miedo a mi enfermedad, esta enfermedad mata, no tiene cura, además siento que es un castigo que me puso Dios para darme cuenta que estuve mal en*

*mi camino, por la vida mundana que llevaba de discotecas, mujeres, bares, paraba tomando y asaltaba..."(Bienestar)*

*"Creo Que si mis padres se enteran que tengo VIH, pero me odiarían o quizás hasta me maten..."(Derechos)*

*"Cuando estoy solo siento que necesito ayuda porque me siento muy mal"  
"Necesito ayuda porque he.... Siempre hay temor en mi" ..(Bienestar)*

*"Bueno a veces bien y otras me siento muy triste porque no entiendo como yo pude enfermarme de esto, no sé cómo enfrentarlo ni cómo será mi vida a futuro."...(Inclusión social)*

Como sabemos cuándo hablamos de salud no solo debemos referirnos al aspecto biológico, si no también debemos tomar en cuenta al aspecto psicológico, ya que este influye grandemente en el bienestar orgánico, cuando una persona tiene baja autoestima, lo expresa físicamente también, el cuerpo enferma, claro ejemplo tenemos a las personas del GAM, quienes continuamente se sienten deprimidos, tiene temor a enfrentar la realidad, desinterés por su vida, a veces no entienden porque se encuentran así, no aceptan la enfermedad, siendo aquello claro ejemplo de la baja autoestima que presentan.

El Psicólogo Ángel Antonio Marcuello García: Jefe del Gabinete de Psicología de la Escuela de Especialidades Antonio de Escaño (Ferrol-La Coruña), menciona algunas actividades e intervenciones para mejorar la autoestima, tales como; Usar afirmaciones. ¿Conoces ésa tan popular que dice: "Porque yo lo valgo"? de ese estilo. Recordarles que valen muchísimo, establecer actividades donde las personas planten metas realistas y sean ellos los primeros convencidos de que merecen alcanzarlas, sesiones de terapia donde identifiquen sus miedos y se les presente actividades para hacerles frente, terapias grupales e individuales con la psicóloga, plantean también el establecer actividades como de ejercicio de manera regular, que permita la reflexión y meditación (taichi), dormir bien, realización de actividades para canalizar las emociones negativas de algún modo, actividades que te impulsen a relacionarte con los demás, llevar una dieta equilibrada, estas actividades pueden ser tomadas por los sujetos de

investigación, los investigadores tan solo las sugieren, y dependerá de ellos si las aceptan o promueven otras. (12).

Por lo tanto no solo es importante analizar la esfera orgánica y psicológica, sino también la esfera socio-familiar de la calidad de vida, ya que la persona en general constantemente se relaciona y está inmerso en la sociedad, esta hace que se desarrolle como tal, por que influye en él, ya sea en conductas, hábitos, valores, etc. Siendo el caso de los sujetos de estudio, quienes presentan problemas en esta esfera de la calidad de vida, de la cual emergió la siguiente categoría, que describimos a continuación:

### **CATEGORIA III: DIFICULTAD EN LAS RELACIONES SOCIO-FAMILIARES:**

La infección por VIH a diferencia de muchas otras infecciones, trasciende lo meramente individual para encadenarse con multiplicidad de consecuencias en variados niveles, como se ha visto en la presente investigación. Uno de los grandes impactos de la infección se relaciona con la familia, amigos y sociedad; ya que es de ahí, en donde existen las relaciones, donde empiezan las murmuraciones, las agresiones verbales, el acoso y las amenazas, que son sólo algunos de los maltratos a que son sometidas las personas que viven con VIH.

Resulta muy importante el conocer las reacciones y conductas familiares que se relacionan frente a la persona con VIH sobre la base de acompañamiento, ayuda o rechazo que desarrolla la familia para con la persona que vive con VIH. Definitivamente el VIH se encuentra revestido tanto a nivel social como individual, de una carga enorme de múltiples significados simbólicos, que genera en las personas un prejuicio, que da a luz discriminación, siendo el producto final en muchas ocasiones, aislamiento, agresiones y rechazo por parte de las personas que viven con VIH, por lo tanto esto hace que las familias se conviertan en un terreno abonado para el

desarrollo de crisis que repercuten negativamente en el portador del VIH y en la sociedad.

Esto plantea la necesidad de realizar un trabajo multidisciplinario dentro del núcleo familiar del infectado por VIH, ya que resulta claro que se ve afectado en sus relaciones y posiblemente en su productividad a todo nivel, ya que como sabemos, el ser humano es gregario por naturaleza y que lo que se es, corresponde en parte a las fuertes influencias familiares, amicales y en cierto punto sociales, a pesar de que se mantengan hacia ella, sentimientos y actitudes de carácter negativo, ellos influyen siempre en ellos.

Siendo así que muchas de las personas infectadas por VIH, a pesar de poder tener una vida independiente, regresan a su núcleo familiar, tras unos meses de su diagnóstico, ya que necesitan de su familia, ven en ellos el apoyo que perdieron en los amigos y sociedad, ya que los abandonaron, por tener VIH. El proceso de adaptación para el individuo y de aceptación por parte de la familia, implica un proceso psicológico de elaboración de duelo, muy difícil y complicado de aceptar en un primer momento, demorando en muchas ocasiones un largo tiempo para que al familia y la persona con VIH pueda adaptarse a este proceso de cambio en su calidad de vida. <sup>(12)</sup>

Es así como se ha podido observar que los infectados por VIH sienten más amenazadora la pérdida del afecto de la pareja, familia o amigos que incluso la existencia de la propia infección viral y sus consecuencias en otros niveles. De hecho, este temor es uno de los desencadenantes de la desesperanza y de los motores de la ideación suicida o autodestructiva que se suele presentar en las personas que conviven con el VIH. Se encuentra además una actitud de carácter protector por parte del afectado hacia su familia / pareja a fin de evitarles un dolor emocional intenso frente al conocimiento del diagnóstico. En relación con la pareja, el conocimiento del diagnóstico de infección por VIH en el/la compañero(a) genera múltiples cuestionamientos y dificultades dentro de las que cabe destacar : posibilidad de ruptura de la

relación, temor de la propia infección y, en caso de existir, de la de los hijos, conciencia de la potencial existencia de relación extra-pareja, rabia, sentimientos de engaño, traición, desesperanza, ruptura de la confiabilidad en el otro, incertidumbre frente al futuro propio, sentimientos de culpa, inquietudes frente al manejo de la sexualidad futura, etc.

Por otra parte, el refuerzo y apoyo afectivo que proviene del exterior y que emana de la familia, pareja o amigos, retroalimenta bien sea de manera adecuada o inadecuada (relacionado con el tipo de reforzamiento externo, positivo o negativo), los mecanismos de defensa de la inmunidad ; además un apoyo real y efectivo por parte de los otros-significativos, le facilita al infectado por VIH, la adopción de conductas de autocuidado, disminuyendo así los comportamientos de riesgo lo que se traduce en protección tanto al individuo infectado como al medio social en el que se encuentra inmerso.

No resulta extraño que uno de los principales motivos de ansiedad, temor, tristeza del portador del VIH, esté en relación con la pregunta ¿Quién me va a cuidar cuando yo no pueda valerme por mi mismo? La persona infectada por VIH suele volcar la posibilidad de respuesta en su familia y pareja. Desde el punto de vista de salud comunitaria, permanencia hospitalaria, costos económicos de seguridad social, control de infecciones, etc. la familia es pieza clave para la adecuada consecución de metas en esos campos. El desconocimiento de la importancia de la familia en el tratamiento puede llevar a descuidar aspectos como la desprotección, rechazo y abandono frente al paciente, o por otro lado, conducir a que se asuman conductas altamente sobreprotectoras, en detrimento de las posibilidades de crecimiento y desarrollo humano del infectado.

Por último cabe destacar, que a pesar de llevar alrededor de 18 a 20 años de epidemia detectada en nuestro país, de contar con muy escasos recursos económicos, técnicos y científicos, de hablar sobre la importancia de la atención integral del paciente, no se han emprendido acciones consistentes

frente a la atención de la familia/pareja y amigos del infectado. Al revisar la literatura nacional e internacional, parece que la dicotomía paciente/familia continúa, como si existiera una negación psicológica a la integración de estos aspectos en el tratamiento del paciente por parte de los equipos de atención y de los autores que tratan aspectos relacionados con el tema.

Desde el punto de vista social, las reacciones de la comunidad frente a una familia afectada por el VIH, son generalmente de naturaleza hostil. Este comportamiento hostil se presenta sobre la base de temor generado por desconocimiento de las características específicas de transmisión, por homofobia, por intolerancia con comportamientos diferentes, por actitudes discriminatorias, por identificación proyectiva, etc.

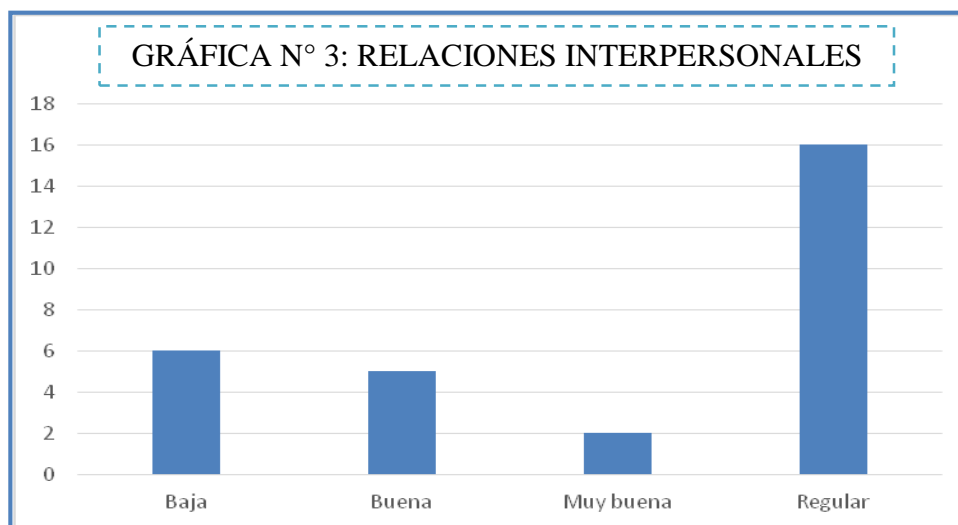
Ante un grupo social hostil, las familias que cuentan con una persona infectada, tratan de aislarse de su entorno, de volverse autosuficientes en lo posible para dejar de necesitar a quienes les rechazan. Las respuestas negativas tanto afectivas como psicológicas de los familiares, pueden incrementarse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

El impacto social y familiar es apreciable en los cambios en los roles afectivos: dependencia, exclusión, rechazo, aislamiento o dominación de un o unos miembro(s) sobre otro(s), marginación de la familia y en aspectos como: trabajo, vida de barrio, educación, iglesia, lo social/recreativo, es por ello que el impacto de la epidemia del VIH sobre la familia y la comunidad, ha sido evaluado indirectamente utilizando técnicas Delphi modificadas (Su objetivo es la consecución de un consenso basado en la discusión entre expertos. Es un proceso repetitivo. Su funcionamiento se basa en la elaboración de un cuestionario que ha de ser contestado por los expertos. Una vez recibida la información, se vuelve a realizar otro cuestionario basado en el anterior para ser contestado de nuevo), para evaluar las percepciones de expertos acerca de la forma como la presencia de un individuo con VIH, incide sobre su núcleo familiar en términos emocionales, sociales y económicos.

De acuerdo con la opinión de los expertos consultados, el trauma emocional es común entre las familias que albergan a un miembro con infección por VIH. Por ejemplo, según la prueba Delphi aplicada por la ONUSIDA aun conjunto de expertos, arrojó que el 88.3 % de ellos consideraron que las familias que albergan a su familiar afectado, experimentan trauma emocional moderado. Este resultado, trae a consideración interrogantes sobre los efectos a mediano y largo plazo del estrés emocional, derivado de un proceso crónico como la infección por VIH, particularmente sobre la productividad, que ameritan ser explorados con mayor detalle en futuras investigaciones. Adicionalmente, la epidemia de VIH afecta a familia y a la comunidad de otras maneras.

En el sentido, económico, los expertos también coincidieron en calificar a la familia como la principal fuente de financiamiento de los costos que genera el tratamiento de un paciente con VIH, y el 27% opinan que la probabilidad de que un individuo abandone el empleo para cuidar de un familiar con VIH, es de media a alta; esto es según LA ONUSIDA.

La escala de GENCAT arrojó los siguientes datos cuantitativos, que son producto de su aplicación a las personas del GAM, que se presente en la gráfica siguiente. Estos resultados muestran que las relaciones interpersonales de 6 personas del GAM portadoras del VIH es baja y 16 de 30 es regular (TABLA N°3); las relaciones interpersonales ya sea con la familia, amigos y pareja, en otras palabras el VIH cambia las relaciones interpersonales. Las personas cuando conocen el diagnóstico o que su amigo es portador, la actitud que toman es de alejarse, dejarlo, porque creen se pueden contagiar, sin embargo los juicios y enfoques sobre el VIH adquieren siempre una connotación moral; se argumenta que los enfermos merecen su condición por agredir las normas morales establecidas por la sociedad, entonces esta enfermedad de transmisión sexual se convierte en una trasgresión ética, porque implica la identidad de las personas: intimidad, orientaciones o preferencias, relaciones interpersonales, formación, valores y creencias.



Cuestionario: Mejorando la Calidad de Vida de personas Seropositivas a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud – Chiclayo 2013.

Es por ello que esta marca (PORTADORES DE VIH PARA LA SOCIEDAD) señala a los enfermos como individuos indignos y peligrosos, que deben ser excluidos para no contagiar al resto de la comunidad. La acción derivada del estigma es la discriminación, la cual se refleja en conductas negativas y de rechazo que pueden ser observadas en diferentes ámbitos: familiar, social, laboral, cultural y médico, genera problemas en las relaciones interpersonales de las personas con VIH, cuanto más ayuda necesitan y atención nosotros mismos, todos nosotros los alejamos de la ayuda.

Se evidenciaron problemas referidos a la inclusión social de los sujetos de estudio pertenecientes al GAM, para lo cual el investigador planteó su estudio más a profundidad surgiendo una subcategoría, la cual se presenta a detalle a continuación:

✓ **EXCLUSIÓN SOCIAL:**

Por exclusión social se entiende la falta de participación de segmentos de la población en la vida social, económica, política y cultural de sus respectivas sociedades debido a la carencia de derechos, recursos y capacidades básicas (acceso a la legalidad, al mercado laboral, a la educación, a las tecnologías de la información, a los sistemas de salud y

protección social, a la seguridad ciudadana) que hacen posible una participación social plena. La exclusión social es un concepto clave para abordar las situaciones de pobreza, vulnerabilidad y marginación de partes de su población. <sup>(6)</sup>

No existe un consenso sobre el significado del concepto de exclusión social. En la amplia bibliografía hoy existente sobre el tema se le dan contenidos muy diferentes dependiendo del enfoque que se use. Por ello, en una reseña bibliográfica realizada en 2007 por Naciones Unidas se dice que: “Como concepto, es descrito de la manera más elocuente en la bibliografía como nebuloso, equívoco, polivalente y polimorfo.” El Banco Mundial, en otra síntesis de los estudios existentes, dice: “A pesar de toda la bibliografía disponible sobre la exclusión social, no existe una clara definición o indicadores definidos sobre la exclusión social”. Según otra revisión bibliográfica, realizada esta vez para la Organización Mundial de la Salud en 2008, las definiciones del concepto de exclusión social se cuentan por decenas y sus puntos en común no pasan en realidad de algunas afirmaciones acerca de sus características dinámicas, multidimensionales y relacionales.

