

**Universidad de Costa Rica
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería**

**Tesis para optar por el grado de
Licenciatura en Enfermería**

**Percepciones de un grupo de hombres adultos con VIH/ SIDA, de las
Interacciones que se establecen con los miembros del equipo de salud,
especialmente con el o la profesional de Enfermería, durante las estancias
hospitalarias en el 2005.**

Proponentes:

**Karen Jiménez Soto
Carolina Martínez Ramírez**

Julio, 2005

DEDICATORIA

A quien debo mi vida
A quién seca mis lágrimas
A quién sonrío conmigo
A quién me acompaña
A quién me guía
A quién me ayuda
A quien me alienta
A quien me corrige
A quien siempre daré la Gloria

Sólo Tú Señor, mi fiel amigo
A quien debo todo lo que soy

A mi familia,
Por el apoyo incondicional, amor,
compañía y comprensión que todos me
brindaron. Los quiero mucho.

A mis amigos y amigas,
Por apoyarme y ayudarme en los momentos
difíciles y por poner sonrisas en donde
habían lágrimas. Los quiero!

DEDICATORIA

A mi familia

Por su apoyo constante sin el cual no habría podido
finalizar este ciclo de mi vida.

A ti B...

Por tu comprensión, apoyo y amor
incondicional y constante.

No podía olvidar a quien siempre me ha escuchado
y apoyado constantemente...
desde el fondo de mi corazón.

Gracias D.

Pero ante todo gracias a Dios
por sus bendiciones diarias.

Carolina

AGRADECIMIENTOS

Le agradecemos en primer lugar a Dios, por brindarnos la oportunidad de estudiar y alcanzar el sueño de ser profesionales.

A nuestras familias, por que siempre han estado con nosotras y por ayudarnos a vencer las dificultades con su amor y compañía.

Le agradecemos de todo corazón a nuestra directora de tesis, por su gran dedicación y paciencia, pues su guía fue un pilar fundamental para poder concluir esta meta.

A todos los participantes de nuestro estudio, por habernos abierto las puertas de su corazón y por compartir con nosotras sus experiencias.

A todos y todas, quienes nos han ayudado constantemente en este proceso, mil gracias.

Karen y Carolina



**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERIA**

FACULTAD: Medicina

ESCUELA: Enfermería

ACTA DE PRESENTACIÓN DEL REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN

Sesión del Tribunal Examinador, celebrada el día **07 de diciembre del 2005**, con el objeto de recibir el informe oral de la estudiante **Carolina Martínez Ramírez**, carné **A12121**, quien se acoge al Reglamento de Trabajos Finales de Graduación, bajo la modalidad de **Tesis**, para optar el grado de **Licenciada en Enfermería**.

Están presentes los siguientes miembros del Tribunal:

MSc. Rocio Monge Quirós Presidente

Máster Viriam Leiva Díaz

MSc. Mabell Granados Hernández

Lic. Marianella Lizano Cascante

MSc. Ana Guzmán Aguilar

ARTICULO 1

El Presidente informa que el expediente de **Carolina Martínez Ramírez**, contiene todos los documentos de rigor, incluyendo el recibo de pago de los derechos de graduación. Declara que el Postulante cumplió con todos los demás requisitos del plan de estudios correspondiente y, por lo tanto, se solicita que proceda a hacer la exposición.

ARTICULO 2

El Postulante, **Carolina Martínez Ramírez**, hace la exposición oral de su trabajo final de graduación, titulado: **PERCEPCIONES DE UN GRUPO DE HOMBRES ADULTOS CON VIH/SIDA, DE LAS INTERACCIONES QUE SE ESTABLECEN CON LOS MIEMBROS DEL EQUIPO DE SALUD, ESPECIALMENTE CON EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA, DURANTE LAS ESTANCIAS HOSPITALARIAS EN EL 2005.**

ARTICULO 3

Terminada la disertación, los miembros del Tribunal Examinador interrogan al Postulante, durante el tiempo reglamentario y, una vez concluido el interrogatorio, el Tribunal se retira a deliberar.

ARTICULO 4

El Tribunal considera el trabajo final de graduación satisfactorio y le confiere la calificación de: APROBADO

ARTICULO 5

El Presidente del Tribunal comunica al Postulante el resultado de la deliberación y lo declara acreedor al grado de **Licenciada en Enfermería**.

Se le indica la obligación de presentarse al acto público de juramentación, al que será oportunamente convocado.

Se da lectura al Acta, que firman los Miembros del Tribunal y el Postulante, a las **dieciséis** horas.

Ignacio Acosta Monge D.
Vivian Ferrer Delgado
Muller Granados H.
Mariprella Lizano C.
Ana González H.
[Signature]

Presidente

Postulante

Cc Oficina de Registro
Expediente
Postulante





**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERIA**

FACULTAD: Medicina

ESCUELA: Enfermería

ACTA DE PRESENTACIÓN DEL REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN

Sesión del Tribunal Examinador, celebrada el día **07 de diciembre del 2005**, con el objeto de recibir el informe oral de la estudiante **Karen Melissa Jiménez Soto**, carné **A11875**, quien se acoge al Reglamento de Trabajos Finales de Graduación, bajo la modalidad de **Tesis**, para optar el grado de **Licenciada en Enfermería**.

Están presentes los siguientes miembros del Tribunal:

MSc. Rocio Monge Quirós Presidente

Máster Viriam Leiva Díaz

MSc. Mabell Granados Hernández

Lic. Marianella Lizano Cascante

MSc. Ana Guzmán Aguilar

ARTICULO 1

El Presidente informa que el expediente de **Karen Melissa Jiménez Soto**, contiene todos los documentos de rigor, incluyendo el recibo de pago de los derechos de graduación. Declara que el Postulante cumplió con todos los demás requisitos del plan de estudios correspondiente y, por lo tanto, se solicita que proceda a hacer la exposición.

ARTICULO 2

El Postulante, **Karen Melissa Jiménez Soto**, hace la exposición oral de su trabajo final de graduación, titulado: **PERCEPCIONES DE UN GRUPO DE HOMBRES ADULTOS CON VIH/SIDA, DE LAS INTERACCIONES QUE SE ESTABLECEN CON LOS MIEMBROS DEL EQUIPO DE SALUD, ESPECIALMENTE CON EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA, DURANTE LAS ESTANCIAS HOSPITALARIAS EN EL 2005.**

ARTICULO 3

Terminada la disertación, los miembros del Tribunal Examinador interrogan al Postulante, durante el tiempo reglamentario y, una vez concluido el interrogatorio, el Tribunal se retira a deliberar.

ARTICULO 4

El Tribunal considera el trabajo final de graduación satisfactorio y le confiere la calificación de: **APROBADO**

ARTICULO 5

El Presidente del Tribunal comunica al Postulante el resultado de la deliberación y lo declara acreedor al grado de **Licenciada en Enfermería**.

Se le indica la obligación de presentarse al acto público de juramentación, al que será oportunamente convocado.

Se da lectura al Acta, que firman los Miembros del Tribunal y el Postulante, a las **dieciséis** horas.

Ina del Rocío Monge Q.
M. J. Ríos
Mabel Hernández H.
Margaretha Lizaur G.
Ana Gabriela K.
[Signature]

Presidente

Postulante

Cc Oficina de Registro
Expediente
Postulante



RESUMEN

Nuestra tesis titulada: *Percepciones de un grupo de hombres adultos con VIH / SIDA, de las interacciones que se establecen con los miembros del equipo de salud, especialmente con el o la profesional de Enfermería, durante las estancias hospitalarias en el 2005*; consta de cinco capítulos.

El primero de ellos, contempla la justificación y los antecedentes, los cuales permiten crear una visión general de la problemática económica y social, relacionadas con el portador o portadora del VIH / SIDA.

Basadas en esta información recopilada, realizamos el planteamiento del problema, aunado a la elaboración del objetivo general que guió este estudio; el cual fue: analizar la percepción que tiene un grupo de hombres adultos con VIH / SIDA de las interacciones que se establecen con los miembros del equipo de salud; especialmente con el o la profesionales de Enfermería, durante su proceso hospitalario. Además, la investigación respondió a cuatro objetivos específicos:

1. Determinar las características familiares, sociales y económicas de los participantes de la investigación.
2. Recopilar los componentes que caracterizaron el contexto del diagnóstico de un grupo de hombres adultos con VIH / SIDA.
3. Describir la percepción que tienen los participantes del estudio, acerca de las relaciones que establecieron durante sus estancias hospitalarias, con el o la profesionales de Enfermería.
4. Indagar el rol o roles que desempeña los y las profesionales de Enfermería, de acuerdo con la percepción que tiene un grupo de hombres adultos con VIH /SIDA.

En la metodología, el tercer capítulo, al ser ésta investigación de corte cualitativo exploratorio – descriptivo, se detalla el proceso de inserción en el campo, el cual tuvo una duración de 18 meses, éste se realizó en el lugar del estudio, el cual es

una Organización No Gubernamental (albergue), ubicada en el área metropolitana, destinada a trabajar con la población portadora del virus.

Éste apartado posee la descripción de instrumentos de recolección de datos implementados, los cuales fueron la entrevista semi-estructurada, a profundidad y sesiones de grupo focal.

Partiendo del relato recopilado con estos instrumentos, y para construir el cuarto capítulo, Análisis de resultados, una vez que se tenía la narrativa de los participantes, esta fue transcrita y analizada a la luz de dos técnicas, la primera en respuesta a tres interrogantes y la segunda consistió en una exploración semántica del texto. Al terminar de ejecutar el estudio del relato, se extrajeron las sub-unidades de analíticas; varias de éstas con contenidos afines se unieron para conformar las categorías analíticas las cuales, en nuestra investigación, fueron tres: Contexto familiar, social, económico y educacional del portador, Condición del diagnóstico y Percepción del o la profesional de Enfermería dentro de equipo de salud.

El principal hallazgo para la primera categoría analítica consistió en describir como la respuesta familiar, hacia los participantes, estuvo marcada por el abandono; su vida estuvo marcada por el subempleo, quizás, por su bajo nivel educativo.

También, los portadores participantes en nuestra investigación, ante su nueva condición de salud experimentaron sentimientos, como la tristeza, el temor a la muerte, ideación suicida, entre otros. Pero, paralelamente implementaron mecanismos de defensa tales como: la existencia finita, la espiritualidad, etc.

Basados en la narrativa de los hombres portadores, éstos ubican al o la profesional de Enfermería – del tercer nivel de atención – dentro del paradigma de la categorización, pues, es aquel que “hace para” satisfacer necesidades básicas, desvincula al usuario de su proceso de salud – enfermedad; según la percepción de los participantes el enfermero o la enfermera ejecuta principalmente dos roles: satisface necesidades básicas y cumple indicaciones médicas.

Sin embargo, es importante destacar que a pesar de la ausencia en la percepción de los participantes de la plurifuncionabilidad del o la profesional de Enfermería del área hospitalaria, los mismos manifiestan conformidad con el trato recibido de parte de estos (as) profesionales del área de la salud.

TABLA DE CONTENIDO

CAPITULO I: INTRODUCCIÓN	1
1.1 Justificación	2
1.2 Antecedentes	8
1.3 Planteamiento del Problema	13
1.4 Objetivos	15
CAPITULO II: MARCO REFERENCIAL	16
2.1 Descripción de la Enfermedad	17
2.1.1 Significado de ser VIH positivo	19
2.1.2 Reacciones Emocionales	21
2.1.3 Cronología del VIH / SIDA	26
2.2 La Familia y el Portador	37
2.2.1 La Violencia Intrafamiliar	41
2.3 Imogene King: Percepción, Interacción y Rol	44
2.3.1 Percepción	46
2.3.2 Interacción	48
2.3.3 Rol	50
2.4 Relaciones de Poder	51
CAPITULO III: METODOLOGÍA	55
3.1 Etapa Descriptiva	59
3.1.1 Tipo de Estudio	59
3.2 Instrumentos de recolección de datos	60
3.2.1 Entrevista Semiestructurada	61
3.2.2 Grupos Focales	61
3.2.3 Entrevista a Profundidad	62
3.3 Selección de la Unidad de Estudio	63
3.4 Variables del Estudio	64

3.4.1 Contexto Familiar, Social, Económico y Educativo del Portador	66
3.4.2 Condición del Diagnóstico	68
3.4.3 Percepción del profesional de Enfermería dentro del Equipo de Salud	71
3.5 Credibilidad de la Investigación	72
CAPITULO IV: ANALISIS DE RESULTADOS	75
4.1 Tiempo y extensión de la investigación	77
4.2 Contexto Familiar, Social, Económico y Educativo del Portador	81
4.2.1 Dinámica Familiar, Aceptación y Apoyo	82
4.2.2 Educación y Oportunidades Laborales	89
4.3 Condición del Diagnóstico	94
4.4 Percepción de la Enfermera o enfermero dentro del Equipo de Salud	99
4.4.1 Relaciones de Poder y Empoderamiento	101
4.4.2 Asignación de Roles y Funciones	109
CAPITULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	114
5.1 Consideraciones Finales	115
5.2 Recomendaciones	118
5.3 Reflexiones Finales	120
BIBLIOGRAFIA	123
ANEXOS	137

Índice General de Cuadros

Cuadro número uno:

Resumen mundial de la epidemia de VIH y de SIDA, diciembre de 2004 3

Cuadro número dos:

Distribución de las categorías analíticas según las unidades de análisis,
basadas en la percepción de un grupo de hombres adultos
portadores del VIH / SIDA 65

Índice General de Gráficos

Gráfico número uno:

Casos de SIDA según sexo, entre 1983 y el 2001(Costa Rica). 32

Gráfico número dos:

Casos de SIDA según grupos de edad, durante 1983 - 2001 (Costa Rica) 33

Gráfico número tres:

Casos de SIDA por provincia entre 1983 - 2001 (Costa Rica) 35

Índice General de Figuras

Figura número 1:

Diagrama de la estructura interactiva dinámica de organización de sistemas abiertos, expuestas por Imogene King

44

Figura número 2:

Relación entre aprendizaje, pensamiento y percepción

46

Figura número 3:

Proceso de interacción humana derivado de la Teoría de Imogene King

48

Capítulo I

Introducción

1.1 Justificación

Inicialmente, el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) afectó, en la primera década de los años ochenta, a hombres que tenían relaciones coitales con otros hombres (homosexuales). Posteriormente, a finales de ésta década, se reportaron los primeros casos de la enfermedad en la población hemofílica. **“Se cree que el VIH llegó al continente americano a través de productos terapéuticos hemoderivados procedentes del continente africano, y a través de los turistas que realizaban viajes de un continente a otro.” (Sánchez; 2001: 26)**

Lo anterior contribuyó a que se estigmatizará la enfermedad y se relacionara con ciertos grupos; así, se subestimó la patología por parte de los grupos con tendencias heterosexuales.

No obstante, el VIH empezó a presentarse en personas de ambos sexos, de cualquier edad y preferencia sexual. Infecta a millones de personas, las cuales se enferman, y a pesar de los recientes y esperanzadores anuncios sobre grandes progresos terapéuticos, mueren.

“Cada día del calendario 16 000 personas adquieren el virus en el mundo. De estos 16 000 la mitad son jóvenes entre 15 y 24 años. Más de 70 millones de personas han sido infectadas con el virus desde que se reconoció la epidemia. De estos, 46 millones viven con VIH / SIDA, y 27 millones han muerto; como consecuencia sea han quedado alrededor de 15 000 huérfanos.” (CLAI; 2004: 4)

Además, el aumento de nuevos portadores y portadoras en el nivel mundial es igual de alarmante, como se observa en el siguiente cuadro.

Cuadro número 1:
Resumen mundial de la epidemia de VIH y de SIDA,
diciembre de 2004

Personas que vivían con el VIH en 2004	Total	39,4 millones (35,9 – 44,3 millones).
	Adultos	37,2 millones (33,8 – 41,7 millones)
	Mujeres	17,6 millones (16,3 – 19,5 millones)
	Menores de 15 años	2,2 millones (2,0 – 2,6 millones)
Nuevas infecciones por el VIH en 2004	Total	4,9 millones (4,3 – 6,4 millones)
	Adultos	4,3 millones (3,7 – 5,7 millones)
	Menores de 15 años	640 000 (570 000 – 750 000)
Defunciones por causa del SIDA en 2004	Total	3,1 millones (2,8 – 3,5 millones)
	Adultos	2,6 millones (2,3 – 2,9 millones)
	Menores de 15 años	510 000 (460 000 – 600 000)

Fuente: Fundación Huésped en acción contra el SIDA. **SIDA Estadísticas. Resumen mundial.**

Por lo expuesto en el cuadro número 1, para el año 2004 en el nivel mundial, las mujeres infectadas con el VIH / SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida), constituyeron el 44% del total de casos reportados por la enfermedad. Además, los menores de 15 años, representaron el 5.6% de los 39,4 millones de personas, que vivían con el virus en ese año.

En nuestro país, también se evidencia este aumento en la tasa de infección, si analizamos los datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), según los cuales la relación de casos de infección por el VIH entre 1985-1989 hombre/ mujer era de 27:1; de 1995 a 1996 cambia a 8:1; de 1997 a 1999 se continua igualando; y en el año 2001 fue de 7:1.(www.ops.org)

Por consiguiente, se evidencian infecciones por el virus tanto en mujeres, niños y niñas; actualmente, el VIH / SIDA no constituye un enfermedad atribuible a un grupo poblacional en particular. Por el contrario, esta patología no tiene sexo, edad o raza. Causa terribles consecuencias, no sólo para quienes mueren por la enfermedad, sino también para sus familias y comunidades, debido a las repercusiones sociales y económicas que implica portar el virus de inmunodeficiencia humana.

Por ejemplo, según datos de la Iniciativa Regional sobre SIDA para América Latina y Caribe (SIDALAC) recopilados por USAID (2002), los gastos por concepto del VIH / SIDA en Costa Rica llegaron a los \$21.4 millones de dólares en el año 2000, de los cuales el 68% (\$14.55 millones) provenían de fuentes públicas.