Hilary Silver, una de las más destacadas proponentes del concepto de exclusión social, concluye su análisis de 2007 sobre el desarrollo del concepto diciendo: “El término es vago, ambiguo y disputado en cuanto a su contenido, permitiendo así su aplicación acomodaticia y flexible en contextos muy variados al precio de su precisión conceptual. Las dificultades para definir la exclusión social la hacen difícil de medir, pese a este se puede afirmar que la Exclusión Social será la falta de participación de segmentos de la población en la vida social, económica, política y cultural de sus respectivas sociedades debido a la carencia de derechos, recursos y capacidades básicas, a partir de ello, lo mencionado anteriormente se ve reflejado en los siguientes discursos:

*“Bueno cuando en mi trabajo se enteraron que tenía esta enfermedad, me botaron de mi trabajo, entonces decidí comprar un taxi para taxiar, y desde ahí trabajo en eso, ya sea en taxi o en mi moto...”..(Autoestima)*

*“Bueno una señora se enteró que tenía VIH y pues se puso a comentar por mi barrio, y como ella tenía tienda, a veces ni me quería atender, no me quería vender nada en su tienda, caramba como si le voy a contagiar por comprarle algo, me sentí mal que me hiciera eso, la vecina que conocí hace mucho tiempo.”....(Bienestar)*

Hoy en día en el Perú se habla de inclusión social, de cómo incorporar a las personas al ámbito social, laboral y económico, a la no exclusión de ellos, pero cuando se trata de personas con VIH, el término inclusión pierde su sentido, convirtiéndose en exclusión, esto se reafirma con lo que las personas con VIH refieren en las entrevistas.

Tomando como definición de exclusión social la que hace el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: “La exclusión social es entendida, como la ausencia, para unos, del conjunto de oportunidades vitales que otros sí tienen, como la imposibilidad o dificultad muy intensa de acceder a los mecanismos de desarrollo personal e inserción sociocomunitarios y a los sistemas preestablecidos de protección” y citando los ámbitos de exclusión y colectivo de afectados, donde se enumeran los principales ejes que configuran la exclusión social, entre los que se citan: 1. Pobreza en el sentido de ingresos económicos, 2. Dificultad en la inserción laboral, 3. Dificultad o acceso a la educación, 4. Carencia de salud, de capacidad psicofísica y de asistencia sanitaria, 5. Ausencia o insuficiencia de apoyos familiares o comunitarios, 6. Ámbitos de marginación social y 7. Falta de sensibilización y movilización de la población en general ante la exclusión social.

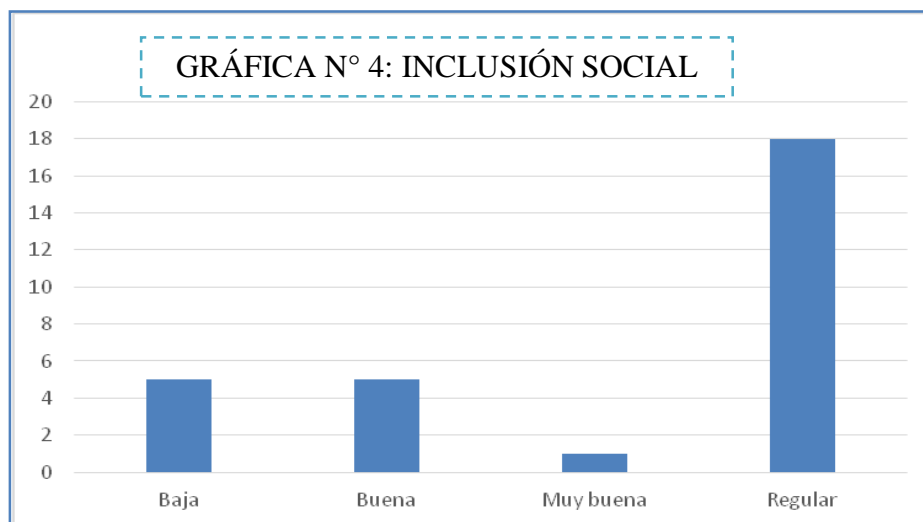
La mayoría de las personas que padecen de VIH se encuentran inmersas en un círculo cerrado en el que están incluidos todos los puntos citados y que presumiblemente en este caso, unos lleven a otros completando un círculo sin fin que sólo en determinadas ocasiones se rompe, cuando el apoyo social y la solidaridad hacen su entrada. La

exclusión social a causa del VIH se expresa de múltiples maneras, algunas muy sutiles y otras demasiado evidentes para dejar de verlas. Pero todas las formas de exclusión social coinciden en un hecho que, aunque se conoce, es inadmisibles para cualquier sociedad o país democrático: la violación de los derechos humanos esenciales de las personas que viven o padecen la enfermedad, consagrados en la Declaración Universal de Derechos Humanos.<sup>(6)</sup>

El VIH afecta de la misma manera a las personas de distinta condición socioeconómica y aun así hay una marcada tendencia de “castigar” más a quienes se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad, como las personas pobres, de raza negra, homosexuales, etc., originándose, entonces una especie de sobre-exclusión, es decir la exclusión social de los ya excluidos por otras razones (homosexuales, drogadictos, prostitución, etc). Existen informaciones que indican que la pobreza y el analfabetismo son dos factores que tienden a elevar el riesgo de adquirir ETS, incluyendo el SIDA. Por tal motivo en el GAM, corroboramos aquello expuesto anteriormente en que en cada actividad, hacemos que las personas con VIH se sientan incluidas, ya sea en cualquier actividad social, por ejemplo les hacemos participar en visitas a museos, paseos, lugares campestres, donde pueden ingresar a la sociedad y se sientan parte de ella.

Los presentes resultados comprueban que los integrantes del GAM, en un gran número se sienten excluidos de la sociedad, marginador por el VIH, en un número 23 de 30 encuestado, ellos afirmaron que no se sienten parte de la sociedad, viéndose envueltos en un ciclo de exclusión social y económica que les expone a la marginación y a la violencia, un acceso limitado a los servicios sanitarios y otros. Es por ello que este dato cuantitativo es muy importante tomarlo en cuenta, ya que la exclusión social, genera en las personas con VIH, de una manera desinformación, produce un sentimiento de rabia, odio hacia los demás y genera en ellos

una actitud de hacer daño, de lastimar y contagiar a otros, debido a que se sienten marginados por la sociedad, por los que tienen que darle su apoyo y hoy les brindan las espaldas. (TABLA N°4)



Cuestionario: Mejorando la Calidad de Vida de personas Seropositivas a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud – Chiclayo 2013.

Es por ello que algunas actividades enmarcadas por la literatura para mejorar o prevenir este problema son la inclusión social, a través de actividades que fomenten la participación del grupo excluido dentro de la sociedad, paseos, marchas, ponencias acerca de los derechos que le competen, actividades recreativas, etc., participación activa de algunas actividades, ya sea en la iglesia, universidad, u otras instituciones, estas actividades se tomaran en cuenta posterior al diagnóstico participativo, donde los sujetos de investigación, por medio de opiniones sugerirán las actividades que realizaran para hacer frente a este problema, siendo el investigador y el equipo multidisciplinar los facilitadores de ello.

Los problemas de exclusión social, también encierra problemas de discriminación en las personas del GAM, por que la gran mayoría de los sujetos de investigación en las entrevistas mencionan sentirse discriminados, lo cual hizo que emergiera una subcategoría, denominada discriminación, que detallamos a continuación:

✓ **DISCRIMINACIÓN:**

La discriminación es un acto de separación de una persona o un grupo de personas a partir de criterios determinados. Creerse superior a otra persona y así, maltratarla física y/o mentalmente causando efectos negativos en la otra persona. En su sentido más amplio, la discriminación es una manera de ordenar y clasificar otras entidades. Puede referirse a cualquier ámbito, y puede utilizar cualquier criterio. Si hablamos de seres humanos, por ejemplo, podemos discriminarlos entre otros criterios, por edad, color de piel, nivel de estudios, nivel social, conocimientos, riqueza, color de ojos, orientación sexual, etc. La Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (1993) considera discriminación a “toda distinción, exclusión o restricción que, basada en el origen étnico o nacional, sexo, edad, discapacidad, condición social o económica, condiciones de salud, embarazo, lengua, religión, opiniones, estado civil o cualquier otra, tenga por efecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades de las personas”.<sup>(6)</sup>

Para Vonfack en 1998 (citado en Becerra, S., Tapia, C. y Barría, C. y Orrego, C.) existen tres procesos claves que explican las relaciones de rechazo en las relaciones interpersonales entre sujetos de distintos grupos: los Estereotipos, el Prejuicio y la discriminación. Además de esto la identidad social que es entendida como un constructo que discurre en esferas sociales, cognitivas y motivacionales (González y cols., 2005) y que es definida por Tajfel y Turner (citado en Smith, 2002, p. 74) como “parte del autoconcepto que se deriva de la particular relación con ciertas categorías o grupos sociales”, hace que el individuo se sienta identificado con el grupo de pertenencia mientras que se aleja de los grupos que los rodean y con los cuales no existe ninguna identificación, lo cual da lugar a fenómenos de inclusión y exclusión. No obstante las Personas con VIH son todos los días discriminadas como tal y esto lo refleja los siguientes discursos:

*Claro, ni la mano te quieren dar, mis amigos me dejaron, son una miercoles, ojala y nunca les pase eso, yo de verdad no hice nada malo para merecer eso, pero me cuidare siempre...**(Derechos)***

*“Amigos no tengo ahora, algunos saben que tengo VIH, ya ni me saludan ni se acercan, bueno si tengo a los demás cerca es porque aún no se enteran que tengo VIH, pero cuando se enteren estoy seguro que se irán también como los otros...”*

*“Por mis amigos claro que sí, dime porque se fueron, acaso porque pelee con ellos, nada ellos se fueron porque yo tengo SIDA, por eso, ahora me doy cuenta que ellos no eran amigos, de verdad... y la relación con tu familia? Bueno ahí vamos, pues en realidad yo soy independiente, no tanto dependo de ellos pero igual no estamos bien por ahora, como te repito no sé qué pasara cuando sepan que tengo VIH, no sé si me dejaran y se alejaran de mí, ósea no lo sé...”  
**(Autodeterminación)***

*“Si me he sentido discriminada, y muchas veces... A veces por personas que trabajan en el hospital, como que me tienen miedo, no me quieren atender, se tiran la pelota y eso me hace sentir mal, pero no digo nada. Además tengo un amigo que se enteró y desde ese día ya no me quiere hablar, se alejó de mí...y ya no sé nada de El...”..**(Inclusión social)***

Por lo tanto las personas con VIH del GAM, sufren siempre de discriminación, de diferentes formas, dentro y fuera del hospital, en casa y familia, en el trabajo, con los amigos, barrio, etc., lo que nos hace inferir que la esfera socio-familiar de la calidad de vida está afectada. Es conveniente mencionar que el VIH trae implícito en ellos este problema, porque el VIH, es considerado un problema complejo para las personas, y difícil de entender que el VIH no se contagia con un abrazo, beso, saludo, etc., es porque para nosotros la discriminación es la peor enfermedad. Es por que una de las más graves consecuencias de esta epidemia es la discriminación de las personas que viven con el VIH, por parte de los distintos sectores de la sociedad.

Esta discriminación, además de ser una lesión social, constituye una violación a la dignidad y a los derechos fundamentales de quienes se encuentran afectados por el virus, al negar, restringir o suspender los derechos que tiene todo ser humano. Al final del milenio no hemos sido capaces de entender que el Sida afecta la salud y la vida del ser humano, pero nunca su dignidad y sus derechos. En sociedades como la nuestra, la

discriminación puede llegar a ser algo cotidiano, aceptado y muchas veces fomentado, toda vez que se cree que existe la necesidad de remarcar las diferencias según el género, la edad, la preferencia sexual, la condición física o mental, la calidad migratoria y la situación jurídica. Por ello, en forma equivocada, algunos miembros de distintos sectores no solo los consideran diferentes sino que, incluso, los consideran inferiores a los demás y, por lo tanto, creen que tienen menos derechos.

Las consecuencias de la discriminación relacionada con el VIH van más allá de la división de la sociedad, pues no solo afecta a quienes viven con el VIH, sino que también perjudica a la sociedad en su conjunto. Debe quedar muy claro que no existe un conflicto entre los derechos de la mayoría no infectada y los derechos de los afectados por el virus; por el contrario, conviene recordar que existe una estrecha relación entre la protección de los derechos de las personas con el VIH y las posibilidades de prevenir la infección en beneficio de la salud pública. La Comisión Nacional de Derechos Humanos está convencida de que sólo con una adecuada información que conlleve al respeto de los Derechos Humanos de las personas con el VIH será posible prevenir la infección y reducir el impacto de la epidemia en nuestro país.

En el ámbito de la persona que vive con VIH/SIDA la discriminación presenta las siguientes consecuencias, 1. Propicia que quienes se perciben en riesgo de estar infectados no acudan a realizarse la prueba de detección y, por lo tanto, no cuenten con un diagnóstico oportuno que les permita atenderse antes de desarrollar la sintomatología propia de la enfermedad, 2. Aleja de los servicios de salud a las personas infectadas por el VIH. Esta situación se presenta por temor a que el personal que proporciona dichos servicios divulgue la condición del paciente en el lugar de trabajo o en el lugar donde vive, 3. Reduce la participación de quienes viven con el VIH/SIDA en los programas orientados a difundir la información sobre las medidas necesarias para prevenir la infección, 4. Suspende o restringe el

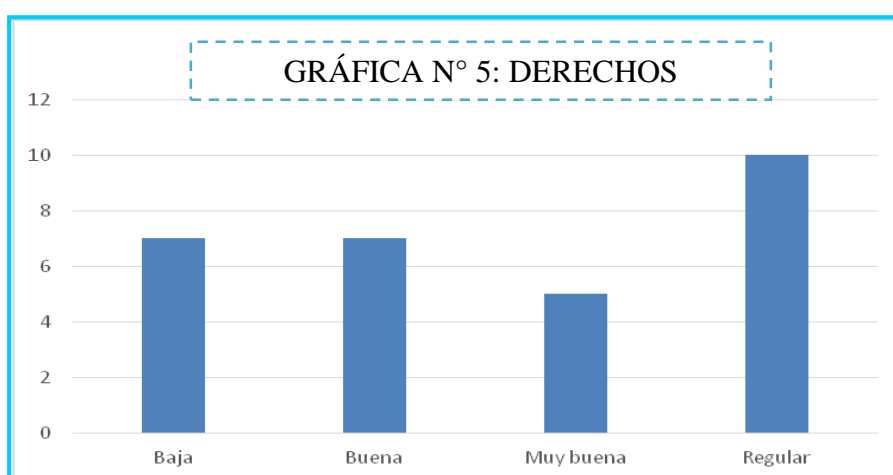
ejercicio de los derechos fundamentales de quienes se encuentran infectados por el VIH o enfermos de SIDA, 5. Aumenta el aislamiento, así como el sufrimiento de las personas que viven con el VIH/SIDA.

La discriminación relacionada con el VIH tiene las siguientes consecuencias sociales: 1. Afecta la capacidad de las personas para aprender e informarse sobre la epidemia y, por lo tanto, disminuye su capacidad de respuesta ante el reto que representa prevenir la infección del VIH, 2. Difunde los mitos que existen alrededor de la epidemia y propicia el miedo injustificado respecto de un posible contagio por medio del contacto casual con personas ya infectadas, 3. Refuerza la idea errónea de que el SIDA es una enfermedad de determinados grupos sociales, tales como drogadictos intravenosos, homosexuales o sexoservidoras. A partir de este razonamiento, se piensa que quien no pertenece a dichos grupos no corre el riesgo de infectarse, 4. Fomenta la intolerancia hacia determinados grupos sociales que de manera equivocada han sido percibidos como representantes de la enfermedad. En este sentido, es frecuente que las personas, en lugar de adoptar las medidas necesarias para prevenir la infección, pretendan encontrar supuestos responsables de la evolución de la epidemia, 5. Propicia una división de la sociedad, en donde existe un aparente enfrentamiento entre los derechos de la mayoría no infectada y los derechos de las personas afectadas por el virus, 6. Da a los familiares y a quienes rodean a las personas con el VIH, dificultando que éstas últimas reciban muestras de apoyo y 7. Evita que la sociedad acepte la necesidad de establecer una responsabilidad compartida para enfrentar con el éxito la epidemia del VIH/SIDA.

Independientemente del ámbito que afecte, la discriminación es uno de los principales obstáculos que entorpece cualquier esfuerzo para controlar el desarrollo de la epidemia. Por tal motivo en el GAM( a los sujetos de estudio), se anima a que todos en cuanto sientan que son discriminados tienen la potestad denunciarlo y que nosotros estamos

dispuesta ayudar, a hacer valer sus derechos como personas, que son dignos, dándoles a conocer sus derechos en cada sesión educativa, y dispuesto como siempre a hacerles entender que el VIH, no les ha quitado el nombre de personas, y que ellos lo son y como tal merecen todos los beneficios (derechos y deberes) que le competen como tal. Saber que una persona es portadora de VIH, constituye causa inmediata de discriminación por parte de quienes carecen de información suficiente sobre el virus y la enfermedad. Restringe su papel social y modifica las relaciones con los demás a partir del momento en que se les descubre seropositivos, porque la alteración en el estado de su cuerpo (cuerpo deteriorado), tiene un simbolismo social que degrada sujeto físico y moralmente (identidad deteriorada).

Cabe resaltar que 7 personas del GAM de 30 a quienes se les aplicó el cuestionario de GENCAT, arrojaron resultados de que desconocen en su totalidad sus derechos y leyes que los protegen frente a cualquier acto de discriminación y 10 regularmente conocen algo referente a ello, es así que se afirma lo que señalan Molero y Fuster (2010) en la infección por el VIH es muy difícil desligar los aspectos médicos de los aspectos sociales. (TABLA N°5)



Cuestionario: Mejorando la Calidad de Vida de personas Seropositivas a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud – Chiclayo 2013.

Sin embargo, mientras en el ámbito médico se han producido en los últimos años grandes avances que han aumentado mucho la esperanza y la calidad de vida de las personas con el VIH, estos avances no han reflejado una disminución del rechazo social que suscita la infección.

Los estereotipos negativos y el prejuicio asociados tradicionalmente a la infección continúan vigentes todavía en muchos sentidos. La importancia de la estigmatización en relación con el VIH-Sida ha sido ampliamente documentada ya desde los primeros tiempos de la aparición de la enfermedad y existen numerosos estudios que demuestran que el rechazo y la discriminación que sufren las personas con el VIH tienen importantes efectos tanto sobre la salud pública como sobre la salud individual de las personas afectadas, así como lo muestra también nuestra investigación.

LA ONUSIDA (2005) señala que desde el comienzo de la epidemia de SIDA, la discriminación ha dado impulso a la transmisión del VIH y han aumentado en gran medida el impacto asociado a la epidemia. La discriminación relacionados con el VIH continúan manifestándose en todos los países y regiones del mundo, creando obstáculos importantes que impiden prevenir nuevas infecciones, aliviar el impacto de la enfermedad y proporcionar asistencia, tratamiento y apoyo adecuados, para mejorar su calidad de vida de estas personas. <sup>(4)</sup>

Es por ello que queremos terminar esta parte mencionando que la discriminación son los factores que más daño hacen y afectan la calidad de vida de las personas que viven con VIH (PVV), adicionalmente del daño que el virus produce en el sistema inmunológico.

Un informe publicado en AIDS 2012 de La ONUSIDA afirma que una persona, con un mínimo de acceso a servicios de salud en VIH y a tratamientos antirretrovirales (ARVs o TARGA) , no tiene ninguna razón para morir a causa del VIH o por alguna enfermedad asociada al SIDA, sin

embargo, muchas personas con VIH mueren no por razones de tipo médico patológico, como la inmunodepresión o las infecciones oportunistas, sino sobre todo por el rechazo social y familiar, el aislamiento, los prejuicios, la estigmatización y discriminación de que son objeto. Es por que ellos que creemos y los afirman autores como Molero y Fuster que la discriminación en VIH son tan antiguos como la epidemia y se manifiestan en la medida del desconocimiento y desinformación que se tenga sobre el tema; es decir, a mayor desconocimiento y desinformación sobre el VIH mayor será el estigma y la discriminación contra una persona afectada por el virus, que tiene como consecuencia que su calidad de vida empeore y una de las esferas que la compone como es la social se vea afectada en este grupo de personas que conforman el GAM.

De ahí la necesidad que la respuesta a la epidemia tome en cuenta campañas adecuadas de información y educación a la población sobre la epidemia del VIH/sida. Campañas que no se enfoquen en crear miedos y temores sobre la posibilidad de infectarse con VIH, sino más bien en la necesidad e importancia de quererse, valorarse y de cuidarse a sí mismo y a los demás de posibles infecciones o enfermedades que deterioren la salud y pongan en peligro la vida. El estigma y la discriminación relacionados con el VIH son factores que contribuyen a la proliferación de la epidemia y dificultan la adecuada asistencia, atención y apoyo a las personas que viven con el virus.

Es importante mencionar que la ONUSIDA promueve programa denominado: Reducir el estigma y la discriminación por el VIH: una parte fundamental de los programas nacionales del SIDA; donde se sugieren actividades para hacerle frente a este problema tan importante para ellos, las actividades son: 1. Mejorar la comprensión y el compromiso de reducir el estigma y la discriminación mediante el uso de herramientas existentes dedicadas a medir el estigma y la discriminación para “conocer su epidemia” en términos de prevalencia del estigma y la discriminación, y sus efectos en la respuesta al VIH, 2. Brindar liderazgo sobre la necesidad

de reducir el estigma y la discriminación en las respuestas nacionales al sida. Inspirar liderazgo, comprensión y un alto nivel de compromiso con respecto a la necesidad de ampliar notablemente las iniciativas para tratar el estigma y la discriminación en los programas nacionales sobre el sida, 3. Facilitar la inclusión de la reducción del estigma y la discriminación en las actividades nacionales de programación, financiamiento y planificación estratégica con relación al VIH, 4. Utilizar o promover enfoques que se ocupen de las causas originales del estigma y la discriminación. 5. Aplicar programas que traten las causas modificables del estigma; esto es, falta de sensibilización sobre el estigma y la discriminación y sus consecuencias negativas; temor a contraer el VIH mediante un contacto ocasional, y la vinculación del VIH con comportamientos considerados impropios o inmorales. 6. Propugnar un enfoque nacional multifacético ante el estigma y la discriminación. Una respuesta nacional que emplee una variedad de enfoques generará el mayor impacto; por ejemplo, campañas de “conoce tus derechos”; comunicación para el cambio social; movilización social; educación participativa; interacción entre las personas que viven con el VIH y los destinatarios clave; defensores famosos y campañas en los medios; apoyo jurídico a los que se ven afectados por el estigma y la discriminación. 7. Facilitar la ampliación de los programas eficaces. Los programas nacionales sobre el sida, en trabajo conjunto con los asociados, pueden identificar enfoques prometedores para tratar el estigma y la discriminación que pueden llevarse a escala para lograr los efectos deseados en todo el país, estas actividades están sugeridas en su gran mayoría para el personal de salud que labora o esta responsable de esta estrategia, pues, de una u otra manera los investigadores dejaran estas sugerencias en el servicio, para que le personal de salud lo tengo en cuenta, puesto que el beneficio es para las personas que cuidan.

Es por ello que termino este análisis mencionando lo importante que resulta el estigma y la discriminación con relación al VIH, que en

la Declaración de Compromiso de Lucha contra el sida (UNGASS), elaborada en el año 2000 por la Organización de las Naciones Unidas, se afirma: “El estigma, el silencio, la discriminación y la negación de la realidad, así como la falta de confidencialidad, socavan los esfuerzos de prevención, atención y tratamiento e incrementan los efectos de la epidemia en las personas, las familias, las comunidades y las naciones. Para 2003, los países deberían promulgar, fortalecer o hacer cumplir, según proceda, leyes, reglamentos y otras medidas a fin de eliminar todas las formas de discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA y los miembros de grupos vulnerables y asegurarles el pleno disfrute de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales, en particular, darles acceso a, entre otras cosas, educación, derecho de sucesión, empleo, atención de la salud, servicios sociales y de salud, prevención, apoyo, tratamiento, información y protección jurídica, respetando al mismo tiempo su intimidad y confidencialidad; y elaborar estrategias para combatir el estigma y la exclusión social asociados a la epidemia”.<sup>(4)</sup>

Hay recordar que no solo las personas con VIH, presentan problemas con los amigos y familia, sino que también va algo más allá, las entrevistas arrojaron que los sujetos de estudio integrantes del GAM, presentan también problemas en las relaciones de pareja y sexualidad emergiendo así la siguiente subcategoría:

#### ✓ **PROBLEMAS EN LAS RELACIONES DE PAREJA Y SEXUALIDAD**

El prestar atención a la salud sexual cuando se tiene VIH no se limita a adoptar medidas para evitar la transmisión del virus a terceras personas., ni tampoco se trata únicamente de evitar adquirir alguna nueva infección de transmisión sexual, es decir, disfrutar de una buena salud sexual va más allá de la mera salud física, pues las personas con VIH

desean las mismas cosas que cualquier otra: amor, afecto, y el placer y la satisfacción que se pueden obtener y proporcionar a través de las relaciones sexuales. La sexualidad forma parte de uno mismo y es parte de lo que te hace un ser humano. Vivir bien y mantenerse saludable con VIH supone cuidar de uno mismo, y eso incluye también la parte emocional. El excluirse de proporcionar y recibir placer o del contacto y la interacción humana no es bueno para nadie, ya que la persona con VIH puede acabar convirtiéndose en una persona aislada o deprimida, y eso podría afectar de forma negativa su salud.

Es muy importante afirmar que no hay ningún problema que la persona con VIH elija la soltería o el celibato, siendo esta una decisión tomada por razones positivas, pero por otro lado, no tiene por qué ser una opción permanente; ya que se puede decidir no tener relaciones sexuales durante un tiempo, por ejemplo, mientras la carga viral o pruebas de carga viral muestre una disminución de ella, puesto que en el tiempo en el carga viral aumenta no es preferible las relaciones sexuales, porque se corre el riesgo de contagiar a otro.

Es importante recordar que hablamos sólo de una infección: el VIH es un virus, como el del resfriado común o el de la gripe. No es un juicio moral, ni debería ser considerado como un castigo. El sexo puede hacerte sentir bien, te acerca a otras personas y permite satisfacer un poderoso deseo. Estos son motivos suficientes para seguir disfrutando del mismo tan a menudo como desees, con tu pareja, esposo, etc. (No tomando al sexo como una actitud compulsiva). Los siguientes difusos reflejan la dificultad que presentan los sujetos de estudio en las relaciones y sexualidad.

*“Bueno la verdad.... si tengo enamorada, estoy con ella hace cuatro años y ella no sabe que tengo VIH.... Uhhh no, no sabe, y no quiero decirle porque me va a dejar y me odiará... Desde que me entere que tenía esto, yo me cuido con preservativo, antes lo hacía muy seguido, pero ahora es de vez en cuando...”*  
**(Autodeterminación)**

*“He terminado mi relación, porque Si, es que el tratamiento te dice que no puedes estar haciendo actos sexuales, después puedes contraer otro peor y mi*

*pareja no sabía que yo tenía SIDA, ya le he cortado totalmente la comunicación y todo...he cortado toda relación...”(Autoestima)*

*Jajá, la verdad si, si tengo pareja, el me viene a ver los fines de semana, estoy con él, yo lo quiero mucho... Ummm, la verdad no, no sabe, que tengo VIH, pero hasta ahora no tenemos relaciones sexuales, pero cuando las tengamos me pienso cuidar, claro pues, si no se contagia El... ....No sé qué decirte amigo, no sé, si le digo que tengo VIH me deja y no quiero, yo lo quiero mucho, no sé qué hacer pero ya veré que hago en este tiempo, no quisiera que me deje porque se entere que tengo VIH...(Derechos)*

Las personas con VIH del GAM, sufren un conjunto de sentimientos encontrados, por un lado sienten la necesidad de vivir plenamente su vida sexual de manera normal; pero también se dan cuenta y son conscientes que no deben hacerlo por temor a contagiar a otras personas de esta enfermedad incurable. En este sentido tenemos que partir del principio del respeto a las necesidades afectivas de cada persona; de practicar la empatía, es decir, la capacidad de entender sus propias motivaciones, sin juzgarlas y de dar la aceptación incondicional, pues estas son las bases para construir una relación adecuada con cualquier persona. Las personas portadoras del VIH deben relacionarse honestamente con quienes acepten su seropositividad.