Además, considerando que el promedio de vida en Costa Rica es de 77.4 años, según fuentes del Ministerio de Trabajo, un y una costarricense tiene aproximadamente 30 años potenciales como empleado; los restantes períodos serían de desempleo o muerte prematura. Por lo tanto,

“El SIDA, representa un fuerte golpe a la vida productiva de las personas, y por ende, a la economía. El Ministerio de Trabajo costarricense calculó que una persona con SIDA pierde alrededor de 20 años de su vida productiva; esto significa el 67% de ella, que en promedio serían ₡940 000 por año de recursos no generados por cada portador o portadora del VIH/ SIDA.” (Viquez y otros; 1999:333)

Basados en este cálculo, tendríamos que para 1997, según datos del Ministerio de Trabajo, se habían perdido en nuestro país 14 000 años de vida productiva, que traducidos en colones representan ₡13 000 000 000 (trece mil millones de colones).

Para el año 2005, las proyecciones del Ministerio de Trabajo, indican que Costa Rica habrá perdido 37 000 años de vida productiva de personas con SIDA, dato que aún no se ha corroborado, lo cual equivaldría a ¢35,000,000,000 (treinta y cinco mil millones de colones); lo que representa el 2% del producto interno bruto. (Viquez y otros; 1999).

Estas repercusiones económicas, secundarias a la epidemia del VIH / SIDA, se reflejan, además, en el sector salud costarricense, pues:

“Las proyecciones de los costos de atención indican que éstos se incrementarán al aumentar el número de casos. Durante 1996 se invirtieron en hospitalizaciones, consulta externa y pensiones ¢ 1 660 891 colones, y se estima un incremento anual promedio hasta llegar en el año 2005 a ¢ 955 012 131 colones”. (Viquez y otros; 1999: 335)

Los elevados costos para el sector salud, aunado a las pérdidas económicas sufridas, por la baja o escasa productividad de las personas viviendo con VIH / SIDA; limitarán el desarrollo de la familia y de la comunidad.

Según los datos expuestos, y por las repercusiones personales y sociales que conlleva ser portador del VIH / SIDA, es importante visualizar esta enfermedad como un tema digno de ser analizado. Pues, no sólo afecta al cuerpo, sino a todo el individuo y su entorno. Es crónica e incurable y su complejidad trasciende el campo de la medicina. (Sánchez; 2001)

Por lo tanto, es importante evaluar la percepción que tienen los portadores, del equipo de salud, especialmente del personal de Enfermería; ya que según King, citada por Wiley (1984), la percepción facilita el establecimiento de relaciones interpersonales, las cuales favorecen el proceso salud-enfermedad.

La persona recurre a los centros de salud buscando los servicios brindados por profesionales de diferentes áreas, para recuperar o mantener un estado óptimo de bienestar, por lo que la recolección y análisis de las percepciones de los portadores del VIH /SIDA sobre sus interacciones con los y las integrantes del Equipo de Salud, especialmente el o la profesional de Enfermería, serán importantes para establecer cuál es el rol de los enfermeros y enfermeras en el cuidado directo que se le brinda a esta población.

Esto facilitará establecer cuál es la visión que tiene el cliente de las acciones de el o la profesional de Enfermería, lo cual es la herramienta fundamental para el desarrollo de posibles protocolos de atención de Enfermería para la población con VIH / SIDA, ausentes en el nivel nacional.

Además, esta investigación ayudará a reconocer algunas de las necesidades no satisfechas – según la opinión de los participantes – por los profesionales y las profesionales de Enfermería durante sus hospitalizaciones, que permitirá identificar los puntos débiles a considerar para mejorar la atención ofrecida a los portadores.

Aunado a lo anterior, analizar los relatos favorecerá la reevaluación de las intervenciones durante las hospitalizaciones, en procura de propiciar la calidad de atención de los portadores hombres del VIH/ SIDA.

Nuestro estudio aportará a la disciplina de Enfermería nuevos conocimientos, los cuales propiciarán que los enfermeros y las enfermeras, desarrollen su profesión de manera que se cumplan los principios de calidad, eficacia, eficiencia y oportunidad. Pues los y las profesionales en Enfermería tienen que mantener sus conocimientos y capacidades a un nivel óptimo, realizando evaluaciones de su desempeño y actualizando su saber.

Pero ante todo, con esta investigación pretendemos darle un protagonismo al portador del VIH/ SIDA, para que sean ellos quienes manifiesten cuáles son sus necesidades, y qué papel juega la Enfermería en la satisfacción de éstas. La presente investigación parte del cliente hacia el o la profesional de Enfermería, en la búsqueda del establecimiento de mejores condiciones de cuidado.

Con esto, la sociedad costarricense se verá beneficiada al contar con investigaciones en Enfermería que brinden más conocimientos; para fortalecer la calidez humana en la atención, producto del proceso de sensibilización, que nace del entendimiento de la percepción que tiene un grupo de hombres adultos portadores del VIH / SIDA, de las acciones realizadas por dichos profesionales, dentro del tercer nivel de atención.

1.2 Antecedentes

Realizamos una revisión bibliográfica en los distintos centros de documentación referente a estudios relacionados con la problemática del VIH / SIDA, los antecedentes y su evolución hasta nuestro días, el impacto social, económico y psicológicos de la enfermedad, entre otros.

La búsqueda fue en lugares como las Bibliotecas de la Universidad de Costa Rica, Departamento del Control del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) del Ministerio de Salud, Departamento de Estadística de la Caja Costarricense de Seguro Social, Fundación Vida, ASOVIHSIDA, Departamentos de Educación Continua de los Hospitales del Tercer Nivel de Atención, exploración cibernética en Internet, entre otros.

A nivel internacional existen estudios relacionados con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y SIDA, a continuación se detallan algunos de estos, los cuales consideramos poseen la mayor cantidad de información, en relación a nuestro objeto de estudio.

En 1992 la Organización Mundial de la Salud en coordinación con el Real Instituto Tropical, en su texto: *Prevención del SIDA mediante el fomento de la Salud*, incursionan en la descripción de las respuestas emocionales del portador o portadora ante su condición de salud.

Este estudio hace énfasis en la función que deben tener las investigaciones cualitativas en materia de prevención del SIDA, y por último analiza el impacto de las campañas publicitarias de prevención y los efectos a la educación.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) en 1993 en su publicación titulada: *SIDA. La epidemia de los tiempos modernos*, hace una recopilación informativa sobre los aspectos generales de la infección por VIH / SIDA, en aspectos como: definición, características, sistema inmunitario, manifestaciones clínicas, vías de transmisión, etc.

Luego al final del texto retoma la parte socio afectiva de los portadores y las portadoras del VIH / SIDA, al presentar un documento sobre qué hacer ante un diagnóstico positivo, pero desde la perspectiva profesional de la psicología y el trabajo social.

Para el año 2000, Bartlett y Finkbeiner, crean la *Guía para vivir con VIH y SIDA*, desarrollada en la Clínica de SIDA del Hospital Johns Hopkins, ubicado en Estados Unidos.

Este libro contiene información sobre las reacciones que enfrentan las personas al recibir su diagnóstico de ser portador(a) de VIH / SIDA. Además, contiene información sobre la infección por VIH y sus efectos físicos, emocionales y en las relaciones interpersonales; demencia asociada al VIH, preparación y aceptación de la muerte y las tácticas para conservar la salud mental. Aunque es una guía que beneficia a los lectores y las lectoras con VIH/ SIDA, en el afrontamiento de su situación, nuevamente se encuentra que es elaborada por profesionales, desde la perspectiva profesional y técnica.

El libro *Nosotros. Recomendaciones para un VIH positivo*, elaborado en el año 2001 por Rodríguez y otros, contiene: recomendaciones para las personas con VIH, lo que significa ser positivo, que hacer, reacciones emocionales, como comunicar el diagnóstico, entre otros.

Además, dentro del ámbito nacional, el VIH / SIDA a sido objeto de investigaciones como la de Brenes (1999), titulada *Revisión de casos de pacientes infectados con el virus del VIH, tratados con drogas antirretrovirales (ARV) en el Hospital México*, es un análisis del cuadro clínico general de la infección por VIH /SIDA. Además, hace una descripción de los efectos adversos y mecanismo de acción de los tratamientos antirretrovirales. Es un estudio biomédico que realiza una descripción general de los exámenes clínicos realizados durante la infección del VIH /SIDA.

Viquez y otros (1999), en su investigación: *VIH/SIDA En Costa Rica: Situación Actual y Proyecciones*, evidencian la necesidad de construir un nuevo marco conceptual, en el nivel nacional, para planificar las acciones que el país deberá desarrollar en materia de VIH/ SIDA e Infecciones de Trasmisión Sexual (ITS). Explican que es necesario estudiar el entorno social, cultural, demográfico y del comportamiento de los individuos ante estas enfermedades, y realizar un análisis situacional que permita identificar, los recursos necesarios para atender esta población.

Las estrategias de intervención en materia de VIH/SIDA, según Viquez y otros (1999), deben partir del desarrollo de estudios epidemiológicos, etiológicos, clínicos, cualitativos, historia natural de la enfermedad, estudios sociales de patrones de comportamiento, actitudes, motivaciones, percepciones y de los determinantes biopsicosociales, que giran entorno a cada portador.

Por último, tanto los estudios en el nivel mundial y dentro del contexto nacional, en relación con la atención a la población con VIH/ SIDA, referentes al campo de la Enfermería, han sido poco documentados. Sin embargo, algunas de las investigaciones realizadas dentro del campo de acción de esta profesión son:

En 1990, Durham y Cohen, publican su libro: *Pacientes con SIDA y cuidados de Enfermería*, en donde se hace referencia a tópicos, como la historia del SIDA, su etiología, los procesos patológicos subyacentes, consecuencias psicosociales de la enfermedad; cuidados que debe brindar el personal de Enfermería a esta población y las dimensiones éticas que giran en torno a esta patología.

Continuando esta descripción en 1991, la OPS, en su texto *Aportes de la ética y el derecho al estudio del SIDA*, retoma el concepto del SIDA, pero enfatiza en la ética durante la atención del usuario; además, recalca los derechos de esta población. Describe el perfil deseado en la atención médica y del personal de Enfermería hacia estas personas.

Ya en 1992 Gatell y otros, con la publicación *Guía Práctica del SIDA*, citan los trastornos psiquiátricos y problemática psicológica en pacientes con infección por VIH. Además, comentan los cuidados de Enfermería para estos usuarios, enfatizando la asistencia domiciliaria, cuando la enfermedad se encuentra en fases muy avanzadas.

En este mismo año (1992), pero dentro del ámbito nacional Russell, en su tesis titulada: *Factores que interfieren en la ejecución del rol de la enfermera en el área de la atención directa en el Hospital Dr. Tony Facio C*, explica el rol de Enfermería en la atención de personas hospitalizadas; esbozando el recargo de funciones que tienen los enfermeros y las enfermeras en el cuidado directo de los usuarios.

Posteriormente, en 1993 Granados, en su tesis para optar por el grado de licenciatura en Enfermería: *Atención de Enfermería en Salud Mental a adolescentes Hemofílicos potadores del SIDA. Asociación Costarricense de*

Hemofilia, refiere la problemática social que enfrentan las personas que son Hemofílicas, aunado, a ser VIH positivas. Resaltando la importancia que tiene Enfermería en la transmisión de conocimientos, que favorezcan la comunicación y el mejoramiento de la autoestima en las personas con necesidades especiales, en ese estudio, los portadores hemofílicos del virus.

En 1994 Rodríguez y Álvarez, en su tesis de graduación: *Factores que Inciden en la Atención de Enfermería que se brinda al Paciente con SIDA en los Servicios de Medicina y Cirugía General del Hospital San Juan de Dios*, quienes evidencian en sus resultados como la atención del portador con VIH / SIDA es dada por los auxiliares de Enfermería en un 80%, además, un 66% de ellos experimentan temor y un 62%, sienten rechazo hacia el usuario con SIDA. Refieren además, la ausencia de cursos de capacitación para el personal del área hospitalaria.

Para el 2003 Castro y otros, según el informe de su seminario de Graduación, nombrado: *Propuesta de Enfermería Programa de Salud Mental, Prevención de las Infecciones de Transmisión Sexual y VIH / SIDA, desde una Perspectiva de Atención Integral Dirigido a los (as) estudiantes y funcionarios (as) Sede Rodrigo Facio. Universidad de Costa Rica. 2003*. Evalúan el nivel de conocimiento acerca de las ITS y VIH / SIDA en la población universitaria, donde a la luz de los resultados, elaboran un propuesta educativa para abordar esta temática.

No debe perderse de vista que hablar sobre VIH /SIDA, involucra remontarse a la historia de un cuarto de siglo, aproximadamente, por lo tanto, las descripciones de investigaciones y estudios anteriores, son algunos de los ejemplos, más destacados, de publicaciones hechas relacionadas con esta temática.

1.3 Planteamiento del problema

En Costa Rica, se calcula que una de cada 260 personas es portador o portadora del VIH, según datos del Ministerio de Salud para el año 2001, y se espera que estas cifras vayan en aumento como consecuencia del alto número de portadores y portadoras que desconocen su condición.

Cada nuevo portador de VIH o SIDA necesitará implementar una serie de cambios en su estilo de vida, como consecuencia del nuevo estado de salud y de la carga social que significa tener un diagnóstico positivo. Estas personas requieren no solamente medicación para mejorar su condición de salud; necesitan apoyo, educación, orientación, contención, respeto y buen trato de parte de los miembros de la colectividad y, desde luego, de los y las integrantes del equipo de salud.

Por lo tanto, surge el interés por realizar un análisis de la percepción que tiene un grupo de hombres adultos con VIH / SIDA de las interacciones que han establecido con las y los miembros del equipo de salud; especialmente con profesionales de Enfermería, durante sus procesos hospitalarios.

Se eligieron hombres para este estudio, pues la población masculina portadora del VIH/ SIDA en el nivel nacional, hasta el año 2001, según datos del Ministerio de Salud, representan el 44,25% del total de los 2 219 casos reportados. Esta población no cuenta con un lugar para expresar su percepción de los cuidados recibidos por las y los miembros del equipo de salud, ni un espacio para expresar cuáles son las necesidades no satisfechas o los beneficios que esperan recibir de los servicios de salud.

Se busca incrementar el número de investigaciones elaboradas por los y las profesionales de Enfermería, que recopilen la percepción de los portadores del VIH / SIDA, de la interacción que mantienen los y las profesionales de Enfermería con ellos durante las estancias hospitalarias, en la búsqueda de nuevos conocimientos que permitan brindar una atención holística.

Los y las profesionales de Enfermería son los y las que brindan el cuidado directo a esta población dentro de las instalaciones hospitalarias. Para cumplir con sus diversos papeles – de agentes educadores en aspectos farmacológicos, nutricionales; acompañante en el proceso de duelo y aceptación del diagnóstico; y guía en la implementación de los cambios conductuales, que garanticen la optimización de los recursos personales e institucionales –, se deben utilizar herramientas interpersonales con el fin de garantizar una mejor calidad de vida de los usuarios.

Por lo mencionado anteriormente, es necesario analizar la percepción que tiene un grupo de hombres adultos con VIH / SIDA de las interacciones que se establecen con los miembros del equipo de salud; especialmente con profesionales de Enfermería, durante sus procesos hospitalarios.

1.4 Objetivo general

Analizar la percepción que tiene un grupo de hombres adultos con VIH / SIDA de las interacciones que se establecen con los miembros del equipo de salud; especialmente con profesionales de Enfermería, durante su proceso hospitalario.

Objetivos específicos

1. Determinar las características familiares, sociales y económicas de los participantes de la investigación.
2. Recopilar los componentes que caracterizaron el contexto del diagnóstico de un grupo de hombres adultos con VIH / SIDA.
3. Describir la percepción que tienen los participantes del estudio, acerca de las relaciones que establecieron durante sus estancias hospitalarias, con profesionales de Enfermería.
4. Indagar el rol o roles que desempeña los profesionales y las profesionales de Enfermería, de acuerdo con la percepción que tiene un grupo de hombres adultos con VIH /SIDA.

Capítulo II

Marco Referencial

Marco referencial

2.1 Descripción de la enfermedad

El cuerpo humano está compuesto por una serie de sistemas, los cuales tienen funciones específicas; éstos se relacionan e influyen entre sí. El objetivo de esta distribución es proporcionar un estado de equilibrio y el mantenimiento de las funciones vitales.

Uno de estos sistemas es el inmunológico que **“es el cargado de mantener la defensa del organismo, es decir, de detectar y eliminar, dentro de sus posibilidades, los cuerpos extraños que puedan invadirlo y atacarlo” (Sánchez; 2001: 27)**; para cumplir su misión, cuenta con los glóbulos blancos, llamados linfocitos (o células B y T).

Sin embargo, los glóbulos blancos son utilizados por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), el cual, cuando ingresa al organismo, los infecta para que éstos reproduzcan nuevos virus que viajarán por el torrente sanguíneo y colonizarán nuevos linfocitos. Esta capacidad constante del VIH de establecerse en los linfocitos, a lo largo de varios años, conduce a una debilidad del sistema inmunológico, la cual es conocida como inmunodeficiencia, porque el cuerpo humano no tiene defensas suficientes para protegerse contra infecciones o procesos cancerosos.

En condiciones normales, estas células de defensa se encuentran en altas cantidades en fluidos como: el semen, la sangre, la leche materna y las secreciones vaginales. Por esto, para que el virus pueda entrar (inocularse) en los linfocitos, es necesario que ocurra un contacto directo entre alguno de los fluidos mencionados y una herida abierta que facilite el transporte del VIH hasta la sangre.

Una vez que el virus ingresa al torrente circulatorio se adhiere a los linfocitos y la pared del virus se abre; queda así, su ARN al descubierto. El ARN vírico se transcribe en ADN, que se introduce en el núcleo del linfocito y pasa a ser parte del código genético de la célula, iniciando el proceso de duplicación dentro del organismo.

Durante el período en el cual el virus coloniza los linfocitos, las personas infectadas pueden permanecer asintomáticas (sin ningún síntoma o manifestación de enfermedad) durante meses o años antes de que aparezcan otras manifestaciones clínicas relacionadas con estados avanzados del VIH, conocidas como infecciones oportunistas.