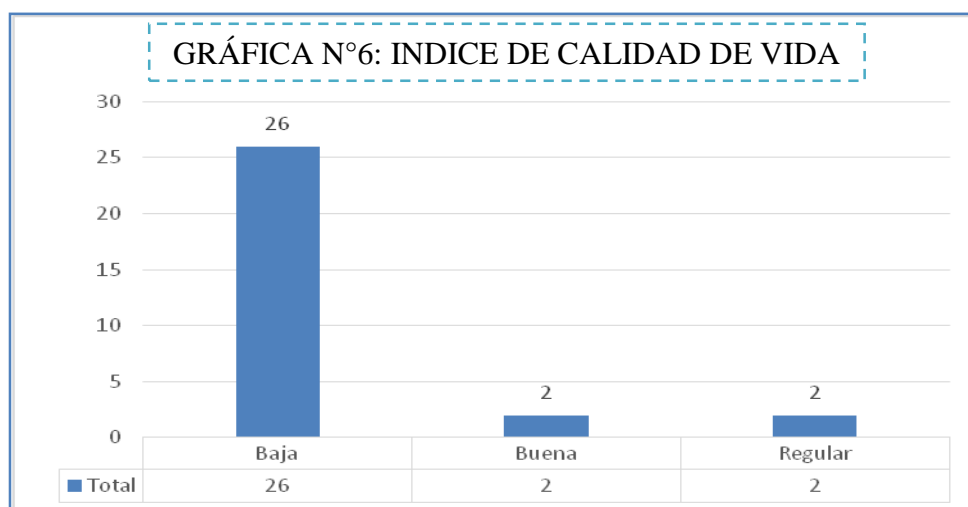
Es importante saber que el VIH es un virus que no se transmite fácilmente como por contacto casual, como saludarse, abrazarse, besarse, ni se transmite a través del aire; el virus requiere de fluidos corporales o tejidos orgánicos para ser transmitido. Precizando, la transmisión requiere de una cantidad suficiente de virus que pase de una persona a otra; el VIH debe estar protegido del medio ambiente dentro de una célula viva; esta transmisión es posible a través de fluidos corporales, como semen, fluidos vaginales, sangre y sus componentes; y a través de heridas o mucosas, que aun sin heridas son permeables al virus, como las que recubren la uretra del pene, la vagina, el ano o el interior de la boca. Por ello las personas del grupo GAM, deben informarse bien sobre las vías de transmisión y así evitar el contagio a otras personas, por lo tanto se pueden utilizar diversas estrategias:

Primero la abstinencia sexual, es decir no tener ningún tipo de contacto sexual. Esta estrategia puede ser útil para algunas personas que consideran que la sexualidad es algo que no pueden realizar por vivir con el virus causante del SIDA y esta el sexo protegido que se establecen con barreras mecánicas como preservativos, cuadros de látex, para evitar el intercambio de fluidos corporales potencialmente transmisores del VIH. (24). También en relación con la pareja, el conocimiento del diagnóstico de infección por VIH en el/la compañero(a) genera múltiples cuestionamientos y dificultades dentro de las que cabe destacar: posibilidad de ruptura de la relación, temor de la propia infección, rabia, sentimientos de engaño, traición, desesperanza, ruptura de la confiabilidad en el otro, incertidumbre frente al futuro propio, sentimientos de culpa, inquietudes frente al manejo de la sexualidad futura, etc.

Un estudio efectuado por la Doctora Graciela Pérez, médico internista-infectología, en el centro Médico Sexológico PLENUS, sobre 34 sujetos con infección por VIH y SIDA con edades comprendidas entre los 18 a 50 años, mostró que 50% de ellos, mantenían una relación de pareja estable con anterioridad a su diagnóstico; luego del mismo, la relación se perdió, para la mitad de los casos, mientras que para la otra mitad, por el contrario, se mantuvo y se fortaleció. En cuanto a la pareja sexual, 2 de 5 de los infectados mantenían una antes del diagnóstico, pero luego de éste, solamente 1 de 10 la mantuvo. Llamativamente, en la inmensa mayoría de los casos, la relación sexual sufrió un serio deterioro, mientras que la relación afectiva, se mejoró en calidad o se mantuvo sin cambios. En referencia al conocimiento del diagnóstico por parte de la pareja, en la misma investigación realizada se encontró que a mayor tiempo de conocimiento del diagnóstico por parte del infectado, es mayor la posibilidad de que este comente su condición a la pareja y familia, es decir, la condición de portador de VIH. (24)

De manera anecdótica, muchos de los miembros de equipos de salud que trabajan con el infectado por VIH y SIDA y sus parejas, reportan el hecho que si se trata de una relación homosexual masculina, luego del conocimiento del diagnóstico, la unión afectiva y de pareja tiende a mantenerse y/o fortalecerse, mientras que si se trata de una pareja heterosexual, las circunstancias son diferentes: si el hombre es el portador, la pareja tiende a mantenerse luego del conocimiento diagnóstico por parte de los dos, mientras que si es la mujer la afectada, la relación se rompe rápidamente luego del conocimiento del diagnóstico. Por otra parte, si ambos se encuentran infectados, existe una tendencia a mantener la relación.

Uno de los problemas detectados en los últimos años, aquí en Chiclayo, por anécdota de un participante del GAM, es que las parejas o personas infectadas buscan infectar a otros para alcanzar un sentido de bienestar, pues sienten que los demás son culpables de lo que le está pasando a Él, y que ellos merecen lo mismo, lo que genera que es infección aumente inmensurablemente. Se termina este preanálisis con la gráfica final acerca del índice de calidad de vida de las personas con VIH del GAM, donde los resultados son los siguientes:



Cuestionario: Mejorando la Calidad de Vida de personas Seropositivas a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud – Chiclayo 2013.

La gráfica muestra que de las 30 personas que participan en el GAM a quienes se les aplicó el cuestionario de GENCAT, 26 tienen una baja calidad de vida, este fue el diagnóstico basal que se obtuvo antes de la intervención del investigador, que muestra los problemas que cursan estas personas con su calidad de vida y que la alteran y generan cambios y estos cambios no son más que aquellos factores que empeoran su estado de salud. Además es esta gráfica la que generó en nosotros la necesidad de intervenir en ellos, para aumentar o proporcionar las herramientas necesarias para mejorar su calidad de vida relacionado con salud.

Este dato cuantitativo apoya los datos subjetivos que se obtuvieron a través de las entrevistas a las personas con VIH del GAM, donde se relaciona y comprueba que la calidad de vida ellos es BAJA.

#### **B.- ETAPA REFLEXIVA:**

Referirse a la etapa reflexiva, (fase 5 de la IAP: definición de los proyectos de acción) no es más que hacer participar a los sujetos de investigación en la intervención con proyectos de acción para hacer frente a la problemática encontrada, siendo estas las acciones que transformarán su realidad, en este caso se desarrollaron un sin número de actividades para encontrar los problemas presentados, tales como el diagnóstico participativo, donde los integrantes del GAM, sujetos de investigación, participaron activamente, aunque ya se tenía un sondeo acerca de los problemas que ellos presentaban (que se obtuvo gracias a las entrevistas y cuestionario de GENCAT), era indispensable que ellos mismos manifestaran sus problemas más sentidos a través de las herramientas participativas, tales como: lluvia de ideas, matriz de selección y priorización y diagrama de Pareto, los cuales arrojaron los siguientes datos: con respecto a la herramienta de la lluvia de ideas, esta ayudó a identificar sus problemas más sentidos, los cuales fueron: depresión, problemas con mis amigos, problemas de ansiedad, problemas para comer, como controlar el aumento del Virus, problemas con la familia, autoestima

baja, problemas con los alimentos, problemas con pareja y sexo, y como controlar mis sentimientos de tristeza.

Sin embargo al utilizar la herramienta participativa de matriz de selección y priorización, nos ayudó a priorizar; es decir identificar el problema o problemas más importantes para los sujetos de investigación y que ellos urgen solucionar prontamente, hasta los problemas que no son indispensables para ellos solucionar ahora, arrojando los siguientes resultados: problemas de depresión con un 24.65 %, problemas con mis amigos 23.47 %, problemas con la familia un 23.24 %, problemas con los alimentos alcanzo un 11.74 % de importancia, problemas para comer 4.93 %, autoestima baja 2.71 %, como controlar el aumento del Virus 2.71 %, sexualidad y pareja 2.71 %, problemas de ansiedad 2.11 % y como controlar mis sentimientos de tristeza alcanzo un 2.11 %, por lo tanto los problemas que ellos creen importante solucionarlos ahora son, los problemas psicológicos y sociales - familiares o de relación.

La otra herramienta utilizada fue el diagrama de Pareto, esta herramienta es una gráfica para organizar datos de forma que estos queden en orden descendente, de izquierda a derecha y separados por barras. Permite, asignar un orden de prioridades, también permite mostrar gráficamente el principio de Pareto (pocos vitales, muchos triviales) es decir, que hay muchos problemas sin importancia frente a unos pocos muy importantes. Mediante la gráfica colocamos los "pocos que son vitales" a la izquierda y los "muchos triviales" a la derecha. Por lo tanto las presentes gráficas indican que los problemas a resolverse con urgencia son los siguientes: depresión, problemas con mis amigos, con la familia y con los alimentos. En otras palabras, si resolvemos el 80% de primeras causas hemos resuelto el 20% del problema según el principio de Pareto 20/80. Siendo así que con participación de los sujetos de estudio de la investigación se planteó un sin número de actividades que surgieron de ellos mismo, los cuales estuvieron evocadas a solucionar los problemas priorizados por los sujetos de estudio pertenecientes al GAM. Para ello se ubicaron respectivamente estos problemas en las esferas de la calidad

de vida mencionadas por la teoría CALIDAD DE VIDA RELACIONADO CON SALUD empleada para abordar el problema, y se programaron actividades.

En la primera esfera de la Calidad de Vida: BIO-ORGÁNICA se encontraron los siguientes problemas: dificultad para comer algunos alimentos y los sujetos de estudio plantearon las siguientes actividades: sesiones educativas referidas a “Alimentación y nutrición Saludable”, “Actividad física- cuerpo sano mente sana”, “Higiene”, “Lavado de Manos” “Cumpliendo con Mi TARGA”, también planearon la ejecución y realización de dinámicas de grupo, experiencias vivenciales, demostraciones, re-demostraciones. También sugirieron la participación del personal de salud en las sesiones educativas, lo cual se aceptó y se gestionó aquello.

En la segunda esfera que concierne al aspecto Psicológico, se identificó con los sujetos de investigación, integrantes del GAM, los siguientes problemas: problemas de depresión, baja autoestima, ansiedad, comportamiento suicida, para lo cual, los sujetos de investigación plantearon las siguientes actividades: sesiones educativas y talleres sobre problemas psicológicos, autoestima, depresión, talleres demostrativos de bisutería, terapias de conducta y relajación, retiros espirituales, paseos a la playa, reuniones de confraternidad y compartir por días especiales, también sesiones con la psicóloga, ya sea en grupo o individual, por tal motivo se realizó constantemente sesiones de relajamiento (como la Biodanza, Taichí), charlas

de afrontamiento y de solución de problemas, paseos, talleres de cocina, etc., con el único motivo de mejorar el área psicológica de la calidad de vida de los sujetos de estudio.

Con respecto a ello se realizó un paseo a la playa de Pimentel en el mes de Enero, se realizó un compartir por el día de la Amistad, también por el día de la madre, se realizó un taller de Biodanza, donde se contó con el Psicólogo experto en esta actividad quién la desarrollo muy amablemente con los sujetos de investigación y un sin número de sesiones educativas, que estuvieron encaminadas a mejorar esta esfera.

Así mismo la investigadora realizó actividades como llevarlos a la iglesia, buscar apoyo espiritual, amigos, grupos religiosos, donde ellos participan activamente fuera del GAM, también se ha generado una confianza entre los pacientes y el investigador, siendo así que en ocasiones recibía llamadas para contarme sus problemas, pedir ayuda y plantear algunas alternativas de solución para sus problemas y generar la capacidad de toma de decisiones. Por lo tanto es importante la asesoría personal y grupal con un especialista en esta área como el psicológico, quién ayudó a estas personas a enfrentar estas situaciones; además en las sesiones se platearon charlas de baja autoestima, como enfrentarla, cuales sus síntomas y que hacer para tener una alta autoestima, lo cual conllevó a mejorar el auto concepto de estas personas, quienes gustosamente siempre nos agradecen por ello.

Por último en la esfera Socio-Familiar, en la que los sujetos de investigación priorizaron los siguientes problemas: problemas con mis amigos, con la familia, con mi pareja y en la sexualidad, ante ello, los sujetos de estudio plantearon las siguientes intervenciones para solucionarlas: paseos, conserjería sobre sexualidad y pareja, sesiones educativas sobre los derechos y leyes que los amparan, sesiones educativas sobre discriminación, reuniones, paseos o actividades donde participe él y su familia, también plantearon la participación de la asistente social en algunas sesiones, y la psicóloga también

para ayudarles en los aspecto que tenga que ver con la relaciones familiares y de pareja.

Cabe resaltar que el investigador solo fue mero facilitador de estas intervenciones, ellos mismos planearon estas actividades, solamente que estas es hicieran realidad. Desde que se empezó a ejecutar las intervenciones se observó la participación activa de los sujetos de investigación, quizás al comienzo fueron algunos, pero al mes se observó la participación total. En esta esfera se realizaron las siguientes actividades; con los sujetos fuimos de paseo al Museo de Sicán- Ferreñafe, esto se logró gracias a la gestión con el museo, también se participó de paseos en la playa - Pimentel, salidas en centro de Chiclayo, retiros espirituales a la iglesia, cenas por el día de la amistad, donde participaron los sujetos de investigación, donde se tuvo como finalidad mejorar las relaciones personales con la sociedad y que sientan parte de ella.

Cabe mencionar que el servicio de PROCETS del HRDLM, se dejó un documento de la ONUSIDA, referido a Reducir el estigma y la discriminación por el VIH: una parte fundamental de los programas nacionales del SIDA recurso para las partes interesadas en la respuesta al VIH en los diferentes países; donde se plantean un sin número de actividades acerca de cómo disminuir la discriminación y exclusión, social que se espera que el personal de salud responsable de la estrategia lo lean y pongan en práctica estas actividades, con el único fin de que los sujetos de investigación, integrantes del GAM, se sientan realmente considerados por ellos.

### **C.- ETAPA POST-REFLEXIVA:**

Posterior a la ejecución de actividades programadas se fueron obteniendo nuevos argumentos de las personas con VIH del GAM, (Fase 6 de la IAP: recuperación y sistematización de la experiencia) en base a los cuales emergieron nuevas categorías y subcategorías que a continuación se detallan:

### **CATEGORIA I: INCREMENTANDO EL AUTOCUIDADO PARA HACER FRENTE LOS EFECTOS ADVERSOS DE LA TARGA Y SEROPOSITIVIDAD.**

El autocuidado ofrece una visión más completa de cuidado integral de la persona, mejorando de esta manera los estilos de vida saludables, originándose estos a través del cambio de conductas negativas y que los intentos de cambio deben pretender la suspensión de conductas nocivas para la salud a la adopción de conductas saludables.