Éstas son consecuencia del daño que en forma progresiva ha realizado el VIH al sistema inmunitario, donde el SIDA representa la última etapa clínica de la infección; es un trastorno clínico grave que se define como un nivel no funcional de las defensas del organismo ante agentes patógenos. La sigla SIDA significa Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida; es decir, que una persona ha desarrollado el SIDA cuando presenta un conjunto de signos y síntomas (síndrome), que indican que sus defensas están disminuidas (inmuno deficiencia) porque contrajo el virus del VIH (adquirida). (CLAI; 2004)

Sin embargo, con el fin de retardar la aparición de esta última etapa en las portadoras y los portadores, se utilizan los antirretrovirales, es decir, aquellos medicamentos que buscan lograr que el virus que se encuentra en el organismo no se duplique; esto permite mantener la mayor cantidad de linfocitos sanos.

“Los tratamientos a los que los enfermos deben someterse solo servirán para controlar la aparición de enfermedades oportunistas y retrasar lo más posible la infección final.” (Sánchez; 2001: 81)

Es importante recordar que existe un lapso comprendido entre el momento en que el VIH ingresa al organismo y el momento en que finalmente, se vuelven perceptible a las pruebas de laboratorio que sirven para detectarlo. Este lapso se conoce como periodo de ventana. Pero más allá de que no se detecten los anticuerpos durante el periodo de ventana el virus se está multiplicando de manera muy rápida. Por lo tanto, aún si las primeras pruebas han dado negativas, es necesario continuar cuidándose. (CLAI; 2004)

Este periodo puede extenderse desde tres semanas hasta seis meses; por lo tanto, lo ideal es hacerse la prueba de detección del VIH hasta que haya transcurrido este tiempo a partir del momento en el cual se piensa que se tuvo un comportamiento de riesgo.

Es de vital importancia aclarar que las personas no mueren por ser portadores o portadoras del virus, sino por la inmunodeficiencia que este produce, pues los hace propensos o propensas a procesos infecciosos, cancerosos y degenerativos por la incapacidad para defenderse del cuerpo.

Todos los temas alrededor del VIH /SIDA son difíciles de manejar, porque incluyen a la enfermedad, sus repercusiones en el ámbito personal, familiar y social, lo cual provoca que el portador o portadora deba asimilar una serie de sentimientos en un corto lapso de tiempo. Estos varían de sujeto a sujeto, por lo que es importante conocer algunos de los posibles significados que el individuo puede darle a su nueva condición de salud.

2.1.1 Significado de ser VIH positivo

Actualmente, no existe una cura para esta enfermedad. Entonces, la preocupación principal es ayudar a las personas afectadas a mantener la esperanza de vivir de manera digna y significativa. La manera cómo se acepta o

asume la noticia de la infección por el VIH depende, en primer lugar, del estado de salud del individuo en el momento de conocerla.

En segundo lugar, debe considerarse que la reacción ante la noticia va ser diferente en cada sujeto; ya que esto está relacionado con la personalidad y las características ambientales en que se desenvuelva. Dependiendo de los hábitos y estilo de vida que practique el individuo, así será su capacidad de adaptación al nuevo diagnóstico; si la persona es consciente de que ha mantenido a lo largo del tiempo conductas de riesgo, probablemente su proceso de aceptación haya iniciado antes de recibir el diagnóstico.

Y en tercer lugar, influyen factores como la satisfacción con el empleo, la cohesión familiar, la mayor o menor facilidad con que pueda recurrir a sus amigos y familiares, si siente apoyo de la comunidad, la personalidad, entre otros. Si estos elementos se encuentran presentes en la vida del portador o portadora, van a facilitar su proceso de aceptación de la enfermedad. Por lo tanto,

“La persona infectada por el VIH desarrollará una serie de temores dependiendo de su situación personal, sus costumbres y estilos de vida, sus relaciones familiares y sociales, su postura ante la enfermedad, su nivel de información sobre el SIDA, etc.” (Sánchez; 2001:76)

Además, no deben perderse de vista los valores culturales y espirituales que se le asignan al VIH / SIDA, la enfermedad y la muerte, porque como menciona Durham y Cohen (1990), con el diagnóstico de SIDA viene la percepción de una sentencia de muerte; los individuos ven en el futuro un espectro atemorizante. Son comunes los sentimientos de culpa, vergüenza, temor, tristeza, entre otros.

“ Hablar de SIDA no es fácil porque significa, antes o después, hablar de nuestra sexualidad, de conductas sexuales, de intimidad, de infidelidad, de drogas, de prejuicios y también de muerte, y es natural que estos temas provoquen vergüenza, miedo, incomodidad e inseguridad”. (CLAI:2004: 4)

Tomando en cuenta este gran bagaje de sentimientos, generados en las personas al conocer su condición como VIH positivo, es importante describir algunas de las reacciones emocionales más comunes que experimentan estos individuos.

2.1.2 Reacciones emocionales al ser hallado VIH positivo

Las reacciones emocionales después de recibir el diagnóstico son muchas y diferentes. Inicialmente giran en torno a la inseguridad y el reajuste; la incertidumbre en relación con las esperanzas y expectativas de vida se puede centrar en la familia, el trabajo, la calidad de la vida, los efectos del tratamiento o la reacción de la sociedad. Esta situación es la causa de que distintos sentimientos adquieran más o menos intensidad dentro de la cotidianidad.

Son comunes las sensaciones de tensión, pérdida de la esperanza, fatalismo, ansiedad insoportable y puede llegar al pánico de ser rechazado y segregado del resto de los seres humanos.

Además, es frecuente el miedo a morir y en particular, a morir en la soledad y el dolor; esto puede basarse en las experiencias de seres queridos o amigos que hayan muerto por SIDA. También puede tener su origen en el desconocimiento del portador o portadora sobre lo que representa la enfermedad y de la forma en que podría abordar los problemas futuros.

Ante esto, la negación puede ser una forma constructiva de “amortiguar” el golpe producido por el diagnóstico, ya que permite rechazar pensamientos, sentimientos y preocupaciones sobre esta nueva y difícil situación, pero además este mecanismo de defensa puede impedir que el portador o portadora participe activamente en las responsabilidades sociales inherentes al hecho de ser seropositivo o seropositiva, tales como informar a sus parejas anteriores sobre su condición, entre otros.

Otra reacción emocional que ocurre ante lo inesperado de la noticia del diagnóstico y su significado es la agresividad e irritabilidad, que pueden conducir al sujeto a ignorar recomendaciones médicas y a hacer cosas no habituales.

Hay quienes reaccionan con ira porque consideran que han tenido mala suerte al contraer la enfermedad; la ira puede dirigirse hacia a la persona en forma de autorreproche o generar comportamiento autodestructivo (suicida).

En las personas infectadas por el VIH, el riesgo de suicidio es considerablemente mayor de lo normal. Es posible que el suicidio se considere como una forma de evitar el dolor y las incomodidades, o de atenuar la vergüenza y el sufrimiento de los seres queridos.

En muchas ocasiones, al recibir el diagnóstico, la persona puede enjuiciar el pasado, analizando principalmente la vida sexual hasta el momento. La infidelidad, inestabilidad, y otros actos, aunque fueron realizados voluntariamente, pueden ser juzgados por la persona como conductas reprobables, que lo hacen sentir culpable, avergonzado o avergonzada y disminuido o ante sí mismo y ante los demás. El pensar que se está causando un daño irreparable a los seres queridos y también la posibilidad de haber infectado a alguien antes de saber que era VIH positivo puede ser fuente de culpabilidad.

“Con este desolador panorama a su espalda, el enfermo de SIDA suele sentirse culpable por la dirección que ha impreso a su vida, por su vacío interior; en definitiva por haber desperdiciado su existencia. “ (Sánchez; 2001:51)

Aunado a lo anterior, la persona puede experimentar una sensación de pérdida en relación con su vida y sus ambiciones, su atractivo, fuerza física, su puesto en la comunidad, su estabilidad financiera y su independencia.

Quizás la pérdida que se experimenta más comúnmente es la de confianza; a medida que aumenta la necesidad de asistencia, se experimentará un sentimiento de ausencia de la intimidad y del control sobre la propia vida. Incluso, para muchas personas, el reconocimiento de su infección por el VIH será la primera ocasión que les obligará a reconocer su propia mortalidad y vulnerabilidad física.

Esto puede ser causa de depresión; sin embargo, ésta puede tener diferentes orígenes, tales como: la ausencia de tratamiento eficaz y el consiguiente sentimiento de impotencia, la pérdida de control personal, entre otros.

Ante este panorama, puede surgir el aislamiento, que con frecuencia amenaza la autoestima; además, el rechazo de los conocidos y conocidas y los seres queridos puede conducir rápidamente a una pérdida de confianza y de identidad social, y a la consiguiente reducción del sentimiento de la propia valía. Pueden venir a agravar este sentimiento los efectos físicos de las enfermedades relacionadas con el VIH que son causa, por ejemplo, de deformaciones de las facciones, de agotamiento físico y de pérdida de las fuerzas o del control del organismo.

Otra de las emociones que surgen es la preocupación por la salud. Los cambios físicos más pequeños o las sensaciones más mínimas pueden dar lugar a hipocondría. Esta puede ser transitoria y limitarse a los días que siguen inmediatamente al diagnóstico, o puede persistir en las personas para las que resulta difícil adaptarse a la enfermedad.

“Se crea tal situación de ansiedad que la persona seropositiva interpreta cualquier cambio en su organismo, por mínimo que sea, con un síntoma de la enfermedad. Así, pequeñas alteraciones, tales como jaquecas, manchitas en la piel o leve malestar, conducen al enfermo a pensar en lo peor. (Sánchez; 2001:77)

Puede existir inquietud ante la proximidad de la muerte, la soledad y la pérdida de control, lo cual da lugar a un interés por las cuestiones espirituales y a la búsqueda de apoyo religioso. En el contexto religioso o espiritual, es probable que aparezcan concepciones de culpabilidad, perdón, reconciliación y aceptación, entre otros.

Un aspecto no menos importante por mencionar es cuando la persona VIH-positiva debe comunicar a los demás su nueva condición de salud; al informar a otros sobre el diagnóstico, hay que tener presente que – probablemente – el mismo proceso que ha vivido el portador o portadora para aceptar su diagnóstico (sus dudas, temores y dificultades) podría presentarse en aquellos a quienes él se lo comunique.

Sin embargo, diversos psicólogos indican que al comunicar la nueva condición de salud, la persona tiene más ventajas que desventajas; ya que el decir su diagnóstico:

1. Proporciona la seguridad íntegra de decir: “Este (a) soy yo”, ante ti y ante los demás”.

2. Elimina la ansiedad que se produce cuando existen “zonas prohibidas”
3. Incorpora a otros en el tratamiento de un problema.
4. Hace que comprobemos que el rechazo es menos que el imaginado.
5. Ofrece respeto de uno por sí mismo o misma. Obliga al respeto de otros.
6. Es un ejemplo para que los demás se protejan y protejan a otros.

No debe perderse de vista que las enfermedades siempre han provocado temor en la humanidad, sobre todo las desconocidas o nuevas, las que nadie sabe como prevenir, enfrentar o curar.

Por ello, los afectados con frecuencia sufren desprecio, rechazo, aislamiento, marginación y estigmatización. Y el SIDA no ha sido la excepción; la sociedad ha reaccionado agresivamente con quien lo ha contraído pues se atribuye esta a enfermedad algunas minorías llamadas “anormales”, como lo son homosexuales, personas dependientes a sustancias o trabajadores y trabajadoras del sexo.

Y aunque la sociedad no lo acepte, el SIDA se ha transformado de la enfermedad “de los otros” en “la enfermedad de nosotros”, es decir, de todos, lo cual significa que es necesario establecer una serie de cambios desde la unidad fundamental de la sociedad: la familia. **“Muchas veces los pacientes ocultan su estado por miedo al rechazo y a la marginación a la que pueden ser sometidos. En este caso, el apoyo de la familia es determinante para la posterior reacción del enfermo”.** (Sánchez; 2001: 81)

Para la persona que vive con VIH / SIDA es necesario contar con grupos de apoyo, que le faciliten el proceso de afrontamiento de su nueva condición de salud; sin embargo, para comprender la respuesta social ante la enfermedad, se requiere conocer sus antecedentes históricos, esbozados a continuación.

2.1.3 Cronología del VIH / SIDA

La primera aparición del Virus de Inmunodeficiencia Humana se remonta a la década de 1950 y la tesis más aceptada, según Sánchez (2001), es que proviene de dos especies del mono verde sur africano y del simio Mangabey, los cuales desarrollan el Virus de Inmunodeficiencia del Simio.

Se dice que el virus mutó, como muchos otros que afectan a humanos y animales - tales como la rabia y la influenza aviar - y pasó a ser el VIH; **“El VIH es un retrovirus que afecta al ser humano y que se deriva de una mutación de retrovirus animales que atacaban a ciertas especies de simios africanos” (Sánchez; 2001: 25)**

Lo que no se sabe a ciencia cierta es cómo pasó de los simios al ser humano. Se cree que pudo haber sido por pobladores y pobladoras de la zona africana que consumieron carne de primates portadores y portadoras del virus. Posteriormente, se dieron inmigraciones de occidentales al hemisferio oriental, los cuales retornaron a sus países de origen infectados por el virus.

Los antecedentes históricos del VIH indican que llegó a América principalmente por medio de trabajadores y trabajadoras del sexo dominicanos y haitianos que trabajaban en África; luego trabajaron en centros de reunión homosexual masculina de sus países de origen y también en California y New York. Así, se inicia la propagación del virus, principalmente en hombres homosexuales americanos. **“El virus inicialmente se transmitió más rápidamente entre los hombres, sea a través de relaciones homosexuales o del uso de drogas intravenosas”.** (ONUSIDA: 1998: 10)

Ya en el año 1981, un informe norteamericano del Centro para el Control de Enfermedades y Prevención (CDC, por sus siglas en inglés) ubicado en Atlanta, alerta **“sobre un repentino aumento en el diagnóstico de casos de neumonía por *Pneumocystis carinii* y de Sarcoma de Kaposi en hombres jóvenes que tuvieron sexo con hombres, en EE.UU”**. (Fundación Huésped en acción contra el SIDA; 2005: párrafo 1). Dichas enfermedades nunca habían sido relacionadas con ningún cuadro clínico severo en sujetos sin problemas inmunológicos.

La existencia de un nuevo síndrome comenzó a hacerse de dominio público debido a sus características inusuales; además, fue inmediatamente asociada con hombres homosexuales, y para fines de 1981 ya se habían diagnosticado 439 casos y 159 muertes en EE.UU. **“Los primeros casos de la enfermedad en Estados Unidos, concretamente 439 varones hombres homosexuales. Por este motivo, se pensó que era una nueva patología infecciosa que afectaba solamente a un sector muy restringido de la población”**. (Sánchez; 2001: 8)

En 1982, se realiza una nueva relación entre el virus y la población infectada; el CDC relacionó el contagio de la enfermedad con las transfusiones de sangre pues se dieron varios casos de contagio en pacientes hemofílicos y hemofílicas –reportados durante un encuentro de la Administración de Drogas y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés) en los Estados Unidos, sobre productos de la sangre –. Bruce Voeller, exdirector de la National Gay Task Force, propuso llamar a la nueva enfermedad Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA); mientras tanto, el número de casos de VIH/ SIDA en Estados Unidos era de 1614, con 619 muertes.

Al otro lado del continente (en 1983) los descubrimientos de la Fundación Pasteur en Francia, llevan a la comunidad científica a comprender que la infección no está limitada a las personas homosexuales o hemofílicas: también existen otros

epidemia comienza a afectar no solo a Estados Unidos, sino a todo el mundo. Se hace evidente que el virus afecta el sistema inmune, lo cual provoca diversas infecciones oportunistas que de otro modo serían fácilmente controladas por un cuerpo saludable.

Para el año de 1984, **“se identificó finalmente el agente causal del SIDA: era un retrovirus al que se le denominó VIH (virus de inmunodeficiencia humana)”**. (Sánchez; 2001: 21). El cual puede transmitirse por vía hematológica (sangre) o por contacto con fluidos: vaginales, el semen, entre otros. Ya para este año había 11.055 casos de SIDA en Estados Unidos y 5 620 muertes reportadas.

De esta manera el interés mundial se acrecienta y para 1985 se desarrollaron los primeros tests para detectar anticuerpos contra el HIV. Se comenzó a revisar los productos de la sangre en EE.UU. y Japón. El CDC lleva a cabo la Conferencia Internacional de SIDA en Atlanta. La Organización Mundial de la Salud (OMS) fue el patrocinador de dicha conferencia, en la cual alrededor de 2000 investigadores de 30 países coincidieron en que existía la presencia de un foco de la epidemia en África.

Mientras tanto, la epidemia continuaba avanzando y en este año (1985) se estimó para EE.UU un total de 22.996 casos de VIH y 12.592 muertes.

El SIDA se convirtió en una de las principales epidemias, lo cual origina que para 1986 se publique el primer informe mundial de SIDA, que resaltaba la importancia de otorgar información sobre los comportamientos sexuales para prevenir el contagio. Además, la OMS organiza la II Conferencia sobre SIDA.

Continuando con la línea de tiempo, en 1987 se llevó a cabo la III Conferencia Internacional de SIDA en Washington. La OMS puso en marcha su Programa Global sobre SIDA, y la Asamblea de Salud Mundial aprobó una estrategia global para la lucha contra la epidemia. La FDA, luego de la presión de los y las activistas, redujo el tiempo de aprobación de las drogas contra el SIDA. Así, la primera droga antiretroviral fue la azidovudina (AZT).

En 1988 se llevó a cabo la IV Conferencia Internacional de SIDA en Estocolmo, Suecia, en donde por primera vez hubo un importante número de delegados y delegadas de países en vías de desarrollo. Se establece en esta conferencia el 1º de diciembre como Día Mundial del SIDA. Para este año se estimaba que en el nivel mundial había un aproximado de 96.443 casos de VIH/ SIDA.

Para 1989 se llevó a cabo la V Conferencia Internacional de SIDA en Montreal, Canadá, en donde se ven obligados a bajar el precio del AZT debido a las protestas de los y las activistas. Los casos de SIDA se elevaron a 160.000 en el nivel mundial. Y ya en 1990 se informó de la existencia de 254.000 casos de la enfermedad en todo el mundo, de los cuales más de 12.000 eran de Uganda, África.

“En 1993 se realizó la primera estimación de personas infectadas por el VIH en el mundo. Según las apreciaciones, se calculaba que en esta época había ya más de 19 millones y medio de personas infectadas por el mortífero virus, de las cuales más de un millón eran niños menores de 13 años”. (Sánchez; 2001: 9)

Hasta diciembre de 1996, se informó un total acumulado de 742 273 casos en América. De estos, 13 119 eran casos pediátricos (menores de 15 años de edad). Además, se reporta un total de 437 407 defunciones acumuladas desde

1986 hasta 1996, según datos cuantificados por la Organización Panamericana de la Salud (OPS). **“A lo largo de 1997 fallecieron por causa del SIDA, unos 2.3 millones de personas, y aproximadamente el mismo número de personas vieron como su infección por el VIH evolucionaba hacia el SIDA”.** (ONUSIDA: 1998: 7)

Según Sánchez ya en el 2001, cerca de 36 millones de personas en el mundo tenían el virus; de las cuales 5.3 millones correspondían casos nuevos para ese año. Se estimó, además, hasta la fecha, un total acumulado de 22 millones personas muertas por causa de esta enfermedad.

Según CLAI (2004), en América Latina y el Caribe –hasta el año 2004– viven cerca de 2 millones de personas infectadas con el VIH. Actualmente, el país latinoamericano con mayor prevalencia de contagio es Brasil. En el área centroamericana es Honduras, basados en los registros de la Organización Panamericana de la Salud.

Pasando al ámbito nacional, Costa Rica, según datos que se encuentran en la Política Nacional de Salud 2002 – 2006, tiene una población al año 2000 de 3 810 179 habitantes; de estos, el 49% son mujeres y el 51% son hombres, con una densidad poblacional del 74,5 habitantes/ km², en donde el 59% de la población reside en la zona urbana y el 41%, en la rural.

En su mayoría, la población está constituida por grupos blancos y la población indígena es sólo del 1,7%, distribuidos en 7 etnias de origen ancestral y una pequeña porción de extranjeros. Costa Rica es el país receptor con mayor número de inmigrantes centroamericanos; en el año 2000 el 7,7% de la población era extranjera de los cuales el 75,5% eran de origen nicaragüense.

La esperanza de vida al nacer al 2000 fue de 77,4 años, correspondiéndole al sexo masculino una esperanza de 78,8 años y al femenino de 80,2 años. La tasa de natalidad fue de 20,4 por mil para un registro total de 78 178 nacimientos. En cuanto a la estructura por edad de la población, el censo 2000, citado en la Política Nacional de Salud, muestra que, aunque continua siendo un país joven, la base constituida por los y las menores de 15 años se está reduciendo y aumenta la proporción de los y las mayores de 30 años.

La encuesta nacional de salud reproductiva, según datos recopilados en la Política Nacional de Salud, en el año 1993 reportó un 16% de tasa de prevalencia de uso del condón. En 1999, esta misma encuesta nacional reflejó que esta tasa disminuye a un 11%, lo cual incide en el aumento de las condiciones de riesgo de contagio. Por lo tanto, la principal vía de transmisión del VIH en nuestro país es la sexual, con un 84.4% de los casos reportados.

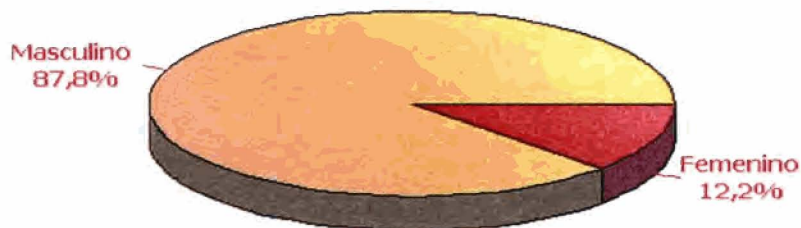
“En relación con las infecciones de transmisión sexual, en el año 2001 se registró una incidencia de 796 casos de sífilis, 1278 casos de gonorrea y 4 casos de chancro. Los casos de infección por VIH han mostrado una tendencia creciente a partir de 1983 hasta 1998, fecha en la cual se introduce el tratamiento antirretroviral”. (Política Nacional de Salud; 2002- 2006:16)

En Costa Rica, el primer grupo afectado por el VIH / SIDA fue el de los hemofílicos y hemofílicas, pues se les realizaban transfusiones sanguíneas con fluidos no examinados, infectados por el VIH. El primer caso registrado corresponde al año 1984. **“En octubre de 1985, se inició un tamizaje obligatorio del 100% de la donación en los Bancos de Sangre del país, con el propósito de controlar la trasmisión del VIH por transfusión sanguínea”. (ONUSIDA: 2001: 1)**

Posteriormente, inicia una epidemia entre el grupo homosexual de nuestro país, que representaba - según los datos acumulados desde 1983 hasta el año 2001 por el Comité de Vigilancia Epidemiológica Control del SIDA, del Ministerio de Salud de Costa Rica - el 44.25% (982 personas), seguida por la de los y las bisexuales, con un 15.54% (345 personas); los y las heterosexuales, con un 24.78% (550 personas), hasta llegar a la de las mujeres, con un 12.2% (148 personas) y por consiguiente a la de los niños y niñas, con un 1.3% (29 niños).

En Costa Rica, como se puede apreciar en el siguiente gráfico, la población que reporta más casos es la masculina. Para el año 1998, tenía una relación 12:1 con respecto a la población femenina. Sin embargo, para el año 2001, la relación fue de 7:1; y se espera que se siga igualando la tasa de contagio para ambos sexos.

Gráfico número 1:
Casos de SIDA según sexo, entre
1983 y el 2001
(Costa Rica)



Fuente: Control del Sida, Ministerio de Salud
*Al 30 de setiembre del 2001

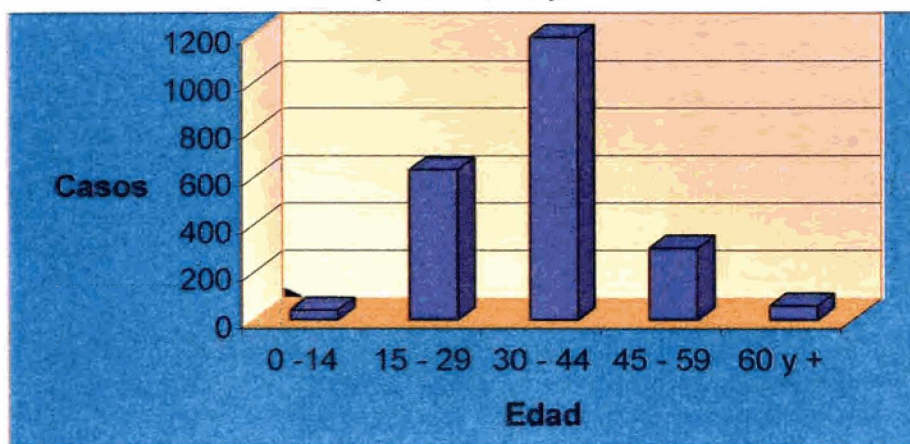
Total = 2.219

Fuente: Estadísticas del Ministerio de Salud, Departamento de Vigilancia Epidemiológica (al 30 de setiembre de 2001)

Como se observa en el gráfico anterior, el Ministerio de Salud, al 30 de setiembre de 2001, reporta 2 219 personas infectadas por el VIH, de las cuales 1 948 corresponden a hombres y 271 a mujeres.

El grupo etáreo más afectado está entre los 25 y 44 años (el 69.53% de los casos acumulados hasta febrero de 2001), según los datos expuestos por el Ministerio de Salud, con un llamativo aumento de casos en las mujeres en el período 1994-1998 (de 156%). Esto se puede apreciar en el siguiente gráfico.

Gráfico número 2
Casos de SIDA según grupos de edad,
durante 1983 – 2001
(Costa Rica)



Fuente: <http://www.netsalud.sa.cr/ms/estadist/enferme/sida10.htm>: Estadísticas del Ministerio de Salud, Departamento de Vigilancia Epidemiológica (al 30 de setiembre de 2001).

Como se observa en el gráfico anterior, la mayoría de los casos de portadores y portadoras del VIH son adultos y adultas que se encuentran en la edad productiva-reproductiva, lo cual acarrea graves consecuencias sociales, económicas y políticas para el país.

Dentro del ámbito político, gracias a un fallo de la Sala Constitucional de 1997, el estado costarricense, mediante la Caja Costarricense de Seguro Social

integral, la educación, el trabajo, la confidencialidad, la prueba voluntaria y los deberes de las personas que viven con VIH / SIDA (PVVS). Esta ley ordena la defensa individual y colectiva de los derechos humanos de las PVVS, y establece responsabilidades en las instituciones y los mecanismos de denuncia ante diferentes medios por violación a tales derechos.

Con la aprobación del Reglamento de la Ley General de VIH/ SIDA se oficializa la conformación del Consejo Nacional de Atención Integral al VIH/ SIDA como ente rector de las políticas nacionales en esta materia, el cual incluye la representación de las Organizaciones no Gubernamentales (ONG) y las PVVS.

En el año 2003, la Caja Costarricense del Seguro Social creó el programa de VIH / SIDA y de ITS (infecciones de Transmisión Sexual), que cuenta con una unidad de prevención, integrada por un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud; con el objetivo de centralizar las distintas directrices que se habían gestado en el pasado en el territorio nacional en lo referente al VIH / SIDA y a las ITS.

En esta unidad, se diagnostican y tratan las ITS, como la gonorrea y la sífilis, entre otras. También, se realizan las pruebas diagnósticas del VIH / SIDA para la población en general y los grupos de riesgo (trabajadoras comerciales del sexo, travestís y homosexuales).

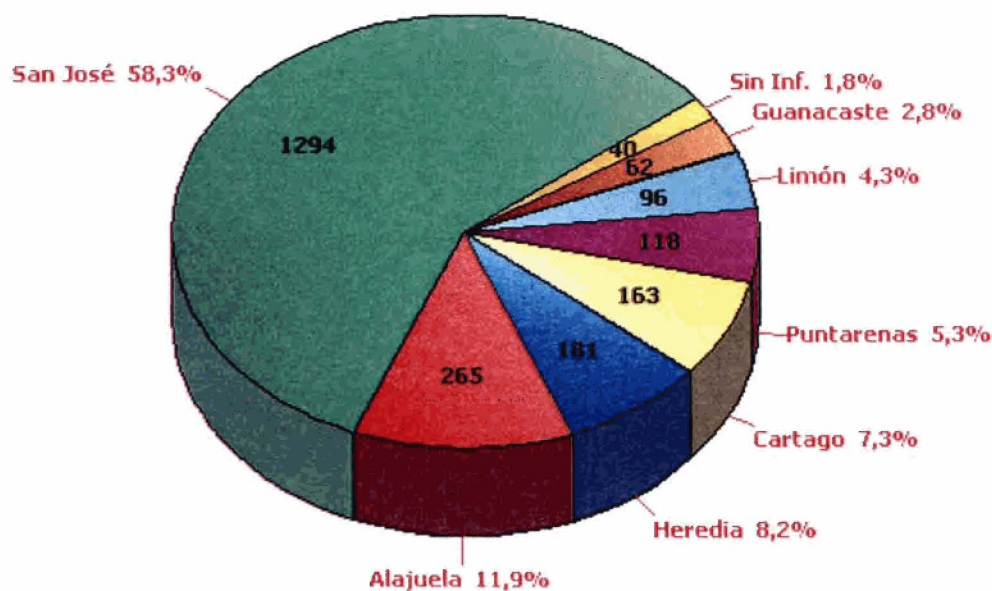
Se crean, además, distintas Clínicas de Atención Integral a portadores y portadoras de VIH/ SIDA, constituidas para abarcar dos objetivos principales: la

atención de los usuarios y usuarias que por su diagnóstico lo requieren, y la capacitación sobre VIH/ SIDA a la población en general.

Sin embargo, la mayoría de los servicios especializados para las PVVS se encuentran en los centros de salud del área metropolitana, donde se reportan la mayor cantidad de casos. Como se demuestra en el gráfico número tres, la provincia con mayor cantidad de casos es San José y la de menor cantidad, Guanacaste.

Gráfico número 3:

**Casos de SIDA por provincia entre
1983 - 2001
(Costa Rica)**



Fuente: Control del Sida, Ministerio de Salud
*Al 30 de setiembre del 2001

Total = 2.219

Fuente: <http://www.netsalud.sa.cr/ms/estadist/enferme/sida10.htm>: Estadísticas del Ministerio de Salud, Departamento de Vigilancia Epidemiológica (al 30 de setiembre de 2001).

En el nivel nacional, se han desarrollado programas educativos y preventivos sobre sexualidad, implementados por el Estado, los cuales han

enfrentado grandes obstáculos, principalmente provenientes de la Iglesia Católica, la cual cuestiona sus contenidos. La pedagogía de sexualidad continúa siendo enfocada únicamente hacia fines reproductivos, con una clara orientación heterocéntrica, por lo cual el uso del condón, desde el dogma católico, es rechazado, debido a llevar implícito el ejercicio de una sexualidad no procreativa.

Según la declaración de las organizaciones no gubernamentales (ONG) que trabajan con el SIDA en Costa Rica:

“El modelo de atención estatal hacia las PVVS se caracteriza por un enfoque biomédico relegando la atención psicosocial del paciente, familia y su comunidad. El SIDA no ha sido considerado una prioridad nacional y su abordaje por las instituciones del Estado ha sido descoordinado y atomizado. Es particularmente preocupante la ausencia de programas de prevención desde la Caja Costarricense de Seguro Social, el Ministerio de Salud, el Ministerio de Educación, Ministerio de Justicia, el Ministerio de la Condición de la Mujer y el Patronato Nacional de la Infancia. (Red de ONG que trabajan con el VIH/ SIDA; 2001: párrafo 15)

También, en esta declaración se menciona que existe un déficit en la investigación epidemiológica, clínica, psicosocial y de impacto real en la economía del país, que impide establecer un diagnóstico objetivo de la realidad del VIH / SIDA en Costa Rica.

Además, instan a las autoridades en Salud a diseñar y desarrollar programas de atención, prevención y apoyo enfocados específicamente a población de hombres que tienen sexo con hombres, personas adultas mayores o drogadictas, hombres y mujeres inmigrantes, hombres y mujeres con discapacidad, privados y privadas de libertad, niños y niñas que viven en la calle y mujeres heterosexuales.

Se recomienda al Estado y al sector Salud que desarrollen programas de sensibilización, dirigido a profesionales en salud, para disminuir los niveles de discriminación (misoginia, homo/lesbofobia) en la atención de personas que viven con VIH/ SIDA; al igual que apoyar, alentar y facilitar la inversión para las investigaciones relacionadas con el VIH/ SIDA (tanto en temas sociales, como económicos y médicos), que permitan el posterior ajuste y elaboración de estrategias preventivas y de tratamiento en Costa Rica.

Pero, no solo es necesario la aplicación de estrategias estatales en materia de VIH / SIDA, pues, una parte muy importante de la atención de los portadores y las portadoras del virus, recae en el núcleo familiar.

2.2 La familia y el portador

A lo largo de la historia, la familia se ha ido conformando y transformando dependiendo de su contexto sociocultural, influenciado por un sistema políticoideológico que condiciona y determina en gran medida sus funciones “tradicionales”, entre las cuales se encuentran la sexualidad y procreación, dar abrigo y sustento a los miembros, contención y socialización, entre otras.

Podemos definir la familia como **“un grupo de personas que viven juntas durante un determinado periodo de tiempo que se hayan vinculado entre sí a través del matrimonio o parentesco de sangre” (Laing;1990:15).**

Esta institución constituye el principal eje de formación del sujeto, reproductora de normas, valores e ideas dentro del contexto en que se habita. Entre sus funciones, contribuye a transmitir una adecuada concepción sobre la sexualidad.

La familia, junto con otras redes sociales como los amigos, las instituciones educativas y religiosas y los medios de comunicación, son los encargados y encargadas de formar a las y los individuos en los aspectos relevantes a su educación sexual. Esta formación se da desde la niñez y es un proceso continuo de aprendizaje a lo largo de la vida, pues como menciona la OPS y la Fundación CRESALC. **“Entre todas las influencias que la educación sexual de una persona puede recibir, la familia cuenta con el afecto, el mayor recurso para facilitar el crecimiento sano y estable de las hijas y los hijos”.** (OPS-Fundación CRESALC; 1994: 2)

Por lo tanto es de vital importancia que las personas cuenten con una adecuada guía sexual, mediante el apoyo familiar (dentro de la familia se incluyen tíos, abuelos y abuelas o cualquier persona que pueda a veces reemplazar al padre y a la madre en el cuidado, la atención y la formación de los y las menores). Esta guía orientará al individuo a desarrollar una sexualidad saludable, si se realiza bajo principios adecuados y de manera continua.

Sin embargo, en la vida diaria, la familia encuentra muchas barreras que le impiden cumplir con su importante misión educadora, como lo son la vergüenza, el desconocimiento de la sexualidad y del cuerpo, las dificultades en la comunicación, la manipulación en nombre del afecto y las relaciones desiguales entre sus miembros, en las que unos tienen más poder que otros.

Como menciona la OPS y la Fundación CRESALC (1994) cuando las niñas, los niños y los adolescentes crecen en un ambiente familiar condicionado por barreras como las anteriores, es muy difícil que aprendan a cuidar y apreciar su cuerpo y que estén informados e informadas sobre las maneras de prevenir los riesgos de la actividad sexual. Es importante considerar, además, que durante la niñez y adolescencia se siguen patrones y ejemplos de aquellas personas que

están en contacto directo, ya sean estas influencias positivas o negativas, las cuales van a repercutir en las decisiones que tomen las y los individuos respecto a su vida.

Por lo tanto, la comprensión y orientación oportuna que brinda la familia para que los sujetos puedan desarrollar su autoestima y aprendan a cuidar de sí mismos y de los demás posiblemente es la herramienta que le permitirá adquirir la capacidad de responsabilizarse de sus decisiones y sus actos. **“Los miembros de la familia tienen la oportunidad de educarse y de aprender a proteger sus cuerpos y a cuidar de su sexualidad y su vida diaria” (OPS-Fundación CRESALC; 1994:2)**

Recibir apoyo y educación en el seno de la familia es una de las principales estrategias que plantean las entidades públicas y privadas que luchan en contra de las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS). No obstante, si los adultos y adultas de la familia tienen dificultad para reconocer que los hijos e hijas son seres sexuados, esto va a impedir que se brinde una orientación adecuada.