Por ello, Las personas del GAM se propusieron llevar una vida equilibrada y para lograrlo es necesario crearnos un plan apropiado de vida que incluya además una buena dieta alimenticia, buenos hábitos de ejercicios, higiene, sexualidad, no a la automedicación, entre otros; que servirán para disminuir los efectos adversos de la TARGA, para así evitar posteriormente el riesgo de padecer futuras enfermedades oportunistas que empeoren su estado de salud.

Es así que las personas con VIH del GAM en estudio llevaron consigo en un inicio estilos de vida inadecuados como se evidenciaron en las categorías y subcategorías anteriores; sin embargo, teniendo en cuenta los conocimientos, cultura, valores, creencias, hábitos y prácticas que caracterizaron sus formas de vida y respetando creencias, preferencias y particularidades, se procedió a la ejecución de actividades programadas a través de la metodología participativa.

Además de sesiones educativas concernientes a la parte orgánica, los investigadores realizaron talleres de Tai chi, ya que investigaciones anteriores afirman que El Tai Chi es de gran importancia en la prevención y cura de las enfermedades. Al eliminar el estrés permite controlar todas las patologías que él provoca. Esto demuestra que el Tai Chi, a diferencia de otras gimnasias o deportes clásicos, sirve para reunificar toda la energía que habitualmente está dispersa y se malgasta. El primer efecto será una sensación de bienestar en todo el cuerpo, los músculos trabajan sin rigidez produciendo una verdadera

relajación muscular que hará desaparecer poco a poco las tensiones musculares y nerviosas, favoreciendo el buen funcionamiento de las glándulas internas. Aumenta y procura una buena respiración abdominal que produce un gran beneficio en los órganos internos.

El Tai Chi para la salud, tiene gran influencia en la mejora del funcionamiento de todos los sistemas e incrementar la capacidad de eficacia de otros órganos, ejemplo. En el sistema cardiovascular y respiratorio: A través de una respiración más profunda el organismo se oxigena mejor. Los nutrientes llegan a todos los tejidos y las toxinas son eliminadas al incrementarse la circulación sanguínea. Las paredes de las arterias y venas se hacen más elásticas regulándose de esta manera la presión sanguínea. El corazón se ejercita suavemente sin riesgo de sobre exigirlo. La respiración se profundiza y regulariza aprovechando de una manera más completa la capacidad respiratoria, en el metabolismo: Al reducir el metabolismo y consigo el proceso de oxidación, los ejercicios de Tai Chi reducen muchas enfermedades de la vejez y con ello el proceso de envejecimiento del organismo, Sistema digestivo: La respiración abdominal y los movimientos de inclinación y giros del torso masajean suavemente los órganos internos facilitando los procesos digestivos. En especial los intestinos quienes regularizan su función, en el sistema muscular y óseo: Los movimientos relajados y lentos de los miembros alivian las tensiones musculares, nutriendo más eficientemente los tendones y huesos. De esta manera se calman los dolores y a la vez se fortalecen los músculos sin sobre exigirlos, Emociones: El exceso de tensión muscular y nerviosa irrita al organismo causando ansiedad, nerviosismo, estrés o depresión. La liberación de estas tensiones a través del movimiento produce una sensación de bienestar interno que ayuda a armonizar las emociones, Sexualidad: A través de las correctas respiraciones en el aumento de la irrigación sanguínea y el equilibrio emocional, permite una mayor capacidad de goce. La práctica cambia una parte esencial de nuestra vida: el contacto con nosotros mismos. <sup>(24)</sup>

Siendo así que es importante su papel terapéutico, ya que contribuye la prevención y tratamiento de enfermedades, además que su práctica continúa

influye positivamente en las esferas de la calidad de vida de las personas con VIH.

Por consiguiente Cuando se procedió a incrementar los conocimientos de la Persona con VIH del GAM, se logró que ellos modifiquen aquellas conductas nocivas y asumieran el grupo en estudio voluntariamente la responsabilidad sobre el cuidado de la propia salud, especialmente en la alimentación, ya que está comprobado, según Instituto de Medicina Tropical Alexander Von Humboldt, que tras una alimentación saludable y equilibrada (con mayor cantidad de carbohidratos, otros que se deben comer en regular cantidad como las frutas y vegetales, y los que se deben ingerir en menor cantidad, como las grasas y los alimentos más azucarado), se reduce los efectos adversos de la TARGA y por consecuente se Conserva el normal balance de proteínas, se previene la disminución o el aumento de nutrientes que interfieren en la función inmune y minimiza las complicaciones que interfieren en la ingesta y absorción de nutrientes y por ultimo favorece y / o mantiene el buen estado nutricional de la persona.

Por lo tanto una alimentación y nutrición saludable debe estar encaminada a garantizar una adecuada alimentación de la persona con VIH de acuerdo con sus necesidades y posibilidades, siempre debe prevalecer el respeto a las opiniones de las personas respecto a su propia alimentación; de la misma forma a través de procesos educativos que se deben favorecer cambios en los estilos nutricionales, los cuales deben adoptarse de forma voluntaria.

Finalmente después de la ejecución de las actividades las personas que conforman el GAM, se les realizó una nueva entrevista al grupo en estudio, donde expresaron los siguientes discursos:

*“Ahora en la alimentación he aprendido a que los alimentos se deben cocinar bien y que debo comer menestras, frutas, verduras y dejar un poco las carne, pienso que esto me ha ayudado a que los efectos adversos del tratamiento me caiga tan mal como antes...”..(Autodeterminación)*

*“Ahora que me alimento bien, mis medicamentos ya no me caen tan mal, gracias a las recomendaciones que ustedes me dieron” ..(Bienestar)*

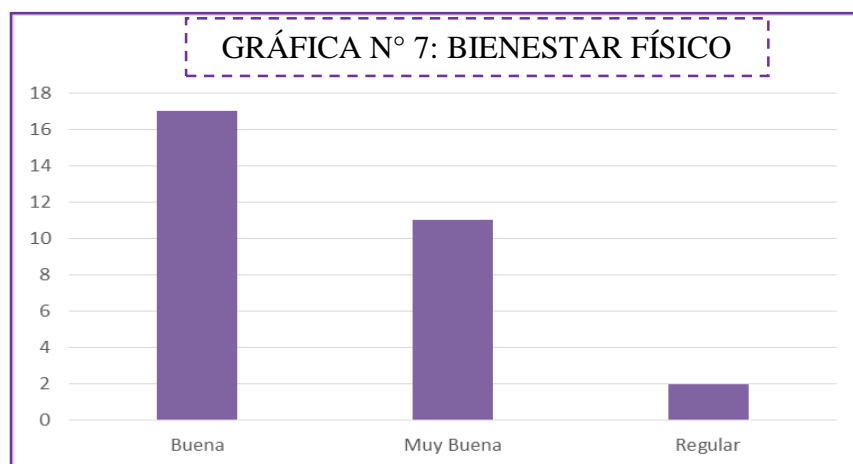
*“Ahora en la alimentación ya sé cómo cuidarme, como cinco comidas al día, las frutas y verduras las como a diario, gracias a Dios no me faltan... esto me ayuda a que las pastillas no me caigan tan mal, ahora ni tengo muy seguido nauseas, mareos o dolor en el estómago como antes...”(Derechos)*

*“Ahora he aprendido a reconocer lo que no debo comer, las comidas que me hacen daño...Ummm como el ceviche, el ají, las grasas y cremas, preferiblemente lo como en mi casa, pues mi mamá lo prepara bien y con cuidado.. Y pues me ayudado a hacer frente las consecuencias que trae tomar estas pastillas, antes no las aguantaba, ahora comiendo sano, me siento mejor....”...(Inclusión social)*

Estos relatos coinciden con la siguiente investigación obtenido por Lic. María del Rosario Jauregui M, quién demostró que optando estilos de saludables en la alimentación, se disminuye los E.A de la TARGA y mejora su sistema inmune siendo así que los relatos de los sujetos de estudio comprueban cambios obtenidos; y ello porque utilizaron los conocimientos adquiridos, modificando sus perfiles nutricionales, es decir, mediante el consumo de una alimentación rica, nutritiva y balanceada.

El trabajo realizado se logró gracias a la intervención y trabajo multidisciplinario, con la nutricionista, enfermera, psicólogo, médico responsable de la Estrategia de VIH en el HRDLM e interna de enfermería responsable de esta investigación. Luego de haberse ejecutado todas las actividades planteadas por los mismos sujetos de la investigación y terminar este proceso, se procedió a ejecutar nuevamente el cuestionario de GENCAT, con la intención de medir todas las esferas de la Calidad de Vida e identificar si han surgido cambios o mejoras en la calidad de vida de estas personas.

El cuestionario de GENCAT, concerniente a la esfera biológica, nos dio como resultado el siguiente, que de las 30 personas encuestadas, quienes participaron de las actividades planteadas por ellos mismo para solucionar sus problemas más sentidos, 17 de los sujetos de investigación presentan un bienestar Físico Bueno, 11 integrantes del GAM Muy buen bienestar Físico y 2 de ellos regular, lo que refleja que todas las actividades ejecutadas a través del tiempo, es decir, de los 6 a 7 meses que se participó con ellos, mejoran este aspecto tan importante, el aspecto físico de su calidad de vida. (TABLA N7)



Cuestionario: Mejorando la Calidad de Vida de personas Seropositivas a través

## **CATEGORÍA II: EXPRESANDO BIENESTAR PSICOLÓGICO POR ADQUIRIR CONOCIMIENTOS EN EL GAM.**

El bienestar en una persona debe entenderse como la percepción o apreciación subjetiva que la persona siente, lo cual hace que muestre satisfacción. Esta sensación de bienestar va a depender de múltiples factores económicos, sociales, individuales y sociales, así como la forma en que las personas enfrentan la vida y la sienten. Por tal motivo, es importante tener en cuenta que el bienestar también está supeditado a las interacciones que la persona tiene con otras. <sup>(15)</sup>

Las personas con VIH del GAM han mejorado su aspecto psicológico gracias a la intervención del investigador y psicóloga, pues se logró realizar sesiones educativas y talleres de Biodanza, “aprendiendo a vivir con VIH”, “toque para la salud”, Tai chi, talleres demostrativos de bisutería, visita al museo de Sicán: Ferreñafe, terapias de conducta y relajación, retiros espirituales, paseo a la playa de Pimentel, reuniones de confraternidad y compartir por días especiales (Navidad, día del trabajador, día de la amistad, día de la madre, etc.), que tuvieron como objetivo mejorar su estado anímico-emocional.

Por otro lado, es importante mencionar que las sesiones de Tai chi empleadas en las persona portadoras del VIH, fue importante porque además

de ser un medio recreativo y terapéutico también tiene implicancias notorias en las emociones, pues así lo refiere MSc. Darioska Álvarez Trompeta y MSc. José Miguel Quevedo Palomo, en su investigación Influencia de la cultura china para mejorar la calidad de vida de las personas con VIH/SIDA, donde mencionan lo siguiente: El Tai Chi para la salud, tiene gran influencia en la concentración máxima, que beneficia al sistema nervioso y da una buena base para mejorar el funcionamiento de todos los sistemas e incrementa la capacidad de eficacia de otros órganos, ejemplo: En las Emociones: El exceso de tensión muscular y nerviosa irrita al organismo causando ansiedad, nerviosismo, estrés o depresión, la liberación de estas tensiones a través del movimiento produce una sensación de bienestar interno que ayuda a armonizar las emociones, por lo tanto durante estas terapias las personas que participaron manifestaron luego de ellas, sentirse relajadas, menos tensionadas, con bienestar, que esto se ve reflejado en los relatos mencionados posteriormente. <sup>(6)</sup>

Según la Psicóloga Rosa Miguel García menciona que desde la simple activación conductual, de programar actividades agradables, hasta un completo programa de desarrollo de la autoestima, pasando por un programa de desarrollo de la Inteligencia Emocional y de la Asertividad, mejora en gran manera el estado emocional/ psicológico de la persona, comprobado en las personas del GAM, quiénes reafirman lo mencionado anteriormente, en los siguientes discursos:

*“Los talleres estuvieron muy bonitos, pues me hicieron reflexionar....ahora me dedico a mi trabajo con muchas ganas, y trato de pensar en cosas bonitas cuando me siento triste.....”..(Bienestar)*

*“Ahora que me reúno en el GAM me siento, mejor, antes lloraba por cualquier cosa, me sentía triste, me sentía sola, Pero ahora cuando vengo y me enseñan cosas para ocupar mi tiempo, que me ayudan a ser mejor, me hace sentir bien...”..(Autodeterminación)*

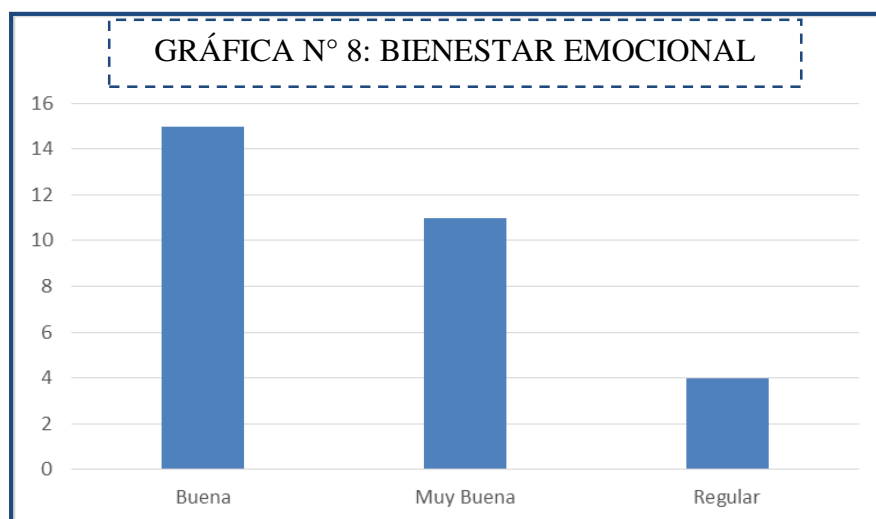
*“Los paseos, el conversar con los chicos, los talleres o incluso solo el reunirme con ustedes, me ayudado a despejar mi mente, a olvidarme de cosas estúpidas, como querer no se me entiendes...”(Derechos)*

*“He aprendido a demostrar mi cariño, a expresar mis sentimientos, eso me ayudó el taller de la Biodanza, de verdad estuvo muy bonito, nunca me había sentido también con tanto abrazos que me dieron”...**(Inclusión social)***

*“Gracias a ustedes y a la Psicóloga estoy aprendiendo a confiar en otras personas, en mi familia ósea a decir lo que siento y a pedir ayuda. Gracias Chicos...”**(Autoestima)***

Según la Psicóloga Rosa Miguel García menciona que el buscar un hobby, actividades, como tomar el sol (la luz solar incide en ciertas actividades del cerebro que tienen que ver con el humor de las personas. La explicación es que los rayos UV aumentan la producción de un neurotransmisor, llamado serotonina, que está relacionado con la sensación de bienestar, la regulación del sueño, la temperatura del cuerpo y la conducta sexual), participar de un grupo o círculo social hace que las personas se sientan realizadas, contentas, le ayuden a salir adelante y le den fuerzas para enfrentar las situación de estrés y depresión, por lo tanto lo mencionado se corrobora con los relatos mostrados anteriormente que afirma lo que dice la Psicóloga García.

Los resultados del Cuestionario de GENCAT, relacionados al aspecto psicólogo, arrojaron los siguientes datos, de los 30 integrantes del GAM, 15 presentan un buen bienestar emocional, 11 Muy buen bienestar emocional y 4 de ellos un estado o bienestar emocional regular, esto se ve reflejado en la gráfica presentada, la cual indica que el Bienestar Emocional, ha mejorado mucho, luego de nuestra intervención, con los Proyectos de Acción-Participación propuestos por los sujetos de investigación. (TABLA N8)



Cuestionario: Mejorando la Calidad de Vida de personas Seropositivas a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud – Chiclayo 2013.

### **CATEGORIA III: MEJORANDO LAS RELACIONES SOCIO-FAMILIARES Y SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS VIH DEL GAM**

La mejora de las relaciones sociofamiliares de las personas con VIH se realizó a través de una variedad de estrategias de intervención, con la participación de los investigadores, psicóloga y asistente social, que incluyeron la información, el consejo, la adquisición de habilidades, el contacto con personas afectadas y visitas a museos de la localidad y paseos a la playa (la gestión fue realizada por los investigadores), que tuvo como objetivo incluirlos a la sociedad, hacerlos sentir importante, que son personas igual que todas, con los mismos derechos y que pueden realizar actividades sociales como los demás. <sup>(6)</sup>

Además las reuniones de confraternidad permitieron que la familia y amigos de las personas con VIH del GAM, participen con ellos de estos gratos momentos, donde se fortaleció su relación familiar y amical. Siendo así que una herramienta fundamental para trabajar el estigma confirmado y la discriminación fue la educación. Diversos estudios han demostrado que las personas mal informadas o desinformadas acerca de la transmisión del VIH tienen probabilidades mucho más altas de tener actitudes discriminatorias que las que están bien informadas. Esto se ve manifestado en los siguientes discursos:

*“Ahora tengo una mejor relación con mi madre, ella me apoya con mi enfermedad y me ayuda mucho...”..(Autoestima)*

*“Muchos de mis amigos se han alejado, pero los que tengo cerca, que saben que tengo VIH, me apoyan y más ahora que de una manera participan conmigo en estas reuniones o celebraciones, que tenemos, me siento apoyado, son pocos, pero apoyado...”..(Bienestar)*

Por otra parte con las personas del GAM, lo primero que se hizo fue acostumbrarnos a hablar libremente con ellos, sin prejuicios de ningún tipo hacia su orientación sexual, si es que esta fuera diferente a la nuestra, siempre con respeto, también fue necesario tener en cuenta que no podemos juzgar a nadie, siendo así que en las recomendaciones se mencionó lo siguiente: 1.- Compartir sus temores con otros: el sólo saber que existen otras personas con problemas muy similares es muy tranquilizante. Pueden compartir ideas sobre cómo enfrentar la vida sexual de ahora en adelante, 2.- Experimentar nuevas sensaciones con su cuerpo: la sexualidad no debe limitarse a la estereotipada imagen que se tiene de un hombre y una mujer teniendo coito (relaciones sexuales) genital. Mientras más mitos y mentiras sobre el placer se rompan y más informados estén sobre su sexualidad, aumentarán las posibilidades de una vida sexual plena. La vida sexual es personal y no debe ser interferida por nadie. 3.- Relacionarse de manera afectiva: El afecto les trae muchas satisfacciones, sentirse queridos, aceptados y necesitados por otras personas. 4.- Aprender y practicar el sexo seguro: al informar a la PVVS y a su pareja sobre las prácticas del sexo seguro.

Es obligación del MINSA alcanzar a todas las PVVS, métodos seguros para tener sexo sin temor. Todas estas recomendaciones que se hicieron a las personas con VIH del GAM, hicieron que se sientan mejor y más seguros y esto hizo también que ellos muestren una mejor actitud para cumplir con el TARGA. Esto se corrobora con los discursos que se mencionan a continuación:

*“Bueno ahora he dejado a mi pareja, sé que la voy a contagiar quiera o no, por eso creo que es mejor estar así... ya pues que ahora entiendo que no puedo hacer daño a otras personas, pues tengo VIH y ella no, no puedo hacerle daño, porque la quiero...”..(Bienestar)*

*“Sé que lo mejor para mi es la abstinencia, a veces uno puede, pero lo mejor es eso...”*

*“Desde que murió mi esposo con esta enfermedad sé que tengo que cuidarme, y yo he escogido estar sola, además que me siento bien y tengo el amor de mis hijos que me satisface por completo...”..(Derechos)*

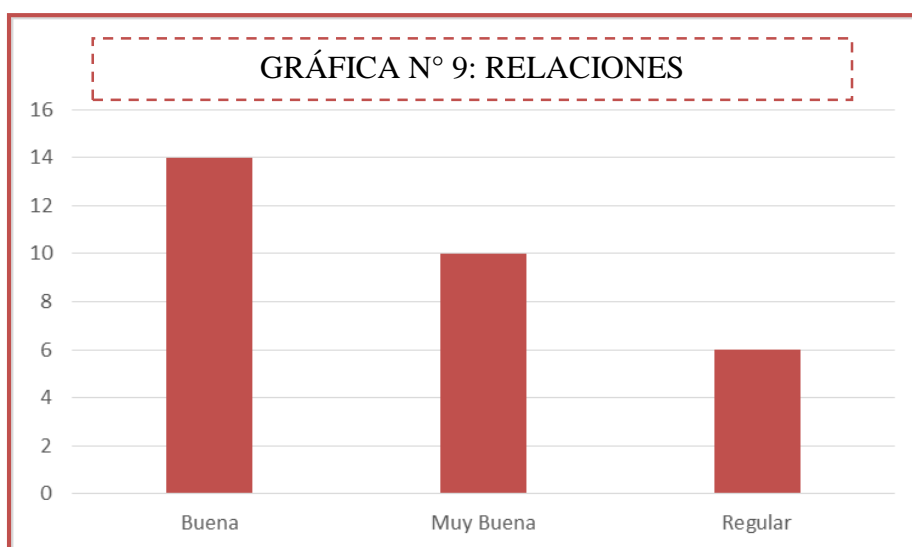
Cuando una persona descubre que tiene VIH es posible que se sienta diferente respecto a sí misma, es por ello que las sesiones estuvieran enfocadas

a reducir ese malestar, a insistir en que la sexualidad puede mejorar y siempre se incidió sobre la responsabilidad sexual que ellos deben tener. La experiencia suele ser tan traumática como para provocar el abandono de la actividad sexual, al menos temporalmente y afectar a otros aspectos de la vida, como se puede ver en los relatos mencionados anteriormente, es por ello que muchos, al saber que tienen VIH, se sienten menos atractivos física y sexualmente y pierden la confianza para entablar citas amorosas o relaciones sexuales, algunos de ellos mencionaban eso cuando se conversaba y dialogaba acerca de parejas, enamorados, etc. ellos mencionaban el temor que tenían de empezar una relación y más aún cuando la persona que querían no era portador.

Es por ello que algunas personas con VIH pueden desarrollar actitudes muy negativas hacia ellas mismas y hacia el sexo. Podrían sentirse culpables por la manera en que practicaron o están practicando, el sexo y preocuparse por el riesgo de transmitir a otras personas una enfermedad potencialmente mortal y estigmatizante. También pueden sentir rabia hacia la persona o personas a las que culpan de haberles infectado. El investigador realizó muchos folletos acerca del tema de sexualidad y pareja, en cada sesión y fuera de ellas, se repartía y se hablaba con las personas acerca de ello, es por ello que muchos han cambiado la actitud de hacer daño a otros, de sentirse lastimados y lastimar a otros.

No solo la mejora de las relaciones socio-familiares han sido reflejadas por los discursos, si no que existen datos cuantitativos que apoyan los cambios, o mejora en este aspecto, los cuales presentaremos a continuación y que fueron obtenidos gracias a la aplicación de la Escala de GENCAT: Los datos obtenidos reflejan que de los 30 sujetos de investigación con los cuales de trabajo los proyectos de acción-participación para Mejorar su Calidad de Vida, 14 de ellos mejoraron sus relaciones interpersonales, 10 de ellos alcanzaron el nivel de muy buenas relaciones interpersonales y 10 en un ámbito de regular, lo que evidencia el cambio obtenido a través del tiempo en que se participó con ellos,

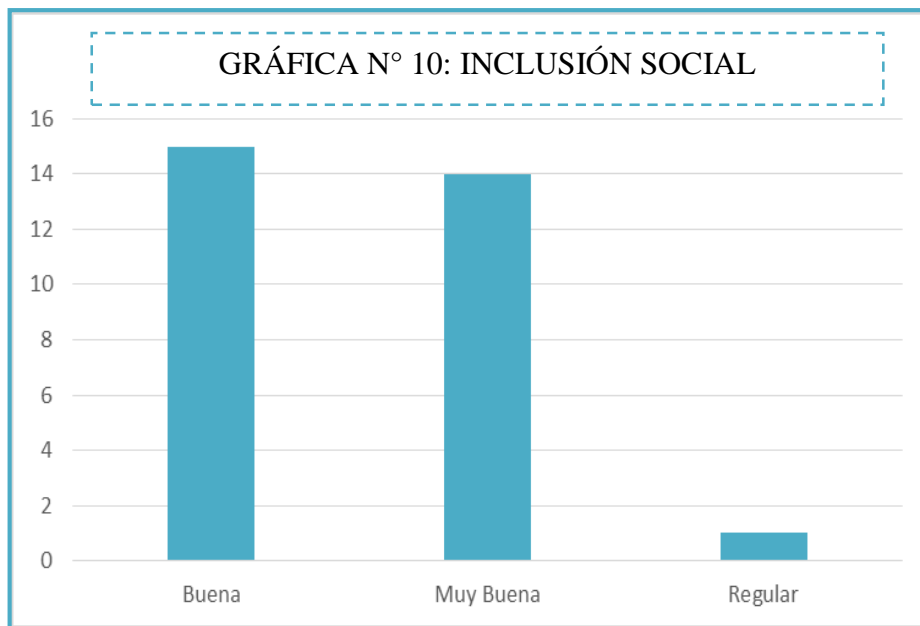
para mejorar sus calidad de vida, y nos anima a seguir motivándolos a que sigan con esos cambios. (TABLA N°9)



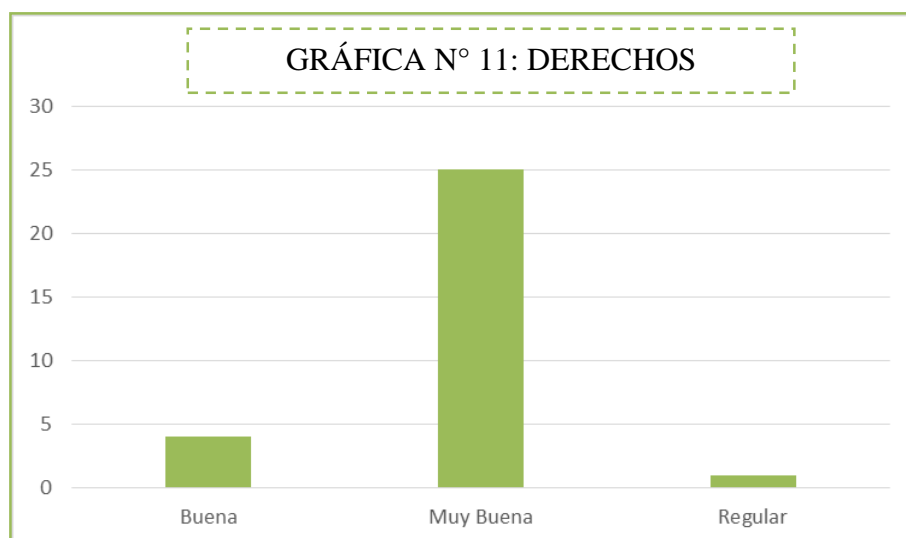
Cuestionario: Mejorando la Calidad de Vida de personas Seropositivas a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud – Chiclayo 2013.

Con lo concerniente a la inclusión social muchos de ellos, fueron muy bien aceptados en el ámbito social, quizás fue difícil lograrlo en un primer momento, pero después todo dependía de ellos, pero se logró, porque en todo momento las actividades estuvieron encaminadas a aquellos reconocieran sus derechos que como personas le competen y que la ley los protege, que tienen derechos, siendo así que esto se ve reflejado en la siguiente gráfica N°10 que se obtuvo por el cuestionario de GENCAT, donde de los 30 sujetos de investigación, 15 tienen una inclusión social muy buena, 15 buena y 1 de ellos en un aspecto regular, con respecto a sus derechos la gráfica N°11, evidencia que 25 de los 30 sujetos que integran el GAM, conocen ya sus derechos, 1 de ellos aun los desconoce, esto afirma que la discriminación y la exclusión social

en las personas con VIH va a disminuir porque ellos ya están informados, y en todo momento harán valer sus derechos que como persona la amparan.

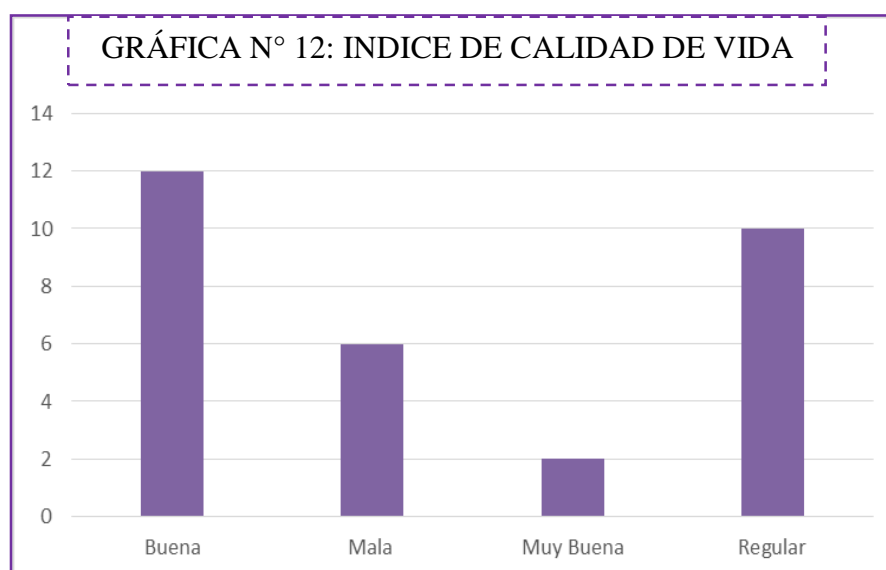


Cuestionario: Mejorando la Calidad de Vida de personas Seropositivas a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud – Chiclayo 2013.