Además, se plantea la importancia del amor en las relaciones interpersonales como una condición para que surja el interés por el cuidado de la vida. Este amor no solo debe darse entre padres, madres e hijos e hijas, sino también en las relaciones de pareja y en el desarrollo de la dinámica familiar.

“Cuando los hijos no se sienten amados ni valorados por sus padres, es muy difícil que se interesen por su propio cuidado. Crecer con sentimientos de vergüenza y con baja autoestima que provocan confusión y ocasionan que la persona pierda la capacidad de decidir por sí misma”. (OPS-Fundación CRESALC: 1994: 16)

No obstante, el apoyo familiar y social no siempre está presente; la discriminación, el estigma y la negación son los resultados comunes que afectan la vida de los portadores y las portadoras sus familias, comunidades, lugares de trabajo, escuelas y diferentes contextos en donde se desenvuelvan las personas VIH-positivas.

Según Ambati y Rao, citados por Bharat y otros(2002), las respuestas sociales ante las personas infectadas con VIH/ SIDA son sumamente negativas. Por ejemplo, el 36% de las y los individuos entrevistados opinó que sería mejor que los infectados e infectadas se mataran; el mismo porcentaje declaró que los portadores y las portadoras merecían su suerte. Un 34% dijo que no se relacionaría con personas que tuvieran SIDA, mientras que la quinta parte afirmó que el SIDA era un castigo de Dios.

Es una situación alarmante conocer los resultados de este estudio realizado en África, si consideramos que en este continente es en donde se encuentra la mayor cantidad de personas infectadas por el VIH. Pero, a pesar de ser una de las patologías más comunes, aún existe gran estigmatización y rechazo, debido a que es una cultura basada en principios religiosos de castigo y desprecio.

Otro de los motivos por los cuales se crea estigma alrededor de las personas afectadas por el virus del VIH y el SIDA es la ignorancia, como menciona la Bharat y otros(2002):

“Las respuestas y actitudes negativas ante las personas que viven con VIH/ SIDA (PVVS) se relacionan estrechamente con los niveles generales de conocimiento sobre todo de las causas del SIDA y las vías de transmisión del VIH”. (Bharat y otros: 2002: 9)

En la mayoría de los países en desarrollo, las respuestas familiares a los y las pacientes infectadas están muy influidas por las percepciones comunitarias sobre la enfermedad. Las familias que albergan a un miembro con el VIH pueden temer el aislamiento y rechazo social.

Esta situación provoca que en muchas ocasiones se intente ocultar el diagnóstico de VIH, lo que a su vez genera estrés y depresión considerables dentro de la familia, pues existe un temor a perder los significantes sociales o a ser estigmatizados y estigmatizadas por la condición de salud de uno de sus miembros.

Pero, además, es común que la familia sea la que más discrimine, pues los y las familiares acostumbran a abandonar a los y las pacientes con el VIH y dejarlos o dejarlas en manos del sistema sanitario o se mantienen a una distancia prudencial, sin involucrarse en el cuidado.

Por lo tanto, no es de extrañar que en la mayoría de las personas VIH-positivas, el miedo y la ansiedad relacionados con el SIDA – y a veces también la negación del estado de salud –, pueda tener su origen en experiencias traumáticas vividas en el sector comunitario.

La discriminación en estos contextos puede expresarse de formas muy diversas. Las respuestas descritas con mayor frecuencia son la negativa a tratar a la persona VIH-positiva, la tendencia a ignorar a estos sujetos, las violaciones al derecho de confidencialidad, la ruptura de relaciones, el abandono, la separación, el aislamiento físico en el hogar, la violencia intrafamiliar, entre otros.

2.2.1 La violencia intrafamiliar

La violencia ha sido una constante en la historia de la humanidad. Puede considerarse como toda acción directa o indirecta destinada a hacer mal a una persona o a destruir, ya sea su integridad física o psíquica, sus posesiones o su dignidad e independencia.

Esta surge en el marco de las relaciones entre diversos seres o grupos humanos, que renuncian a otras formas de mantener interacciones entre ellos. La utilizan para forzar directa o indirectamente a los demás a obrar contra su voluntad y ejecutar los deseos de una voluntad ajena que utiliza medios agresivos o represivos, capaces de llegar a perjudicar la integridad física o moral del oprimido.

Pero ante todo, la violencia será un acto que de algún modo implique el uso de la fuerza o la amenaza, la coacción moral o social, para lograr fines determinados.

No se refiere solo a una forma de hacer, sino también de no dejar hacer. La violencia en su pluralidad de formas (interpersonal, institucional, social, ambiental, familiar y estructural) se maneja desde la perspectiva de ser todo aquello que cause una brecha en el desarrollo de las personas, impidiendo el perfeccionamiento de las potencialidades del individuo.

Cuando este fenómeno se presenta en el nivel familiar, existe una tendencia a negar que los y las menores de edad estén viendo limitado su derecho al desarrollo, por convivir en grupos familiares en los que predominan las relaciones violentas enmascaradas, pues existe el mito de que todas las familias

son espacios seguros, de amor incondicional y recíproco, instancias de paz y bienestar.

Entre los orígenes de la violencia familiar, está su legitimación social como forma de resolver conflictos. Esto encuentra su justificación en el establecimiento de relaciones basadas en un orden jerárquico de poder, expresado mediante la dominación. Es decir, que las víctimas serán aquellas o aquellos miembros del grupo familiar que tengan menor poder en una circunstancia dada.

A través de la historia, los niños, niñas y adolescentes han sido objeto de las manifestaciones más variadas de violencia. Por una parte, normas culturales que han imperado por siglos han considerado el castigo severo como necesario y sano para imponer disciplina, para transmitir valores educativos, culturales, morales y religiosos; por lo tanto, se justifica su utilización dentro del núcleo familiar.

Esto ocasiona que la violencia intrafamiliar sea cualquier acto u omisión, llevada a cabo por miembros de la familia y cualquier condición resultante de dichos actos, que priven a otros u otras integrantes de iguales derechos y libertades o interfieran con su máximo desarrollo y capacidad de elegir.

Más que en la desigualdad de poder entre las personas – que por otra parte es natural y conveniente cuando sea bien aprovechada entre adultos y adultas y personas menores de edad – la violencia interpersonal contra niños, niñas y adolescentes se sustenta en un ejercicio abusivo de ese poder desigual.

Las relaciones interpersonales no solamente se van a ver influenciadas por el poder y el estatus, sino también por aspectos como la percepción, la interacción

y el rol, que van a determinar el curso de la relación entre dos personas y los productos de la misma, por lo que a continuación se retoman estos conceptos basados en la teoría de Enfermería propuesta por King.

2.3 Imogene King: Percepción, interacción y rol

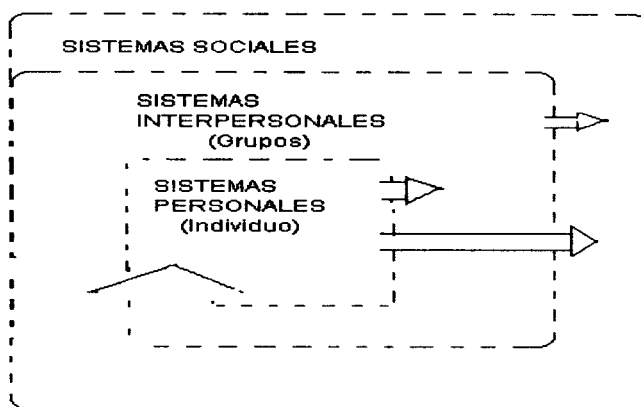
La Enfermería se ha desarrollado a través de los años hasta ser lo que hoy conocemos, pero no por ello podemos decir que ha llegado a un momento de quietud; al contrario ésta continuará evolucionando según el contexto que la rodee. Así, la cultura, la estructura social, las creencias, la economía, la política y la historia en la cual figure determinarán los cambios y reestructuraciones que implementará esta profesión para suplir las nuevas necesidades de las personas.

Sin embargo, hay pilares de la enfermería que no pueden variar. Estos son recopilados en las diferentes teorizantes de Enfermería, como es el de Imogene King, quien define a la enfermera o enfermero como aquella persona que entiende la manera en que los seres humanos interactúan con su medio ambiente, y a partir de ese conocimiento logran promocionar la salud, previenen la enfermedad y brindan cuidado a los enfermos que lo requieran.

Para facilitar este proceso de ayuda, King propone visualizar a la persona inmersa dentro de tres grandes sistemas abiertos, esquematizados en la estructura interaccional dinámica de organización de sistemas abiertos (King 1971), que aparece en la siguiente figura.

Figura número 1

Diagrama de la estructura interactual dinámica de organización de sistemas abiertos, expuestas por Imogene King



Fuente: Wiley, J. (1984) *Enfermería como profesión: filosofía, principios y objetivos* Imogene King. Página 23.

Dentro del sistema personal el enfermero o la enfermera, como persona, es un sistema total y el usuario es otro sistema. Pero, además, no debemos olvidar que las y los individuos conviven con los demás, lo cual los y las conduce hacia los sistemas interpersonales (la conformación de grupos pequeños o grandes recibe esta denominación).

El último sistema es el social, conformado por todas aquellas fuerzas sociales que están en constante movimiento y que influyen en la conducta general de la persona, su interacción, su percepción y su salud.

Para efectos de nuestra investigación, retomaremos el concepto de percepción que concierne al sistema personal y la terminología de interacción y rol enmarcadas dentro de los sistemas interpersonales, expuestas por King.

2.3.1 Percepción

Cotidianamente, recibimos estímulos del entorno, que son recopilados por nuestros sentidos (vista, oído, tacto, gusto y olfato) para que el organismo pueda elaborar diversas categorías de información y responda adecuadamente a los cambios ambientales. Dichas categorías **“ayudan a las personas a relacionar experiencias pasadas con acontecimientos presentes y a darle sentido y estabilidad a su mundo”**. (Wiley; 1984: 31)

Es decir que **“el proceso de organizar, interpretar y transformar la información de los datos sensoriales es percepción”** (Wiley; 1984:35); esta es necesaria para que los estímulos cotidianos se transformen en información útil al organismo y que éste los convierta en aprendizajes, los cuales modifican la conducta de manera que la presencia del mismo evento puede tener distintos significados.

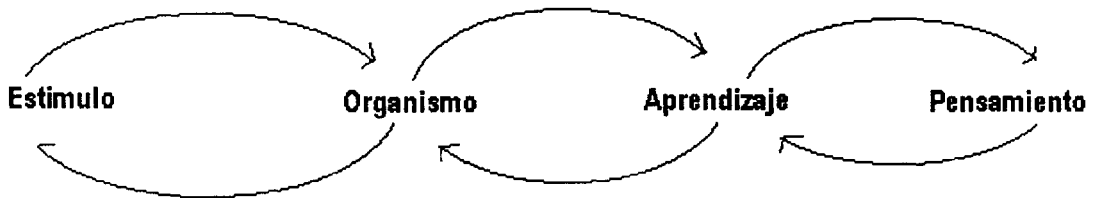
Es por eso que ante la serie de acontecimientos que ocurren a través de la vida (experiencias), las personas reaccionan, conformando su percepción, la cual es: **“la representación de la realidad en cada ser humano. Es una conciencia de personas, objetos y acontecimientos”**. (Wiley; 1984:32)

Ésta es distinta para cada persona, pues, aunque los seres humanos viven en el mismo mundo y tienen experiencias comunes, la percepción es subjetiva, personal y selectiva. Cada individuo selecciona los estímulos del medio ambiente que desea analizar y es así como las experiencias tienen distintos significados para todos.

Basados en lo anterior, percepción y aprendizaje son conceptos que están interrelacionados, por lo cual los conocimientos adquiridos repercuten en la percepción y ésta a la vez mejora el aprendizaje.

Figura número 2:

Relación entre aprendizaje, pensamiento y percepción



Fuente: Fourgus, R. (1976) *Percepción proceso básico en el desarrollo cognitivo*. Página 16.

Es decir, que el proceso cognitivo de la percepción es iniciado por el aprendizaje, que determina el pensamiento; la modificación del pensamiento se da por nuevos aprendizajes, que nacen de nuevos estímulos recopilados y procesados en el nivel cortical.

Es por esto que la percepción puede estar determinada por estados emocionales, tales como enojo, miedo o amor; se relaciona con experiencias pasadas, con el autoconcepto de la persona, con la herencia cultural y biológica, con los antecedentes educativos, con el estrato socioeconómico al que se pertenezca, entre otros factores determinantes.

Pero no debe perderse de vista que la percepción es un proceso natural e inmediato, y es por eso que no se puede hablar de pasos rígidos. Es posible que el receptor inicie el proceso en cualquiera de los puntos que contiene la figura número 2; además, con frecuencia los aprendizajes que se tiene constantemente son puestos a prueba, lo cual convierte a la percepción en un proceso que avanza y vuelve hacia atrás, sin que surjan conclusiones totales.

2.3.2 Interacción

La enfermería tiene el propósito de ayudar a que las personas conserven su salud para que puedan desempeñar sus roles. Para alcanzar esta meta King indica que debe establecerse un proceso entre el usuario, la usuaria y el profesional, encaminado a alcanzar objetivos específicos para cada enfermo. Después de identificar los problemas e intereses concretos, las enfermeras y los enfermeros estiman, planifican, ponen en práctica y evalúan el cuidado brindado en relación a si se alcanzó o no la meta dentro del sistema de Enfermería.

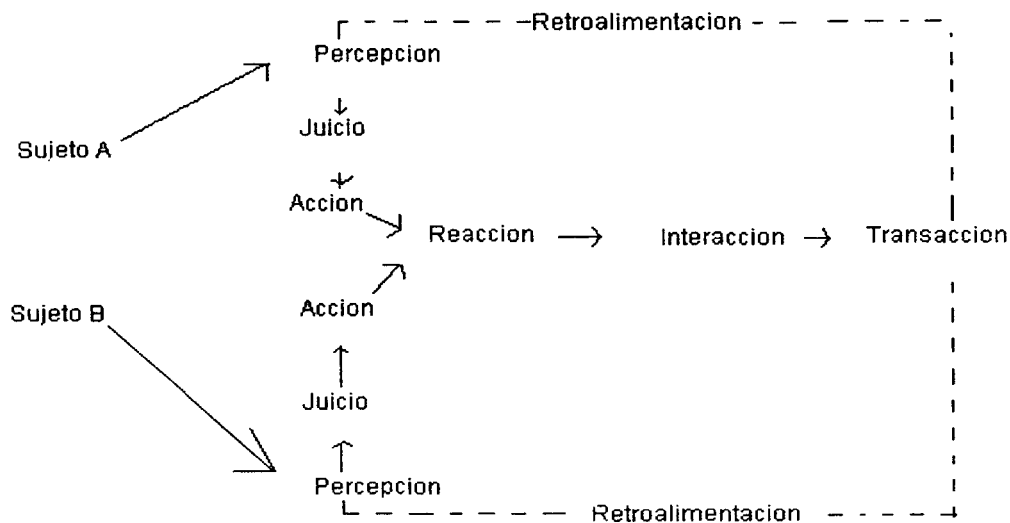
Es decir, que las acciones esenciales de estos y estas profesionales son: la identificación de los componentes que favorecen o dificultan la salud de los usuarios, la formulación de un plan de acción para guiar a la persona en los cambios necesarios para disminuir esos factores negativos y, posteriormente, evaluar la efectividad de las acciones.

Todas estas funciones se sintetizan en el: **“proceso de acción, reacción e interacción en el cual la enfermera y el enfermo comparten información acerca de sus percepciones en la situación de enfermería” (Wiley; 1984:14)**. El proceso antes descrito está enmarcado dentro de lo que se denomina interacción, la cual es definida como: **“una secuencia de conductas verbales y no verbales que están dirigidas hacia un objetivo”**. (Wiley; 1984:70)

Este proceso de interacción fue recopilado por la psicología social, disciplina que elaboró diagrama de la interacción humana, representado en la siguiente figura.

Figura 3:

Proceso de interacción humana derivado de la Teoría de Imogene King



Fuente: Wiley, J (1984) *Enfermería como profesión: filosofía, principios y objetivos Imogene King*. Página 71.

Como nos muestra la figura anterior, dos personas (sujeto A y B) que se encuentran en una situación iniciarán su vínculo, con el otro percibiéndose entre ellos; basándose en su conocimiento, necesidades, objetivos, expectativas y experiencias pasadas realizarán juicios con respecto al otro a través de una acción mental, que no es observable.

Dicha actividad mental se vuelve visible en la transacción, considerada el reflejo de la percepción de uno hacia la otra persona. Es así como al analizar la transacción, la interacción se vuelve observable en un tiempo y espacio.

Además, cuando uno inicia una relación, cada persona reacciona ante la otra, y se desarrolla una espiral recíproca en la cual las y los individuos continúan

la interacción o la abandonan; hay una mutualidad, una interdependencia en la situación en la cual ambas personas buscan alcanzar metas.

Estas experiencias son únicas en el sentido de que el tiempo, el lugar, las circunstancias y las personas no pueden repetirse jamás. Por tanto, las interacciones son unidireccionales, irreversibles, dinámicas, y ocurren en un tiempo y en un espacio determinados.

Además, no debe olvidarse el carácter natural transaccional, característico de la percepción, pues ésta nunca ocurre por sí sola y, para ser estudiado, debe hacerse referencia a una situación precisa en la cual se vean involucradas e involucrados distintos seres humanos.

Aunado al carácter único de la percepción, ésta es una actividad diferente en cada persona, pues todos tenemos una gama de experiencias a las cuales les otorgamos un significado.

2.3.3 Rol

El rol es un conjunto de normas y procedimientos que define los derechos y las obligaciones de las personas en ciertas situaciones sociales. Es así como este está dado por varios elementos; en primer lugar, es un grupo de conductas que se esperan de quién ocupa una posición determinada dentro de un sistema social. Y por ende, estipula los derechos y obligaciones de un puesto dentro de la organización para cada uno de sus integrantes.