Cuestionario: Mejorando la Calidad de Vida de personas Seropositivas a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud – Chiclayo 2013.

Terminamos esta etapa Post-Reflexiva con el análisis general de la calidad de vida, que se obtuvo por el cuestionario de GENCAT a través del Índice de calidad de vida, la cual arrojó los siguientes datos: que de los 30, 12 sujetos de investigación integrantes de Grupo de Autoayuda Mutua del Hospital Regional Docente Las Mercedes, presentan una buena calidad de vida, 2 de ellos presentan una muy buena calidad de vida, 10 una regular calidad de vida y 6 una Mala calidad de vida. El gran número de ellos modificaron muchos estilos de vida, conductas y comportamientos nocivos, que de una manera influyó a que esta calidad de vida mejore, no solo lo dicen los datos cualitativos, objetivos y cuantitativos obtenidos por el cuestionario de GENCAT. (Gráfica N° 12)



Cuestionario: Mejorando la Calidad de Vida de personas Seropositivas a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud – Chiclayo

## CONSIDERACIONES FINALES

Luego de haber analizado cada expresión del cuestionario aplicado a los sujetos de estudio y contrastado con la literatura, se ha llegado a las siguientes consideraciones finales:

- Se logró determinar la Calidad de Vida de los sujetos de investigación, integrantes del Grupo de Autoayuda Mutua antes de la intervención de los investigadores. El diagnóstico basal que se obtuvo fue: 30 integrantes a quienes se les aplicó el cuestionario de GENCAT, para medir su calidad de vida, fue que 26 de ellos tienen baja calidad de vida, esto muestra los problemas por los que cursaban las personas a intervenir respecto a su calidad de vida, ya sea para aumentar o proporcionar las herramientas necesarias para mejorar su Calidad de Vida relacionado con la Salud.
- Cualitativamente obtuvimos las siguientes categorías antes de la intervención de los proyectos de acción: Malestar bio-orgánico producido por la TARGA y seropositividad, trastornos psicológicos, a su vez emergieron subcategorías: Depresión, comportamiento suicida, baja autoestima y por último la última gran categoría, dificultad en las relaciones socio familiares, de la cual surgieron las siguientes subcategorías: Exclusión social, discriminación y problemas en las relaciones de pareja y sexualidad.

- Las afecciones producidas por la TARGA y seropositividad provocan no solo malestar físico sino también alteran todas las esferas de la calidad de vida de estas personas. El resultado que arrojó la escala de GENCAT respecto al bienestar físico, fue que 4 de los 30 sujetos de investigación presentan un bajo bienestar físico y 13 se encuentran en un estado físico regular, esto señala una alteración bio-orgánica, producida por la TARGA.
- Las personas con VIH que asisten al GAM han pasado por crisis de depresión, comportamientos suicidas y baja autoestima (en su gran mayoría), pues 10 de los 30 sujetos de investigación a quienes se les aplicó el cuestionario de GENCAT, tienen un bienestar emocional bajo y 12 están en estado emocional regular.
- Así mismo han vivenciado experiencias de discriminación tanto por su vínculo familiar, relación de pareja, como el social; afectando su calidad de vida, pues los resultados referidos a las relaciones interpersonales reflejan que 22 sujetos de investigación presentan problemas referidos a sus relaciones interpersonales.
- Después de la intervención de los proyectos de acción se logró cambios positivos. Para ello se aplicó diversas actividades dirigidas a cambiar estilos de vida que influyeron en mejorar su calidad de vida, siendo así que cuantitativamente los datos fueron relevantes, ya que de los 30 sujetos quienes intervinieron en su mejoría, 14 presentaron al finalizar una Buena calidad de vida y 6 de ellos están durante este proceso de mejora, pero se logró cumplir con el objetivo general, de mejorar su calidad de vida de los sujetos de investigación; así mismo cabe resaltar que para mejorar la calidad de vida de estas personas se necesitó de un tiempo prudente, el cual se aprovechó adecuadamente dando los resultados anteriormente mencionados.

- Subjetivamente después de la intervención de los proyectos de acción de ellos surgieron las siguientes categorías, que evidencian la mejora de su calidad de vida: Incrementando el autocuidado para hacer frente los efectos adversos de la TARGA y seropositividad, expresando bienestar psicológico por adquirir conocimientos en el GAM y por último mejorando las relaciones socio-familiares y sexualidad de las personas con VIH del GAM.
- Respecto a la dimensión orgánica 13 de los 30 sujetos de investigación presentan un buen estado bio-orgánico. Así mismo las personas del GAM lograron mejorar su aspecto psicológico, empleando talleres y actividades, logradas en conjunto con el equipo multidisciplinar del Hospital Docente las Mercedes, los datos estadísticos reflejan que 11 de los 30 integrantes tienen un buen estado emocional. Y en la esfera socio-familiar, también se realizaron diversas actividades, talleres, sesiones educativas que dieron resultados positivos en la mejora de su calidad de vida, pues 14 de los 30 sujetos de investigación mejoraron sus relaciones interpersonales y derechos, manteniéndose en un buen estado.

### **RECOMENDACIONES FINALES**

Es importante mencionar en esta investigación que el VIH, es una enfermedad mortal que ataca a cualquier persona sin perdonar sexo, edad, cultura, estrato social, etc.; es por ello que hoy en día se observa un gran número de contagiados tanto a nivel mundial como nacional y local, esto es debido a la desinformación y mitos que tiene la población en general con respecto al tema. Aunque son muchos los esfuerzos hechos por las autoridades competentes, quienes tratan a través de campañas informativas y preventivas llevar la información precisa en cuanto a prevención se refiere. Sin embargo el SIDA sigue escalando posiciones y empeorando la calidad de vida de estas personas y lo que se ha querido es proporcionarles herramientas, conocimientos, y habilidades para poder enfrentar esta situación, saber hacerles frente y mejorar su calidad de vida, sabemos que no hay cura para ello; pero la mejor alternativa es la información y estamos seguros que de este pequeño grupo (GAM), que a adoptado estilos de vida saludables, ellos generaran cambios, todo depende de ellos y del personal de salud que labora en este servicio.

Luego de haber analizado cada expresión de los sujetos de estudio y contrastado con la literatura, se ha llegado plantear las siguientes recomendaciones:


1. Que la sociedad en general participe en los programas sociales que implementa el Estado para mejorar la calidad de vida de las personas y tomen conciencia hacia el medio que nos rodea, también se debe estimular en la familia sobre el rescate de valores como: respeto, solidaridad, amor, entre otros, para que sus integrantes sean capaces de afrontar cualquier crisis que se les presente y la persona con VIH debe recibir un apoyo emocional y afectivo por parte de los miembros que conforman el grupo familiar, ya que esto les ayuda a sobre llevar su enfermedad y así mejorar su calidad de vida y a la vez poder insertarse en la sociedad.
2. La familia debe crear un clima de confianza entre sus miembros para que mejoren las relaciones familiares en la solución del conflicto y en la toma de decisiones que ayude a propiciar un bienestar socio-familiar.
3. Muy importante es que se faciliten sesiones educativas, recreativas, talleres y actividades sociales que se brinden continuamente diseñadas y ejecutadas por el equipo multidisciplinario que trabaja en el GAM tenga como objetivo final mejorar su calidad de vida en sus tres esferas: orgánico, psicológico y social.
4. También se sugiere que se mejore las consultas de atención psicológica, destinadas a atender los diferentes problemas de esta esfera de la calidad de vida, de manera oportuna y eficaz.
5. Habiendo planteado la complejidad de esta pandemia del VIH como problema de salud pública, es importante motivar la acción de las sociedades civiles. Como personal de Enfermería, tenemos en nuestras manos un arma muy fuerte si queremos defender este tipo de causa. El mayor problema es la desinformación o la información parcial, hacer todo lo posible para que las personas conozcan sobre el VIH y disminuyamos así los prejuicios e ideas pre-conceptuosas referentes al VIH.

6. La relevancia de informar sobre el VIH recae en lograr que la familia, amigos y toda la sociedad en general se identifique con las personas contagiadas, que entiendan que son personas como todos nosotros y tienen derechos, ya que este padecimiento no discrimina y todos somos vulnerables a él. Empezar sensibilizando a la población, mostrando casos reales es una aportación importante hacia la causa.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Teva I, Paz M, Hernández J. Evaluación de la Calidad de vida relacionada en pacientes infectados por VIH. Chile 2009. Consulta: 29 de Mayo del 2012. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/785/78522202.pdf>.
2. Polit D. Y Col. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. Principios y Métodos. 6a ed. México: Mc Graw Hill Interamericana Editores, S.A. de C.V; 2000.
3. Marco J, Barba R. “Historia de una nueva enfermedad”. España. 2007. Consulta: 18 de mayo del 2012. Disponible en: <http://www.ElMundo.es/elmundosalud/especiales/2004/01/SIDA-Historia/intro.html.samuelbroder.2007>.
4. María P y José H. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes infectados por el VIH. Universidad de Granada, España. 2004.
5. OMS. Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud. EE.UU 2003. Consulta: 29 de Mayo del 2012. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/ad/fch/ai/stigma.htm>.
6. Vinaccia E, Fernández H, Quiceno M. Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Apoyo Social Funcional en Pacientes Diagnosticados con VIH/Sida. Colombia 2008. Consulta: 29 de Mayo del 2012. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=SO71848082008000100011&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=SO71848082008000100011&script=sci_arttext).
7. Suárez M. Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada. Chile 2009. Consulta: 24 de Junio del 2012. Disponible en: <http://ri.conicyt.cl/575/article-33382.html>.
8. Echeandía Arellano.V. noticia local: Chiclayo 26 de Octubre.2012. disponible en: <http://noticialocal.blogspot.com/2007/07/5-mil-infectados-con-sida-en-lambayeque.html>.
9. Heredia Gonzales V. El digital: 27 de septiembre. Chiclayo. Disponible en: [http://www.eldigital.pe/detalle\\_de\\_noticia.php?codnot=00005892&catnot=catciu](http://www.eldigital.pe/detalle_de_noticia.php?codnot=00005892&catnot=catciu).
10. Piscoya P, Villegas G. “Representación social del SIDA desde la perspectiva de la persona con VIH/SIDA”, tesis presentada en la Universidad Católica Santo Toribio De Mogrovejo. Perú. 2006
11. Diana B. “mi historia oral de vida: soy un adulto joven seropositivo”. HRLM-Chiclayo2009-USAT, Enfermería.
12. Vallejos G. “Los hilos que tejen las representaciones sociales de los portadores de VIH/SIDA. Chiclayo. 2006.

13. Barrientos, J. (2006). Calidad de vida. Bienestar Subjetivo. Santiago: Ediciones UDP.
14. Angermeyer, M y Killian, R. (2000). Modelos teóricos de Calidad de Vida en trastornos mentales. En: Katschnig, H.; Freeman, H.; Sartorius, N., Calidad de vida en los trastornos mentales, 19-29. Masson, Barcelona.
15. Schwartzmann L. calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Diciembre 2003. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532003000200002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532003000200002&script=sci_arttext)
16. Mavhler Coronado J. y Díaz V. scielo Perú. Octubre 2009. Lima- Perú: disponible en:[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1728-59172009000400008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1728-59172009000400008&script=sci_arttext).
17. Bládez. A. La investigación-acción: un reto para el profesorado. Guía práctica para grupos de trabajo, seminarios y equipos de investigación. Barcelona: INDE Publicaciones, 1996.
18. Investigación acción participante. OPS. 2006. Consulta: Octubre 26 del 2012. Disponible en: [http://www.google.com.pe/url?sa=t&rct=j&q=ops%20investigaciones%20accion%20participativa&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CBoQFjAA&url=http%3A%2F%2Fconferenciapesmexico2012.com%2Fmemorias%2Fwpcontent%2Fthemes%2Ftema\\_memorias\\_confpes2012%2Fdownloads%2FCursos%2FEL\\_EMP ODERAMIENTO\\_DE\\_LA\\_POBLACION\\_PARA\\_LA\\_PPROMOCION\\_DE\\_LA\\_SALUD%2FMaterial%2Fdocumentos%2FMod\\_3.2%2520Diagnostico\\_Participativo.doc&ei=oFKZUPGgOY-I9QSH-4GoAw&usq=AFQjCNG1u7jisjEP2\\_\\_AA95FSsNHQmDsnQ](http://www.google.com.pe/url?sa=t&rct=j&q=ops%20investigaciones%20accion%20participativa&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CBoQFjAA&url=http%3A%2F%2Fconferenciapesmexico2012.com%2Fmemorias%2Fwpcontent%2Fthemes%2Ftema_memorias_confpes2012%2Fdownloads%2FCursos%2FEL_EMP ODERAMIENTO_DE_LA_POBLACION_PARA_LA_PPROMOCION_DE_LA_SALUD%2FMaterial%2Fdocumentos%2FMod_3.2%2520Diagnostico_Participativo.doc&ei=oFKZUPGgOY-I9QSH-4GoAw&usq=AFQjCNG1u7jisjEP2__AA95FSsNHQmDsnQ).
19. Guía metodológica para el diseño e implementación de dialogo social en Salud. Washington DC, 2007. Disponible en: [http://www2.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Extension-Guia\\_Disenio\\_Implementacion\\_Dialogo\\_Social.pdf](http://www2.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Extension-Guia_Disenio_Implementacion_Dialogo_Social.pdf).
20. Minayo de Souza María Cecilia.. Investigación social. Teoría, método y creatividad. Lugar Editorial S. A. Buenos Aires- Argentina. 2003.
21. Rodríguez Gómez Gregorio. Metodología de la Investigación cualitativa. Ed. ALJIBE – Granada – España. 1999.
22. Ministerio de salud. Lima Perú. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2009/tuprevihenes/targa.html>
23. Gonzáles a. Paradigmas de investigación en ciencias sociales ISLAS, Diciembre, 2003.
24. Marriner Tomey, Ann; Raile Alligood, Martha; Modelos y teorías en enfermería; Elsevier Science; 5 ° edición. Madrid. 2000.
25. Sánchez M. Enfermería Comunitaria. McGraw-Hill. 1º Edición. Madrid. 2000.
26. Fiallo J; Cerezal J y Huaranga O. Los métodos científicos en las investigaciones pedagógicas Ediciones San Marcos. 1º Edición. Lima. 2004.
27. Hernández R; Fernández C, y Baptista P. Metodología de la investigación. Editorial: McGraw-Hill Interamericana Editores. 2º Edición. México. 1998.
28. Sgreccia, Mons. Elio; "La Bioética Personalista". En Vida y Ética, Publicación del Instituto de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Buenos Aires, Año 2, N° 2, 2001.
29. Cervera. M. Principios De La Ética Personalista Aplicados A La Investigación Científica. USAT. Chiclayo. 2009.
30. Pérez G. Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes. II Técnicas y Análisis de Datos. Editorial La Muralla. 1º. Edición. Madrid. 1999.

31. Bernal C. Metodología de la Investigación científica. Ediciones Pearson Educación. 1<sup>o</sup> Edición. Bogotá 2000.
32. Verdugo A. Escala de Calidad de Vida. GENCAT. Universidad de Catalunya- Barcelona 2009. Disponible en:  
  
**UNIVERSIDAD CATÓLICA**  
**SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO**  
**Chiclayo - Perú**  
<http://inico.usal.es/27/instrumentos-evaluacion/escala-de-calidad-de-vida-gencat.asp>
33. Duesberg P. Italian Journal of Anatomy and Embryology (IJAE) 2012. Consulta: 16 de Abril del 2013. Disponible en:  
<http://lacienciaysusdemonios.com/2012/02/01/una-publicacion-que-niega-la-relacion-del-vih-con-el-sida-levanta-polemica/>
34. Noticias Fundación vencer. Consulta: 17 de Abril del 2012. Disponible en:  
<http://noticiapositivas.blogspot.com/2012/01/peru-tesis-discurso-social-en-pacientes.html>

### ANEXOS 1:

#### ENTREVISTA Nº 1

#### TÍTULO DEL PROYECTO:

**“MEJORANDO LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS SEROPOSITIVAS A TRAVÉS DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADO CON LA SALUD - CHICLAYO 2013”**

Esta entrevista tiene como objetivo determinar el diagnóstico situacional antes de la ejecución del plan de acción en el programa GAM, respecto a mejorar la calidad de vida de las personas con VIH en el HRDLM.

#### I. DATOS INFORMATIVOS:

1. Seudónimo: \_\_\_\_\_
- 2.- Tiempo de participación en el programa: \_\_\_\_\_
- 3.- Edad: \_\_\_\_\_
- 4.- Lugar de residencia: \_\_\_\_\_
- 5.- Estado civil: \_\_\_\_\_
- 6.- Ocupación: \_\_\_\_\_

#### I. PREGUNTAS ORIENTADORAS:

**FACTOR PSICOLÓGICO:**

- ¿Qué expectativas tiene para su vida futura?

**FACTOR ORGÁNICO:**

- ¿Cómo se siente físicamente?

**FACTOR SOCIO-FAMILIAR:**

- ¿Cómo se lleva con su familia y amigos?

**ANEXO 2:****CUESTIONARIO DE GENCAT**

**Datos de la persona evaluada. Adultos (18 años y más)**

Número de identificación:					
Nombre					
Apellidos					
Sexo					
<input type="checkbox"/> Varón <input type="checkbox"/> Mujer					
Dirección					
Localidad/Provincia/CP					
Teléfono		Lengua hablada en casa			
Servicio		Colectivo			

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	_____	_____	_____
Fecha de nacimiento	_____	_____	_____
Edad cronológica	_____	_____	_____

**Datos de la persona informante**

Nombre de la persona que completa el cuestionario					
Puesto de trabajo					
Agencia/Afiliación		Lengua hablada en casa			
Dirección					
Correo electrónico			Teléfono		
Nombre de otros informantes	Relación con la persona	Lengua hablada en casa			
_____	_____	_____			
_____	_____	_____			
_____	_____	_____			

<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					

<b>RELACIONES INTERPERSONALES</b>		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea.	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
<p><b>ITEM 16:</b> si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro.</p> <p><b>ITEM 17:</b> tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.</p>					

<b>BIENESTAR MATERIAL</b>		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, Inaccesibilidad...)	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
25	Sus Ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
ITEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad del centro.					

<b>DESARROLLO PERSONAL</b>		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	1	2	3	4
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	1	2	3	4
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual.	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					
ITEMS 28, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.					

**BIENESTAR FÍSICO**

		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL \_\_\_\_\_

ITEM 38: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas.  
 ITEM 38: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por sí misma o que cuente con apoyos para realizarlo.  
 ITEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.  
 ITEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque "Nunca o Casi nunca".

**AUTODETERMINACIÓN**

		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
43	Tiene metas, objetivos e Intereses personales.	4	3	2	1
44	Elige cómo pasar su tiempo libre.	4	3	2	1
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	4	3	2	1
46	Defiende sus Ideas y opiniones.	4	3	2	1
47	Otras personas deciden sobre su vida personal.	1	2	3	4
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	1	2	3	4
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	1	2	3	4
50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL \_\_\_\_\_

ITEMS 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para pasar su tiempo libre y si organiza su propia vida de forma adecuada. "Adecuado" hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas.

**INCLUSIÓN SOCIAL**

		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).	4	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita.	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	1	2	3	4
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.	1	2	3	4
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	4	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	1	2	3	4
59	Es rechazado o discriminado por los demás.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

**DERECHOS**

		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	1	2	3	4
61	En su entorno es tratado con respeto.	4	3	2	1
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.	1	2	3	4
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad.	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	4	3	2	1
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).	1	2	3	4
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).	4	3	2	1
68	El servicio respeta la privacidad de la información.	4	3	2	1
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					



**ANEXO 3:**

**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO  
Chiclayo - Perú**

**HOJA INFORMATIVA PARA EL PARTICIPANTE DE LA  
INVESTIGACIÓN**

**TÍTULO DEL PROYECTO:**

**“MEJORANDO LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS  
SEROPOSITIVAS A TRAVÉS DEL MODELO DE CALIDAD DE  
VIDA RELACIONADO CON LA SALUD - CHICLAYO 2013”**

**NOMBRE DEL INVESTIGADOR:**

- ✓ Analí Guerrero Arias.  
N° de celular: 979525365  
Correo: Anari\_21@hotmail.com

**NOMBRE DEL ASESOR:**

- ✓ Angélica Soledad Vega Ramírez.  
N° de celular: 979638370  
Correo: Avega@usat.edu.pe

**ESPECIFICACIONES:**

1. Es importante resaltar que la estudiante Analí Guerrero Arias, con su respectiva asesora, Angélica Vega Ramírez pertenecen a la Escuela de

Enfermería de la UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO, tiene la autorización de Dirección de Escuela para ejecutar el presente proyecto de investigación.

2. En todo momento se protegerá la identidad de la persona, proporcionándole la seguridad de que su nombre no figura en la investigación y que los datos proporcionados serán eliminados unas veces termine con la investigación.
3. Esta investigación no le generará a usted ningún costo de dinero, solo se requiere de su tiempo y voluntad para participar de ella.
4. Es necesario confirmar que esta investigación es de carácter voluntario, así como también usted tendrá la posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento.
5. Esta investigación ayudará a que el personal de enfermería establezca normas que promuevan en usted y los demás integrantes de este grupo una óptima calidad de vida y por ende que la atención que reciba en este grupo sea de calidad y con calidez y que ayude a otros que estén en la misma condición en la que está usted.
6. Durante la ejecución de esta investigación se necesitara grabar un pre y post entrevista, para lo cual se pedirá el consentimiento informado de la persona para grabarla durante este momento, pero se considera solo grabar la voz (audio).
7. Se informará a los sujetos de investigación: personas del GAM que también se publicaran los resultados obtenidos de la Investigación.



**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO  
Chiclayo - Perú**

**ANEXO 4:**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**TÍTULO DEL PROYECTO:**

**“MEJORANDO LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS  
SEROPOSITIVAS A TRAVÉS DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA  
RELACIONADO CON LA SALUD - CHICLAYO 2013”**

Yo, \_\_\_\_\_ de — años de edad,  
identificada(o) con DNI N° \_\_\_\_\_ he leído la hoja de información  
que me ha entregado la investigadora Analí Guerrero Arias. He podido hacer  
preguntas sobre el estudio, he recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con Analí Guerrero Arias y comprendo que mi participación es  
voluntaria, gratuita y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin  
tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Es por ello que presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Chiclayo....., de..... del 2013

Fecha

\_\_\_\_\_  
Firma de la participante

\_\_\_\_\_  
Firma del investigador.

**ANEXO 5**

FOTOS



“Jugando en la Playa Pimentel  
Con las personas del GAM”



Museo Sicán- Ferreñafe”.



“Aprendiend





**“Durante el taller de Biodanza”**



Cabe resaltar que no se pudo obtener fotos de todos los talleres y sesiones educativas, puesto que en ocasiones los participantes no permitían la toma de fotografías.

## ANEXO 6

**HERRAMIENTAS PARTICIPATIVAS****LLUVIA DE IDEAS**

1. Depresión.
2. Problemas con mis amigos.
3. Problemas de ansiedad.
4. Problemas para comer.
5. Como controlar el aumento del Virus.
6. Problemas con la familia.
7. Autoestima Baja.
8. Problemas con los alimentos.
9. Sexualidad y pareja.
10. Como controlar mis sentimientos de tristeza.

## MATRIZ DE SELECCIÓN

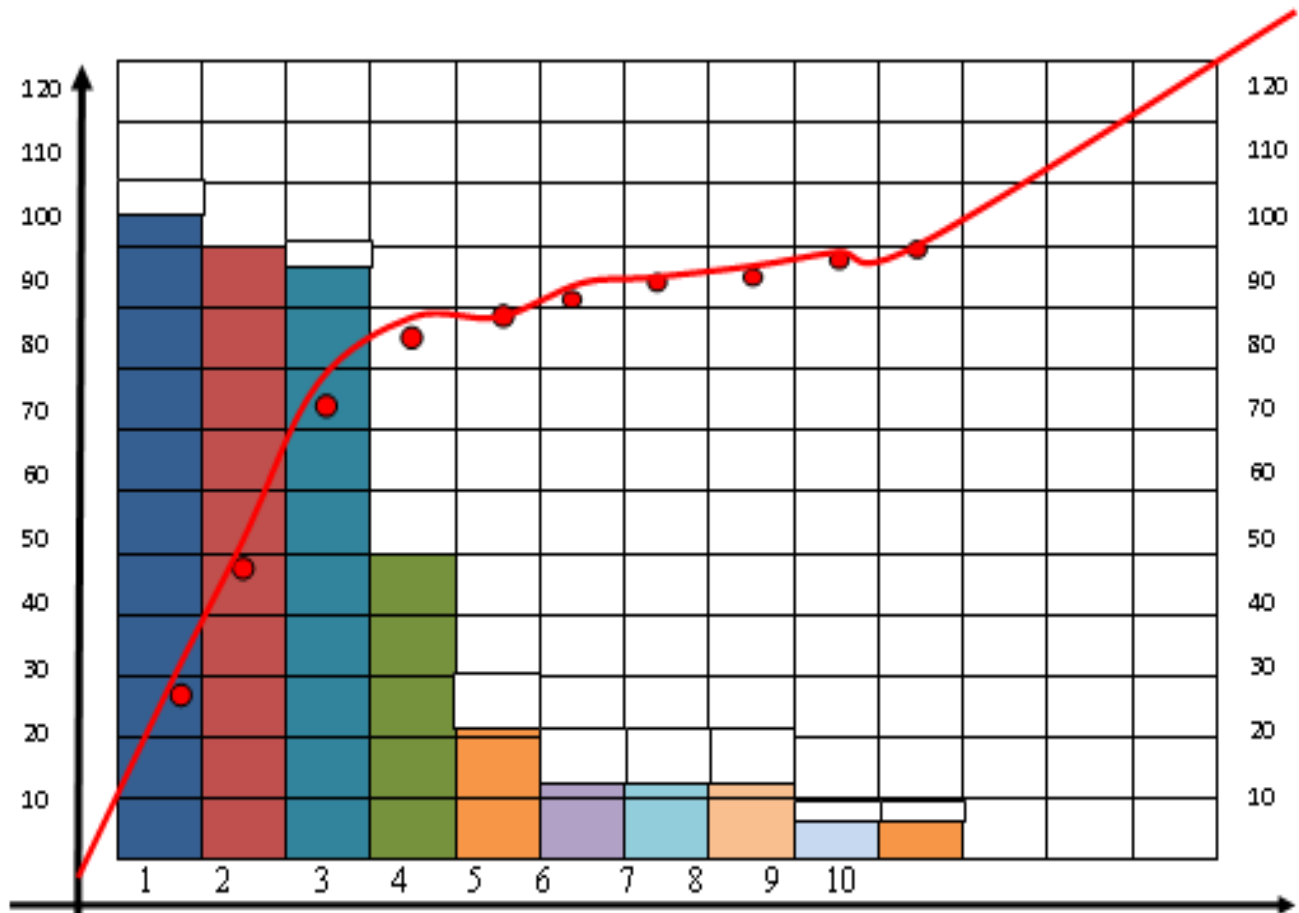
PROBLEMA	CRITERIOS			TOTAL
	FRECUENCIA	IMPORTANCIA	VULNERABILIDAD	
1. Depresión.	35	35	35	<b>105</b>
2. Problemas con mis amigos.	35	35	30	<b>100</b>
3. Problemas con la familia.	35	35	29	<b>99</b>
4. Problemas con los alimentos.	5	15	30	<b>50</b>
5. Problemas para comer.	5	11	5	<b>21</b>
6. Autoestima Baja.	6	4	1	<b>11</b>
7. Como controlar el aumento del Virus.	5	5	1	<b>11</b>
8. Sexualidad y pareja.	6	4	1	<b>11</b>
9. Problemas de ansiedad.	5	3	1	<b>9</b>
10. Como controlar mis sentimientos de tristeza.	4	4	1	<b>9</b>

## PLANTILLA DE PRIORIZACION DEL PROBLEMA

<b>FACTORES</b>	<b>N° DE EFECTOS</b>	<b>N° DE EFECTOS ACUMULADOS</b>	<b>%</b>	<b>% ACUMULADO</b>
1) Depresión.	105	105	24.65	24.65
2) Problemas con mis amigos.	100	205	23.47	48.12
3) Problemas con la familia.	99	304	23.24	71.36
4) Problemas con los alimentos.	50	354	11.74	83.1
5) Problemas para comer.	21	375	4.93	88.03
6) Autoestima Baja.	11	386	2.71	90.74
7) Como controlar el aumento del Virus.	11	397	2.71	93.45
8) Sexualidad y pareja.	11	408	2.71	96.16
9) Problemas de ansiedad.	9	417	2.11	98.27
10) Como controlar mis sentimientos de tristeza.	9	426	2.11	100.38
	426		100.38	



## DIAGRAMA DE PARETO



Por lo tanto las presentes graficas indican que los problemas a resolverse con urgencia son los siguientes: depresión, problemas con mis amigos, con la familia y con los alimentos. En otras palabras, si resolvemos el 80% de primeras causas hemos resuelto el 20% del problema según el principio de Pareto 20/80.