Por lo tanto, encontramos aquí un elemento de reciprocidad, dado que una misma persona es proveedora en las interacciones en algunos momentos y, a su

vez, receptora en otros. Es decir, que se dan diferentes acciones con el objetivo de alcanzar otras que validen el esfuerzo inicial.

Dentro del área de la salud, el rol de el o la profesional de Enfermería se puede visualizar en función del deseo de interaccionar con uno o más individuos que llegan al centro de salud, con los cuales las enfermeras y los enfermeros llevan a cabo funciones de enfermería profesional basados en conocimientos, habilidades y valores para ayudar a estas personas a alcanzar objetivos en pro de su bienestar integral.

Indiscutiblemente, según explica King citada por Wiley (1984), el rol que se proyecte hacia otras personas está en estrecha relación con las acciones realizadas. Por ejemplo, una persona contratada para desempeñar el rol de enfermera, podría ser visualizada por el usuario o usuaria como una persona que se interesa, que le da información, que le ayuda, incluso como una amiga o amigo. Pero, también podría percibirla como un obstáculo a su recuperación si esta insatisface sus expectativas. De modo que, al desempeñar el rol de la enfermera o enfermero profesional, puede ser percibida de diferente manera.

2.4 Relaciones de poder

El poder es un elemento que invade todos los ámbitos en los que coexisten los seres humanos, ya que como explica Foucault (1981), el poder se da dentro de “relaciones epistémicas”; es decir, que cada persona tiende a controlar y vigilar al otro para que el orden establecido no se rompa.

Es por esto que el poder es considerado como un elemento que trasciende a las y los individuos y se traslada a los espacios sociales, en donde tiene diferentes dimensiones, como lo menciona León (1997):

- Es relacional: alguna persona tiene el poder o la capacidad de decidir sobre ciertos aspectos en la vida del otro, lo cual facilita el establecimiento de relaciones de dependencia o autonomía.

- Es dinámico: es un proceso, en donde se construyen, mantienen y transforman las relaciones de poder. Es decir, que quienes lo ejercen en determinado contexto puede que no lo hagan en otros ámbitos.

- Limita tanto como permite.

- El poder no solo es dominación; también existe la resistencia y la contrarespuesta de los dominados.

- Es constitutivo de toda interacción social.

Asimismo, Lagarde (1993) cita la existencia de tres tipos de poder; el primero es el poder de tomar decisiones basadas en los aspectos que son considerados adecuados o correctos, por lo que la decisión tomada no genera conflicto.

El segundo tipo es el poder para modificar alguna conducta, dentro de un campo de acción determinado; generalmente, para que se produzca el cambio es necesario que éste no este centrado en una sola persona; se requiere compartirlo o delegarlo.

Y el tercer es el poder sobre, es decir, el que tácitamente se deposita sobre algunos o algunas para que tomen decisiones por un grupo con el que se relacionan en la búsqueda permanente del bienestar.

Es importante mencionar aquí que las instituciones hospitalarias son un ejemplo de este último, pues un grupo pequeño de personas (integrantes del equipo de salud) determinan las acciones por seguir con cada usuario o usuaria de los servicios; desde este enfoque el conocimiento de los distintos y distintas profesionales de la salud les confiere poder. Las personas que utilizan los servicios quedan así en una situación de subordinado ante el saber del el o la profesional.

El médico o médica y la enfermera o enfermero mantienen el poder por medio del monopolio del conocimiento técnico – saber – (Charlton: 2003), lo cual favorece la aparición de relaciones interpersonales de dependencia entre el personal de salud y los usuarios y usuarias.

Éstas se caracterizan –según Castellón (2000) – por la necesidad de aprobación ante el o la profesional de salud que posee el usuario o usuaria, para evitar la aparición de sentimientos de inseguridad, y por supuesto, a medida que la relación avanza es más relevante la necesidad aceptación.

Además, una segunda característica es la búsqueda constante de convertir esas relaciones en “exclusivas”. El dependiente emocional quiere disponer continuamente de la presencia de la otra persona como si estuviera “enganchado” a ella.

Generalmente, las personas dependientes adoptan posiciones subordinadas en las relaciones, que se pueden calificar de “asimétricas”. Esta característica ha sido muy estudiada en la investigación sobre personalidad autodestructiva, donde se le relaciona con baja autoestima, desconocimiento, desinformación, sentimientos de inferioridad entre otros; por lo que en ocasiones pueden sufrir maltrato emocional y físico, al permitir continuamente que sus gustos e intereses sean relegados a un segundo plano.

Aunque dicha subordinación es un medio y no un fin, los dependientes emocionales se subordinan para mantener la relación que sienten requerir. A esto puede deberse el comportamiento excesivamente apegado de la persona con necesidades hacia quien satisface sus requerimientos, ya que una presunta ruptura de la relación representa un acontecimiento precipitante de diversas emociones, principalmente, la incertidumbre.

Capítulo III

Marco metodológico

Marco metodológico

Nuestra investigación inició con una serie de inquietudes o interrogantes que nacieron del estudio crítico de la realidad; este proceso, fundamentado en la observación, categorización y análisis, fue ordenado para alcanzar las respuestas a dichas preguntas.

Para facilitar la obtención de resultados, fue necesario hacer un esquema basado en lo expuesto por Barrantes (2000), el cual contempló cómo se haría la investigación, las técnicas que utilizaríamos, los recursos con que contaríamos, entre otros aspectos que guiaron nuestro proceso investigativo.

Como parte de la recolección inicial de datos acerca de los portadores del VIH / SIDA, realizamos un proceso de inserción al campo con una duración de 18 meses (de diciembre de 2003 a junio de 2005). Durante este periodo, trabajamos con portadores del VIH /SIDA como parte del Trabajo Comunal Universitario de la Universidad de Costa Rica, titulado *Derechos humanos de las personas con VIH /SIDA* .

Este proceso de inserción inició con visitas, con un promedio de 8 horas semanales, a un albergue de portadores de VIH / SIDA. Durante los primeros cuatro meses establecimos empatía con los residentes de este lugar; nos convertimos en visitantes frecuentes y las personas hablaban con libertad, aunque interactuaban con ciertas reservas.

Durante los meses siguientes, logramos establecer relaciones de confianza con las personas, quienes hablaban e interactuaban con libertad. En la etapa final del proceso de inserción, después de 12 meses en el campo, logramos ser

aceptadas como miembros de la comunidad; esto permitió que los participantes en la investigación reaccionaran de una forma más espontánea ante nosotras, pues compartimos desde las actividades más rutinarias hasta los acontecimientos más extraordinarios.

Esta experiencia nos permitió capacitarnos y sensibilizarnos sobre los aspectos sociales, culturales, legales, biológicos, psicológicos, espirituales y familiares de las personas que viven con VIH /SIDA.

Paralelamente a este proceso de inserción en el campo, logramos obtener el permiso por parte de la administración del albergue para realizar la investigación. Este sitio es una organización no gubernamental (ONG) y sus instalaciones se encuentran ubicadas en el área metropolitana; se encarga de la atención, apoyo y ayuda a personas con VIH / SIDA, que necesiten un lugar donde vivir, posiblemente sin apoyo familiar o que por su condición de salud requieren de asistencia para las actividades de la vida diaria.

La organización tiene alrededor de once años de haberse fundado; inicialmente pretendía albergar a personas con VIH / SIDA durante su etapa terminal o mientras se recuperaban de algún padecimiento; se esperaba que las estancias fueran de corta duración, para que luego estas personas se reinsertaran a la sociedad. Sin embargo, actualmente, el promedio de estancia oscila desde uno hasta ocho años.

Estas estancias prolongadas han propiciado una relación de dependencia entre los residentes y la institución; ésta última satisface las necesidades básicas de los primeros (vivienda, alimentación, vestido, coordinación de asistencia médica, entre otros). Los individuos no tienen una actividad laboral y poseen pocos espacios para actividades recreativas o de esparcimiento.

Las personas de este albergue permanecen la mayoría del tiempo en compañía de sus compañeros o compañeras – únicamente –, lo cual conduce a distintos conflictos interpersonales. A su vez, esto favorece que constituyan un subgrupo cerrado y selectivo, por lo que para establecer una interacción con ellos se requiere de un proceso de inserción prolongado, como el que tuvimos.

Además, como parte del proceso de indagación acerca del objeto de estudio, llevamos a cabo una exploración en fuentes primarias. Se realizaron entrevistas, durante los meses de setiembre y octubre de 2004, a personas con conocimiento en el tema tales como: Dr. Solón Chavarría, Coordinador del programa de la Caja Costarricense de Seguro Social sobre Infecciones de Transmisión Sexual y VIH / SIDA, donde se nos informó acerca de las medidas a nivel nacional y las intervenciones estatales en esta temática.

También se entrevistó a la enfermera Mayra Brenes, integrante de la Clínica de Atención Integral a las personas con VIH / SIDA del hospital México, en donde se nos habló del funcionamiento de la clínica, y las consideraciones de Enfermería en la atención de las personas con VIH / SIDA.

En el Hospital México también recibimos información del Dr. Salón, integrante de la Clínica de Atención Integral a las personas con VIH / SIDA, el cual nos comentó sobre los estudios y ensayos clínicos realizados, las características de la población que atiende; además, enfatizó en la importancia de la existencia de estas clínicas para brindar una adecuada atención a las personas seropositivas.

Además conversamos con el enfermero William Bogantes, integrante del Comité de SIDA del Colegio de Enfermeras, quién nos comentó las disposiciones, las metas y objetivos del colegio acerca de la problemática del VIH / SIDA.

Otra de las fuentes fue el Dr. Sandí, del Comité de Atención Integral de las personas con VIH /SIDA del Hospital San Juan de Dios, él nos explicó las pautas de atención utilizadas en este centro de salud, los lineamientos requeridos para la investigación científica con usuarios del hospital, entre otros.

De esta manera, la revisión bibliográfica, las entrevistas realizadas y la inserción al campo fueron las tres herramientas fundamentales que nos permitieron establecer los parámetros que guiaron nuestra investigación, los cuales se describen en los siguientes apartados.

3.1 Etapa descriptiva

3.1.1 Tipo de estudio

Nuestra investigación fue un estudio cualitativo de tipo exploratorio y descriptivo.

La metodología cualitativa, según Barrantes, es aquella que: **“Estudia, especialmente, los significados de las acciones humanas y la vida social. Utiliza la metodología interpretativa (etnográfica, fenomenológica, interaccionismo simbólico, etc.). Su interés se centra en el descubrimiento del conocimiento”.** (Barrantes; 2000: 34)

Nuestro estudio fue exploratorio, porque como menciona Hernández y otros (1994), indagamos sobre un tema poco estudiado y que no había sido abordado

antes, como lo es la percepción que tienen los hombres adultos que viven con VIH / SIDA de las interacciones que establecen con los y las profesionales de Enfermería durante las estancias hospitalarias.

La investigación fue descriptiva, pues cumplió con las características mencionadas por Hernández y otros (1994): describimos situaciones y eventos, es decir, cómo fue y cómo se manifestó determinado fenómeno, en este caso la percepción de los hombres adultos que viven con VIH / SIDA, y detallamos las propiedades importantes de este grupo en particular.

Al seguir los parámetros de investigación de corte exploratorio descriptivo, realizamos un mínimo de interpretación y conceptualización, por lo cual describimos el fenómeno en estudio de la forma más completa posible, reflejando la realidad vivida por cada sujeto, para que los futuros lectores o lectoras puedan extraer sus propias conclusiones a partir de los datos expuestos en capítulos posteriores.

3.2 Instrumentos de recolección de datos

La recolección de los datos se realizó mediante técnicas cualitativas, las cuales fueron: entrevista semiestructurada, grupo focal y entrevista a profundidad.

A continuación se describen cada una de estas técnicas de recolección de datos utilizadas durante la investigación:

3.2.1 Entrevista semiestructurada

La entrevista semiestructurada se utiliza cuando el conocimiento sobre una situación en particular es superficial. Para indagar sobre áreas de las cuales no se posee suficiente información, se diseña una guía de preguntas para orientar el diálogo con los informantes.

En nuestro estudio, diseñamos una guía de preguntas para averiguar acerca de los datos generales de los participantes, fecha del diagnóstico, quién lo comunica, número de hospitalizaciones, reacciones familiares y sentimientos generados ante la nueva condición de salud; experiencia del primer internamiento y aspectos positivos o negativos de la atención recibida, durante la estancia hospitalaria. (anexo núm. 1).

3.2.2 Grupos Focales

Se eligió esta técnica porque, según Stewart y Shamdasani (1990), permite reunir un número de personas que tienen intereses compartidos y juntas discuten y construyen, mediante una guía de preguntas generadoras, alrededor de una temática específica. Siguiendo este parámetro, elaboramos una guía de preguntas generadoras para focalizar la discusión según los intereses del estudio e incentivar la mayor participación posible en las sesiones del grupo (anexo núm. 2)

En las sesiones realizadas se contó con la participación de 7 personas, las cuales compartían aspectos en común (portadores de VIH /SIDA, adultos, hombres, hospitalizaciones luego del diagnóstico, entre otros).

Las reuniones tuvieron una duración promedio de 60 a 80 minutos. Los datos recuperados cada día se registraron de 2 maneras: en casete de audio, con previa autorización de los participantes (anexo núm. 3), y mediante un diario de campo, a partir del cual se retroalimentó el proceso investigativo.

La interpretación de los resultados del proceso se discutió con los participantes del grupo focal, con el fin de enriquecer los resultados de la investigación.

3.2.3 Entrevista a profundidad

La entrevista a profundidad se caracteriza por su flexibilidad con respecto a las preguntas y las temáticas por abordar en el transcurso de ésta; se entabla una conversación con el informante; así, no constituye una sesión de preguntas y respuestas. (Anexo num. 4).

Al utilizar esta técnica tuvimos reiterados encuentros con los informantes, en donde indagábamos sobre sus vidas, experiencias o situaciones que tuvieran relación con el fenómeno en estudio y, por lo tanto, perfeccionamos el panorama de los escenarios y actores claves, para así obtener los datos necesarios para cumplir con los objetivos de nuestra investigación.

Se eligieron tres informantes claves para aplicar esta técnica, los cuales poseían un mayor número de experiencias y mayor disponibilidad para compartirlas con nosotras.

3.3 Selección de la unidad de estudio

En la investigación cualitativa los estudios se llevan a cabo en un reducido profundidad de los aspectos subjetivos. Para nuestra investigación, basadas en lo expuesto por Rojas (2000), utilizamos el muestreo no probabilístico, en donde en la selección de los casos de estudio que constituyen la muestra intervino nuestro criterio. Elegimos aquellos participantes de más fácil acceso hasta completar la muestra.

En la elaboración de nuestro estudio se definieron los siguientes criterios para seleccionar a los participantes:

- Ser hombres adultos: esto porque en la etapa de la adultez es un periodo de más estabilidad, en donde la persona ya tiene sus metas y objetivos. En esta etapa ya está trazado el plan de vida y es el tiempo óptimo para desarrollar todas las potencialidades en el área familiar, social y económica.
- Ser portadores del VIH/ SIDA: nuestra investigación se basa en la percepción de un grupo de hombres portadores del VIH / SIDA, los cuales, por su condición de salud y las implicaciones sociales de la enfermedad, elaboran un proceso de percepción único e irrepetible.
- Que hayan vivido procesos de hospitalización luego del diagnóstico como portadores del VIH/ SIDA: pues el interés de nuestra investigación es indagar la percepción de las relaciones de este grupo particular con el personal de Enfermería dentro de la instancia hospitalaria. Por ello era

requisito indispensable que los participantes tuvieran la experiencia de la hospitalización luego del diagnóstico.

- Ser un habitante del albergue elegido: el proceso de inserción en este albergue fue de 18 meses, lo cual garantizó que nuestra presencia afectara de forma mínima los resultados expuestos en capítulos posteriores. Este tiempo de trabajo en el campo nos permitió contactar a los informantes claves y, posteriormente, contar con un lugar para realizar las actividades de recolección de información (sesiones, entrevistas, entre otros).
- Disponibilidad e interés por ser parte de esta investigación: estos son dos factores fundamentales de los participantes, pues fueron la clave del éxito para lograr la asistencia a las sesiones y la posterior discusión de los hallazgos de nuestro trabajo.

La unidad de estudio la conformaron siete hombres adultos portadores de VIH/ SIDA, los cuales constituyen la población que participó en las sesiones del grupo focal, además, de éstos se eligieron tres sujetos para la ejecución de entrevistas a profundidad.

3.4 Variables del estudio

Durante esta investigación utilizamos técnicas cualitativas para recopilar datos de interés, acerca de las interacciones establecidas entre los participantes y las o los miembros del equipo de salud, especialmente con el o la profesional de Enfermería, durante las hospitalizaciones. Se utilizó la entrevista semiestructurada y a profundidad. Además, se contó con sesiones de grupo focal, donde se exploró

la dinámica familiar, nivel educativo, las reacciones emocionales ante el diagnóstico como portador del virus, actividad laboral, entre otros, que caracterizan a los participantes.

Se indagó acerca del rol o roles, funciones, relaciones de poder que caracterizan al profesional de Enfermería, según la percepción de los participantes del estudio.

Estos datos recolectados son las unidades de análisis que se utilizarán en el siguiente capítulo. Sin embargo, con el fin de facilitar a las o los posibles lectores de este estudio la visualización de los grandes ejes que guían el análisis (categorías de análisis) y de sus subcomponentes (unidades de análisis), elaboramos el siguiente cuadro:

Cuadro N° 2

“Distribución de las categorías analíticas según las unidades de análisis, basadas en la percepción de un grupo de hombres adultos portadores del VIH / SIDA”

Categorías de análisis	Unidades de análisis
Contexto familiar, social, económico y educacional del portador	*Dinámica familiar * Apoyo y aceptación *Empleo y subempleo *Nivel educativo
Condición del diagnóstico	+Reacciones emocionales +Aislamiento entre iguales +Rechazo
Percepción del profesional de Enfermería dentro del equipo de salud	° Relaciones de poder ° Asignación de roles y funciones ° Empoderamiento

Las categorías de análisis mencionadas en el cuadro anterior se desprenden de los relatos de los participantes, que fueron grabados y transcritos en una matriz de análisis. Ésta se construyó a partir del tratamiento de la información, que consistió en analizar el contenido del relato a la luz de tres interrogantes: ¿qué decía el texto?, ¿qué me quería decir el participante? y ¿qué fue lo que interpretamos?

Además, a dicha matriz de análisis se le realizó una segunda estrategia de estudio, llamada frecuencia de palabras, la cual consistió en extraer las temáticas comunes que se repitieron en todos los relatos expuestos por los participantes; por ejemplo, todos mencionaron la temática de la dinámica familiar en distintos momentos de su narración.

Posteriormente, estas temáticas comunes constituyeron las unidades de análisis; varias unidades de análisis con similitud de contenido se agruparon originando tres categorías analíticas (ver cuadro núm. 2). Utilizar estas categorías es importante pues según Mayntz y otros (1983), permiten describir e identificar de una manera sistemática las propiedades lingüísticas de un texto o discurso, con el propósito de obtener conclusiones del significado que un fenómeno en particular tiene para determinadas personas.

En nuestra investigación, definimos las unidades de análisis y de su respectiva categorías, que utilizamos de la siguiente forma:

3.4.1 Contexto familiar, social, económico y educacional del portador: con esta primera categoría de análisis buscamos determinar las características familiares, sociales y económicas que marcan la historia de vida de los participantes. Dentro de esta caracterización, utilizamos tres subunidades de análisis fundamentales:

- a. Dinámica familiar: son las relaciones interpersonales que se establecen entre las y los miembros de una familia, que favorecen el desarrollo y crecimiento de los integrantes o que, por el contrario, generan carencias que alteran las funciones y roles de las y los miembros de la familia.

La familia constituye la primera célula de la sociedad y debe cumplir funciones como educadora fundamental e insustituible; es el vehículo privilegiado para la transmisión de aquellos valores que ayudan a la persona a adquirir su identidad.

De la familia y la sociedad se reciben aprobaciones y desaprobaciones, que llevan a formar principios guías. No cabe duda que la familia debe desarrollar en sus integrantes aquellas herramientas para hacer nacer y crecer las potencialidades personales y sociales del ser humano.

- b. Apoyo y aceptación: son dos componentes fundamentales que se obtienen de la interacción con referentes sociales. Es de vital importancia que estos se obtengan, pues generan un vínculo entre personas y consecuentemente brinda un ambiente de protección y seguridad a los participantes en la interacción.

En el caso particular de las y los portadores del VIH, como menciona la OPS (2002), estas personas necesitan apoyo social y emocional de otros, pues el solo hecho de compartir sus sentimientos, inquietudes y temores con alguien que se preocupa por ellos les llenará de esperanza y fuerza para enfrentar la nueva situación.

- c. Nivel educativo: las instituciones educativas forman a las personas en distintas áreas para potenciar su desarrollo integral: económico, intelectual, social, cultural, entre otros.

La educación permite alcanzar instrumentos para enfrentar la cotidianidad a la que se expone cada individuo; en una sociedad competitiva – como la nuestra – el nivel educativo alcanzado va a incidir sobre el reconocimiento social y el acceso a oportunidades laborales que garanticen una mejor calidad de vida. Por lo tanto, el grado académico logrado puede determinar la capacidad del sujeto de autoexigirse y exigir a quienes lo rodean calidad en sus actuaciones.

d Empleo y subempleo: Son aquellas actividades que generan ingresos económicos o beneficios para el consumo propio (Fundación Arias para la Paz 2003); estas actividades permiten a las personas obtener una remuneración por su labor.

Cuando se habla de subempleo, es el sector informal, constituido en su mayoría por pequeñas unidades de producción y distribución de bienes, que se ubican por lo general en las zonas urbanas. Quienes trabajan en este sector suelen tener ingresos muy bajos e irregulares y su empleo es sumamente inestable. Por lo tanto, quedan excluidos de los sistemas estatales de protección social. (Organización Internacional del Trabajo:1991:4)

3.4.2 Condición del diagnóstico: son los componentes que caracterizaron el contexto en el cual el grupo de hombres adultos con VIH/ SIDA recibieron la noticia de ser portadores del virus e iniciaron su proceso vivencial con su nuevo estado de salud.

a. Reacciones emocionales: en nuestra sociedad, erróneamente, el VIH/SIDA continúa siendo un estigma, por lo tanto vivir y morir con este diagnóstico es una experiencia que obliga a las personas a ponerse en contacto con sus emociones, desde las más sensibles y entrañables como el amor y la

compasión de los seres queridos, hasta las más crueles, como la ira, el odio y el rechazo de otros.

Por lo tanto, para la persona infectada y la gente que está a su alrededor, existen constantemente cambios en los estados emocionales, relacionados con los distintos acontecimientos con los cuales conviven diariamente.

- b. Despersonalización en el trato: las personas desempeñan distintos papeles que le ofrecen responsabilidad y beneficios, y le ayudan a determinar su identidad en el mundo, por ejemplo el ser trabajador, esposo, entre otros. Sin embargo, al diagnosticársele que sufren enfermedades prolongadas pierden paulatinamente estos papeles sociales.

El delegar –durante las crisis de enfermedad – estos papeles constituye un alivio, pues se disminuye la cantidad de energía que se requiere cotidianamente, pero, sin embargo representa una pérdida ante la disminución de la autoimagen.

Es así como la autodeterminación y participación en los cuidados dentro de las estancias hospitalarias son factores que deben de estar presentes para ayudar a la persona a reemplazar los roles sociales que haya perdido a causa del proceso mórbido; de lo contrario, esto provoca en la persona sentimientos de incapacidad

- c. Aislamiento entre iguales: debido a las consecuencias físicas y mentales del VIH/SIDA, las reacciones de otras personas (conocidas y desconocidas) y, en algunos casos, los sentimientos de vergüenza y culpa, el individuo con SIDA puede ser aislado por otros o prefiere evitar el rechazo antes de que suceda.

Probablemente, la combinación de ambas situaciones es la que origina que las personas que viven con VIH/ SIDA no quieran compartir su condición ni siquiera con otros individuos en una situación de salud similar.

- d. Dependencia – codependencia: la atención en la casa no es una alternativa viable para todas las personas que sufren un cambio en su condición de salud, debido a los complejos problemas físicos y psicosociales. Así, las instituciones (hospitales) que proporcionan cuidados deben implementar el principio de que si la persona enferma puede tomar sus propias decisiones es fundamental que lo haga, pues ésto lo hará sentir bien y mantendrá el respeto del grupo hacia sus decisiones.

Ayudar a alguien a recuperar su condición de salud no significa dominarlo y someterlo, sino acompañarlo en su proceso; nadie tiene más derecho que el otro, pues todos necesitamos de todos.

- e. Rechazo: surge cuando se hacen valoraciones de una persona o grupo poblacional positivamente o negativamente, por poseer características o condiciones diferentes. (Fundación Arias para la Paz:2003:36)

Los factores sociales y psicológicos más señalados en la epidemia del SIDA son el temor y el estigma, pues son la base de las respuestas devastadoras y discriminatorias que se han presentado en la sociedad. Algunos ejemplos incluyen rechazo a cuidar a estas personas, uso exagerado de técnicas de aislamiento, pérdida de trabajo y abandono por familiares y amigos y amigas.

3.4.3 Percepción del profesional de Enfermería dentro del equipo de salud:

todos los trabajadores de salud son referentes para la población, pero médicos, médicas y enfermeras o enfermeros tienen una responsabilidad mayor debido a su exposición; los usuarios e integrantes de equipo de salud los toman como guía y dirección.

Sin embargo, la Enfermería tiene el propósito de ayudar a que los individuos conserven su salud, para que puedan desempeñar sus roles. Para eso, quienes trabajan en esta disciplina utilizan sus conocimientos con el fin de ayudar a los individuos a enfrentar problemas existenciales y a que identifiquen las diferentes maneras en las cuales podrían adaptarse a los cambios.

a Relaciones de poder : Martín (1989) plantea que el poder invade todos los ámbitos de los seres humanos y se convierte en la razón más decisiva y el motivo más definitivo del quehacer humano. Es el dominio, facultad o jurisdicción para mandar, definir, controlar y decidir sobre algo o alguien. (Fundación Arias para la paz: 2003: 45)

El poder se ejerce en la vida cotidiana, en los acontecimientos sociales, en las relaciones interpersonales, en las rutinas diarias de los roles sociales, en los procesos de grupo; en fin, el poder es omnipresente.

Por lo tanto, reflexionar sobre las relaciones de poder que se establecen entre los participantes y los y las profesionales de Enfermería facilita el proceso de concientización y análisis en la búsqueda constante de superación profesional.

b Asignación de roles y funciones: la satisfacción del usuario en los medios institucionales se debe, en gran parte, a los esfuerzos de la Enfermería; es la

enfermera o enfermero con quien la persona mantiene el mayor contacto, pues se encuentran al lado del usuario las 24 horas del día, ofreciéndole atención directa. Así, estas personas son vistas como un todo y como persona individual.

Cuando una persona con VIH / SIDA se encuentra hospitalizada, usualmente necesita una cantidad de cuidados de enfermería proporcional a su estado de salud; conforme se avanza hacia la etapa terminal de esta patología, será mayor la necesidad de apoyo de parte de el o la profesional de Enfermería.

Es así que cuando la enfermera o enfermero logra sintetizar la información dada por los demás miembros del equipo y coordina la satisfacción de las necesidades del usuario de manera apropiada, consigue que las personas sientan mayor seguridad mediante una atención continua.

c Empoderamiento: es el proceso de adquirir mayor poder y control sobre la propia vida. Incluye aspectos como la concientización y el desarrollo de mayor confianza en nosotros mismos para ampliar las oportunidades y lograr mayor acceso a los recursos y control de éstos. El empoderamiento no es un proceso externo, sino que surge de adentro. (Fundación Arias para la Paz: 2003: 48)

3.5 Credibilidad de la investigación

Al basarnos en la metodología cualitativa, el término credibilidad se utilizó con un sentido análogo al de fiabilidad y validez, propios de la metodología cuantitativa.

La credibilidad, según Bisquerra (2000) se basa en cuatro aspectos fundamentales: el valor de la verdad, aplicabilidad, consistencia y neutralidad.

El valor de la verdad se alcanzó mediante la comparación entre las interpretaciones de las investigadoras y las fuentes de donde se obtuvieron los datos. En la presente investigación esto se logró mediante la discusión de los resultados y reflexiones finales con los participantes de las sesiones de grupo focal. Lo anterior, con el objetivo de que los datos expuestos reflejarán la realidad del grupo de hombres portadores del VIH / SIDA dentro de las estancias hospitalarias.

Segundo, las investigaciones cualitativas deben poseer aplicabilidad, la cual se obtiene en la medida en que otras investigaciones compartan contextos similares al de nuestro estudio; si se cumple este requisito, se pueden realizar transferencias de los hallazgos encontrados. Para ello, se describió de manera exhaustiva el proceso metodológico utilizado, en el cual se detallaron las etapas y fases del proceso investigativo, las características de las unidades de estudio y el contexto en el cual se desarrolla la investigación, ejes centrales para la aplicabilidad en otros escenarios de estudio.

El tercer aspecto del que habla este autor es la consistencia o capacidad de obtener los mismos resultados de esta investigación si se realiza nuevamente; lo cual dependerá del grado en el cual la segunda investigación reúna las mismas características de la primera. Sin embargo, debe considerarse que en posteriores estudios pueden ocurrir variaciones en los datos atribuidas a factores como: cambios en la metodología, error humano, características de los individuos participantes, ausencia o inadecuada inserción en el campo, entre otros.

Y el último elemento por considerar es la neutralidad, es decir, que los resultados no estén influenciados por las motivaciones, intereses, inclinaciones, sentimientos, entre otros, de las investigadoras. Para conseguirlo, aplicamos dos tipos de triangulación de información, que detallamos a continuación.

La primera elección fue la triangulación de datos, la cual, según Bisquerra (2000), consiste en recopilar datos de diferentes fuentes para compararlos. En nuestra investigación participaron siete hombres adultos portadores del VIH / SIDA, cada uno con una diversidad de vivencias dentro de las estancias hospitalarias, lo cual nos permitió recopilar las percepciones de los cuidados recibidos durante su hospitalización de cada uno de ellos.

Posteriormente, mediante la construcción de una matriz de análisis los datos fueron contrastados entre sí, con el fin de obtener similitudes y discrepancias en los relatos.

Dichas convergencias y divergencias de datos fueron la base para la elaboración de las categorías de análisis y sus subcomponentes, ya descritos anteriormente.

La segunda triangulación aplicada en nuestro estudio es conocida como triangulación metodológica, en la cual se utilizan distintos instrumentos de recolección de datos (entrevista semiestructura y a profundidad y grupo focal) y se contraponen los resultados; con el objetivo de determinar si a pesar de utilizar distintos instrumentos se llega a las mismas conclusiones.

Buscábamos llegar a los mismos resultados comparando los relatos de las grabaciones, las entrevistas y de las observaciones del diario de campo, para así hallar similitudes.

Capítulo IV

Análisis de Resultados

Análisis de los resultados

Al ser nuestro estudio de corte cualitativo, para llegar a esta etapa de la investigación tuvimos que realizar cambios y contemplar nuevas estrategias metodológicas, que nos permitieran recolectar la información necesaria.

Inicialmente planteamos la implementación de un grupo focal como técnica fundamental para recolectar los datos; así, se realizarían un total de cinco sesiones. No obstante, al ejecutar el trabajo de campo nos dimos cuenta de que por las características de la población en estudio, el grupo focal se saturó de contenidos en la segunda sesión.

Durante estos dos encuentros se abordaron los objetivos de la investigación, y al intentar profundizar más en el tema de estudio los participantes no producían más datos relevantes, pero en cambio realizaban una constante repetición de ideas y expresiones. Por ello, consideramos que las sesiones de grupo focal ya habían llegado a su máximo fin productivo.

Es por esto que pasamos a la etapa de entrevistas a profundidad con tres participantes claves, que durante las sesiones de grupo focal demostraron mayor accesibilidad e interés por compartir sus percepciones, poseían mayor claridad para relatar sus opiniones y un mayor número de experiencias hospitalarias.

Los encuentros se llevaron a cabo en la capilla del albergue, la cual es pequeña –con una dimensión, aproximadamente, de 4 metros de largo por 3 metros de ancho –; posee dos ventanales que propician una adecuada iluminación y ventilación. Colocamos las bancas en semicírculo, con el objetivo de facilitar la interacción entre los participantes y favorecer el proceso de comunicación.

Además, al ser un oratorio, contenía varias imágenes y cuadros alusivos a personajes bíblicos. En todo el albergue este es el sitio más adecuado y utilizado para reuniones.

4.1 Tiempo y extensión del estudio

En la investigación cualitativa es de gran importancia conocer detalladamente las características de la población en estudio, para lo cual es necesario un proceso de inserción en el campo, que permita llegar a ser parte del contexto y convertirse en un miembro más del grupo. Esto es importante para que las investigadoras causen el mínimo efecto en el ambiente donde se realiza la investigación, favoreciendo así la recolección real de las percepciones.

Nuestro estudio cumplió con este proceso constatado al evolucionar la reacción de los portadores a nuestra presencia en diferentes momentos:

- I. De afuera:** de diciembre de 2003 a febrero de 2004 se desarrolló esta etapa en la cual fuimos tratadas con cautela. Los y las integrantes de la comunidad pusieron a prueba nuestro grado de sensibilidad y compromiso con la población con VIH / SIDA.
- II. Visitante frecuente:** en esta etapa, que trascurió de marzo a junio de 2004, los habitantes comenzaron a hablarnos con menor recelo, pero seguían a la defensiva en sus actuaciones; no lográbamos profundizar en el conocimiento de aspectos personales.
- III. Participante ocasional:** en esta fase, comprendida de julio a diciembre de 2004, los miembros de la comunidad actuaban y hablaban con libertad ante

nosotras. En este punto logramos incorporar el conocimiento personal y establecer el vínculo de confianza.

IV. Participante: a partir de enero de 2005, luego de doce meses en el campo, los integrantes de la comunidad nos aceptaron como miembros. Y en los meses posteriores fortalecimos la empatía y lazos de amistad; aunado al aumento de compromiso con esta población.

A través de este largo proceso de inserción, capacitación y concientización, conocimos diversidad de personas con VIH / SIDA; sin embargo, para nuestro estudio, elegimos a siete hombres que respondieron a los criterios expuestos en el capítulo anterior y con quienes establecimos mayor afinidad.

Consideramos relevante realizar una breve descripción de cada uno de ellos, con el objetivo de detallar algunos rasgos personales que los definen y caracterizan. Cabe destacar que aún cuando la mayoría autorizó que se utilizara su nombre para el análisis, por confidencialidad, los cambiamos por seudónimos elegidos por ellos. El grupo estuvo compuesto por:

“El Viajero”: diagnosticado portador del VIH en el año 1990, costarricense soltero de 44 años, heterosexual, sin hijos, nacido en Liberia, Guanacaste, quien sólo tiene la primaria completa, desempleado. Proviene de una familia compuesta por madre, padre, un hermano y una hermana; sin embargo, “el Viajero” abandona el núcleo familiar a los 16 años.

Durante su adolescencia experimenta dependencia a la marihuana y alcohol; es sobreviviente de abuso sexual; además, por delitos menores, estuvo privado de libertad. Dentro de sus ocupaciones esporádicas se enumeran: lavador de carros o buses, misceláneo, entre otros.

“Resorte”: conocido como portador del VIH desde el año 1997, costarricense soltero de 70 años, heterosexual, sin hijos, nacido en Higuito de Desamparados; sin embargo, vivió muchos años en la Zona Sur (Pérez Zeledón). Tiene la primaria incompleta. Proviene de una familia compuesta por padre, madre, un hermano y una hermana. Durante su vida laboral se dedicó a la música, como integrante de diversos conjuntos.

“Estilista”: identificado como portador del VIH en el año 2005, costarricense soltero de 41 años, homosexual, sin hijos, procedente de Cinco Esquinas de Tibás. Tiene primaria incompleta; su familia está constituida por su madre, un hermano y una hermana.

Durante su vida económicamente activa se dedicó a ser estilista. Pero, actualmente, se encuentra desempleado; esta información fue recopilada durante el mes de julio de 2005, en respuesta a la fase de recolección de datos de la investigación; sin embargo, el Estilista falleció en el mes de agosto del presente año.

“Reina”: fue diagnosticado como portador del virus en el año 2000, costarricense soltero de 50 años, homosexual, sin hijos, procedente de Turrialba, tiene primaria completa y tercer año de secundaria aprobado. Actualmente, estudia en el Instituto Nacional de Aprendizaje diseño de modas.

Su núcleo familiar lo constituye su madre y padre, quién permaneció ausente la mayor parte del tiempo, y tres hermanas; sin embargo, él abandona este núcleo a los 17 años para dedicarse a ser trabajador del sexo.

Es sobreviviente de abuso sexual; durante su vida fue dependiente de la cocaína y el alcohol; actualmente se encuentra desempleado. Su ocupación principal fue trabajador del sexo como travesti.

“Da Vinci”: identificado como portador del VIH en el año 2000, costarricense soltero de 35 años, homosexual, nacido en San José. Tiene la primaria completa, actualmente cursa bachillerato por madurez. Además, ha recibido cursos de pintura y manualidades. Su núcleo está formado por padre, madrastra y dos hermanastros.

En el presente, se encuentra desempleado, pero en el pasado se dedicó a labores domésticas.

“El Soldadito”: nicaragüense erradicado en el país hace diecisiete años, conoce su diagnóstico como portador en el año 1998, soltero de 37 años, sin hijos vivos, una hija muerta, heterosexual. Actualmente está cursando la primaria en un programa de educación para adultos.

Su núcleo familiar estaba conformado por un tío y su abuela materna. Abandonó el hogar a los 12 años de edad para incorporarse al ejército Sandinista en Nicaragua; luego llega a Costa Rica, donde desempeña labores del campo y, ocasionalmente, es empleado en construcción. Hoy en día se encuentra desempleado.

“Tribilín”: recibe la noticia de ser portador del VIH en el año 1997, costarricense, soltero de 63 años de edad, heterosexual, oriundo de Pérez Zeledón. Tiene la primaria completa. Su núcleo familiar está compuesto por dos hijos con los cuales no mantiene una relación cercana.

Actualmente se encuentra desempleado. Sin embargo, durante su vida laboral se desempeñó en actividades agrícolas y de construcción.

La descripción anterior corresponde a los siete hombres que participaron en nuestra investigación, cuyo relato refleja su proceso de vida. Seguidamente iniciamos el análisis de la información con el tema que consideramos más relevante para los participantes: la familia.

4.2 Contexto familiar, social, económico y educacional del portador

La familia, junto con otras redes sociales como los amigos, las instituciones educativas y religiosas, medios de comunicación, entre otros, es la encargada de facilitar a sus miembros la obtención de armas que les permitan desarrollar todas sus potencialidades. Para que se alcance dicho propósito, es de vital importancia que dentro del núcleo familiar se establezca una serie de elementos que faciliten la obtención de valores, conceptos y creencias, entre otros.

“ Estas variables impulsadoras se activan e inciden en la estructura del hogar las vamos a denominar fuerzas familiares y se señalarán con el criterio de ideales o deseables en tanto, propicien el crecimiento armónico y el desarrollo total de todos y cada uno de los miembros de la familia”. (Aldana; 2000: 33)

El primer factor por considerar dentro de este ciclo de enseñanza es el nivel de funcionabilidad de la dinámica familiar existente, la cual esta en estrecha relación con la capacidad de la persona para enfrentar y adaptarse a los diversos eventos que afronta diariamente. Es por esto que a continuación se presenta un análisis del tema.

4.2.1 Dinámica familiar, aceptación y apoyo

La familia es la primera célula de la sociedad; cumple una función educadora fundamental e insustituible, como vehículo privilegiado para la transmisión de aquellos valores que ayudan a la persona a adquirir su identidad.

Para facilitar la obtención de estos conocimientos se entablan relaciones interpersonales entre las y los integrantes del grupo familiar; si estas interacciones son positivas, favorecen el desarrollo de habilidades en los miembros, pero si son negativas, generan carencias en las funciones y los roles que desempeña cada persona.

De acuerdo con Granados y otros (1998), – citados por Castro y otros (2003) –, las buenas relaciones se caracterizan, por brindar a los miembros de la familia apoyo en todas las circunstancias, por ser flexibles y se basan en la confianza y seguridad, entre otros.

Granados y otros (1998), – citados por Castro y otros (2003) –, describen que las relaciones negativas manifiestan ausencia de interés por el bienestar de los otros, limitan la expresión de sentimientos e ideas, y poseen carencia de afectividad entre los miembros de la familia, entre otros.

Dentro de los elementos desfavorables que se presentan en el ciclo de interacción familiar, se pueden mencionar: ausencia de comunicación, fármaco-dependencia, desintegración familiar, violencia, entre otros.

Acerca de este último elemento (violencia) es importante considerar que cuando es vivida por los niños, niñas y adolescentes dentro del núcleo familiar,

aumenta la probabilidad de que éstos adquirieran hábitos de consumo de alcohol, tabaco y drogas ilegales en edades tempranas, pues :

“La violencia familiar produce efectos en el ámbito individual, familiar y social que se manifiestan a corto, mediano y largo plazo, afectando diferentes áreas de la vida. En general se presentan repercusiones físicas, alteraciones en la salud, afectación emocional y daños a la sexualidad de las víctimas. Además, estas consecuencias se han relacionado con la aparición, el desencadenamiento y la consolidación de problemas de salud mental como depresión, disfunciones sexuales, baja autoestima, autolesiones, sexualidad temprana y adicciones”. (Alcantara; 2004:1)

Por esto, quizás, los portadores que enfrentaron situaciones de violencia en etapas tempranas de su vida fueron más vulnerables a desarrollar conductas sexuales riesgosas o autodestructivas y dependencia a sustancias, pues, durante la infancia, existe una gran apertura a interiorizar todos aquellos elementos del ambiente sociofamiliar, los cuales van a tener un poderoso efecto en las acciones presentes y futuras de la persona:

El Soldadito (niñez):

“...desde mi niñez mi vida ha sido bastante dura, yo me crié con mi abuela y un tío mío. En los tiempos de antes todo era muy estricto, le pegaban a uno por cualquier cosita, lo castigaban, no era así normal, que suavecito, era bien duro...”.(entrevista a profundidad)

El soldadito (adulthood):

“Pero todo ese dinero apenas me lo daban yo me venía para el centro de Ciudad Quesada y lo que hacía era tomar licor y andar con mujeres, cuando me iba de vuelta para la finca donde trabajaba, iba sin un cinco y tal vez de goma...”. (entrevista a profundidad)

Situaciones como la descrita, en la cual hay manifestaciones de violencia física, ocasionan, como menciona Monge (2004), que los hombres agredidos conciban la sexualidad como fuente de autoafirmación personal; además, como una demostración de virilidad e incluso una expresión de dominio hacia otros.

No debemos olvidar que las personas son receptoras y receptores pasivos de los mensajes que les transmite su entorno, estos influyen considerablemente la forma en que se piensa y se siente acerca de uno mismo. Es así como, según Monge (2004), el proceso de socialización o la trasmisión de los códigos de comportamiento que se introyectan en fases tempranas se convierten en los modeladores del pensamiento, sentimientos y actitudes de los individuos:

Reina (niñez):

“...mi mamá era la que trabajaba, porque mi papá siempre fue un señor tanderero y borracho, mujeriego. Mi mamá trabajaba para pagar la casa y todas las cosas...”. (entrevista a profundidad)

Reina (adulthood):

“...yo pienso que a mí la enfermedad se me desarrolló muy rápido por la clase de vida que yo tenía: siempre era de fiesta con drogas, licor, sexo, orgías...”. (entrevista a profundidad)

Si bien es cierto que la violencia física y emocional acarrea una serie de conductas descritas por Alcantara (2004) y Monge (2004), las cuales se ejemplifican en los relatos de los participantes, es importante tomar en consideración que, quizás, la falta de apoyo familiar es una de las manifestaciones más significativas de violencia que sufrieron los colaboradores de nuestro estudio.

Da Vinci:

“... todos se enteraron y me dijeron que me iban a dar apoyo, que sabían que tenía el virus, después me dijeron que era malo que estuviera en mi casa, que me iba a dar más depresión, entonces me tuve que ir a trabajar a una casa... “. (sesión uno)

El Viajero:

“... me fui de la casa a los 16 años y no volví a ver a mi familia... después me topé a una tía y me dijo que volviera a verlos y yo fui... hace como una año yo le dije a mi papá que tenía SIDA... diay yo no vi ninguna reacción...”. (entrevista a profundidad)

En este punto es importante considerar que la reacción de la familia a un diagnóstico positivo de VIH en uno de sus miembros es difícil de predecir, debido a que participa un gran número de factores, como la naturaleza de la relación y los roles que la persona diagnosticada desempeñe dentro de la dinámica familiar.

Sin embargo, en el grupo de participantes del estudio, la respuesta familiar en la mayoría de los casos está marcada por el abandono luego de un diagnóstico positivo; esto está estrechamente relacionado con las concepciones sociales que existen alrededor de la enfermedad, las cuales ocasionan que la familia de la persona con VIH/ SIDA tema a ser aislada socialmente o ser contagiada.

“Las respuestas familiares a los pacientes infectados están muy influidas por las percepciones comunitarias sobre la enfermedad. Las familias que albergan a un miembro con el VIH pueden temer el aislamiento y ostracismo dentro de la comunidad”. (Bharat y otros; 2002: 10)

Esta situación ocasiona que la vía más fácil para evitar las complicaciones sociales sea el rechazo al portador, que según Durham y Cohen (1990), se

manifiesta de diversas maneras, como: rehusarse a cuidarlas, desalojarlas de la vivienda, aislamiento y abandono de familiares y amigos y amigas, entre otros.

Reina:

“...cuando yo le dije a mi sobrina que yo había salido con esto... eso fue como ¡el final del mundo! Hubo una reunión familiar, y mis sobrinas decidieron que ya no podían tenerme en la casa porque ellos se podían contagiar y que ¡Dios guarde! Entonces mi hermana me dijo – con todo el dolor del alma digo yo, por decir algo (sonríe), aunque puede ser cierto o no – que no podía tenerme en la casa...”. (entrevista a profundidad)

No debemos olvidar que la familia puede necesitar ayuda para manejar el estigma relacionado con esta enfermedad, en términos de reelaborar sus propios sentimientos de culpabilidad, miedo, tristeza y vergüenza a enfrentar la nueva condición de salud de uno de sus miembros.

Los padres, madres, hermanos, hermanas y allegados o allegadas de las personas con VIH/ SIDA en un intento de manejar sus reacciones emocionales, pueden buscar algo o a alguien a quien atribuirle la responsabilidad de la situación. Aunque conocieran y aceptaran con anterioridad el estilo de vida del la o el individuo, es común que experimenten el temor de haber propiciado factores de riesgo que contribuyeran a que la persona se infectara.

Esta ansiedad generada en la parentela por la presencia de un individuo con VIH / SIDA, representa la posibilidad de tener que replantear los roles establecidos para cada miembro de la familia; sin embargo, en muchas ocasiones, las exigencias de la adaptación superan la capacidad de la familia para ajustarse al nuevo contexto.

Ante este panorama, surgen las instituciones no gubernamentales y estatales como respuesta para todas estas personas que han perdido sus referentes familiares de apoyo y contención; buscan, por lo tanto, brindar un espacio físico donde satisfacer las necesidades básicas, pero sobre todo persiguen que las y los individuos tengan un lugar donde puedan asimilar su nueva condición de salud y decidir cuáles serán sus actuaciones subsiguientes. Por ejemplo:

El Soldadito:

“... cuando a mí me iban a dar la salida del hospital, me preguntaron: ¿para dónde es que te vas a ir?, y yo les dije diay yo me voy para Naranjo, donde “X”, pero dicen: es que “X” me dijo que ella ya no te va a recibir más en la casa... yo me puse que no hallaba ni que hacer, no tenía a donde ir ni nada. Fue cuando me dijeron que me iban a mandar a un hogar de personas que padecen de la misma enfermedad, y no por mucho tiempo, es para mientras, por unos tres o cuatro meses, a ver que se hace después. Y yo le dije bueno está bien y fue cuando me mandaron aquí...”. (entrevista a profundidad)

El Viajero:

“... cuando me dijeron que yo tenía esta enfermedad me explicaron que para darme los medicamentos tenía que ir a una fundación, porque el problema era que yo no tenía donde vivir, en ese momento estaba viviendo en los buses, el doctor me dio a entender que era como por un año o dos...”. (entrevista a profundidad)

En relación a esto, no debe de olvidarse que ante la ausencia de una cura para la enfermedad, la preocupación principal de estas instituciones es ayudar a las personas afectadas a mantener la esperanza y vivir de manera digna y significativa.

Ya que estos individuos viven alejados de sus familias debido a sus estilos de vida, su preferencia sexual y diagnóstico, compensan sus necesidades sociales y emocionales – que comúnmente eran satisfechas por la familia – en nuevos grupos de apoyo, como son: compañeros de habitación, personas con las mismas condiciones de salud, entre otros.

El Soldadito:

**“De ahí para acá me he sentido tan contento de ver, que aunque no tengo familia: no tengo a mi mamá, no tengo a mi papá, no tengo a mis hermanos, no tengo a nadie, aquí siento que es más que una familia, nos damos mucho apoyo y la que está a cargo de nosotros es más que una madre, porque yo creo que ni una madre estaría haciendo lo que doña “X” está haciendo por nosotros”.
(entrevista a profundidad)**

Las personas que habitan en un albergue encuentran en este lugar la oportunidad de sentirse miembros de una comunidad en la cual todos se encuentran en igualdad de oportunidades y condiciones. No obstante, los sujetos aún deben enfrentar a diario el hecho de que sus parientes optaron por aislarlos:

Reina:

“... mis hermanas después del diagnóstico me hicieron la cruz y mi mamá es una señora muy mayor y ella vive solita; paga una piccita de su pensión y ahorita tiene a mi sobrino ahí... entonces yo pienso que si ella quisiera tenerme ahí ella me tendría aunque sea de arrimado; ella no sabe si aquí me siento bien ni nada de esas cosas y a veces pienso tras de que estoy luchando contra mi enfermedad y todas esas cosas y tras de eso que se porte así...”. (entrevista a profundidad)

En síntesis, es de vital importancia que durante la niñez y adolescencia los hijos e hijas se sientan amados (as) y valorados (as) por sus padres y madres, que

reciban de su familia, junto con otras redes sociales, las estrategias necesarias para afrontar la vida de forma eficaz.

Sin embargo, cuando la familia no ejecuta su papel orientador y por ende no existe una guía, se facilita que sus integrantes experimenten situaciones de abuso, maltrato y abandono, como consecuencia de la falta de educación y empoderamiento de la persona. El crecer con sentimientos de vergüenza y con baja autoestima provoca confusión y ocasiona que la persona pierda la capacidad de decidir por sí misma; esto la hace propensa a ser víctima de manipulación y a perder el control sobre su cuerpo y sus decisiones.

4.2.2 Educación y oportunidades laborales

Otro tema que fue de gran importancia para los participantes fue la educación, pues, es la herramienta social utilizada para que las personas se desarrollen en distintas áreas; es decir, busca potenciar el perfeccionamiento del ser humano en el ámbito económico, intelectual, social, cultural, entre otros.

Ésta permite obtener instrumentos para enfrentar los retos de la vida diaria de manera que el nivel educativo alcanzado va a incidir sobre el reconocimiento social y el acceso a oportunidades laborales del sujeto.

Por ende, es un factor que influye en la calidad de vida, pues, el grado académico alcanzado por la persona puede determinar el acceso que ésta tenga a los bienes y servicios, pero sobre todo, enmarcará su capacidad de exigir a quienes lo rodean calidad en sus actuaciones.

Por lo tanto, entre más información posea la persona acerca de un tema en particular, mayor será su criterio para tomar una decisión que responda de manera más exacta a sus necesidades y objetivos dentro de la temática tratada.

De esta manera, la educación es un proceso continuo que inicia en el seno de la familia, y es durante los primeros años de vida donde se crean las bases del aprendizaje y se adquieren conocimientos esenciales para realizar elecciones en el corto, mediano y largo plazo. Por consiguiente, es fundamental que esta orientación se realice de manera oportuna, en pro de garantizar el bienestar de la persona.

De lo contrario, si durante la niñez son escasas o ausentes las oportunidades de aprendizaje, el sujeto ve limitadas las opciones de crecimiento personal, lo cual puede conducir a que desarrolle sentimientos de inferioridad e incapacidad para desempeñar diversas labores. Por ejemplo:

El Soldadito:

“...yo me acuerdo que a mi hermano sí lo pusieron en la escuela; yo deseaba haber sido él, haber tenido esa oportunidad de haber estado en la escuela antes. Eso sí, digo yo, ¿por qué esas oportunidades no las tuve yo?...”. (entrevista a profundidad)

El Viajero:

“...sí, yo estaba empezando el colegio, pero me salí porque no sé, era muy burro para eso y no volví. Y después de salir me puse a trabajar. Estuve trabajando, primero estuve vendiendo pasteles, cajetas... Y estuve trabajando en construcción, en buses como lavador...”. (entrevista a profundidad)

De acuerdo con lo anterior, puede evidenciarse en los relatos el escaso compromiso y responsabilidad de parte de los padres, madres o personas encargadas de los participantes, de velar por la continuidad de la instrucción de

sus hijos en los centros de enseñanza; lo cual merma sus posibilidades de optar por mejores puestos labores, e incentiva la inmersión del sujeto dentro del sector informal de empleo.

“Existe un claro aumento en la infección entre los grupos de población más pobres y menos instruidos. Por ejemplo, en el Brasil la mayoría de los primeros casos de SIDA se produjeron en personas con estudios secundarios o universitarios, mientras que hoy día el 60% de las personas que viven con SIDA no han pasado de los estudios primarios”. (ONUSIDA; 1998: 15)

Ante la urgencia de satisfacer las necesidades básicas (comida, techo, ropa...), el subempleo se convierte en la única forma de suplir estos requerimientos; para los sujetos de nuestro estudio, la salida del hogar durante la niñez y la adolescencia marcó el final de su ciclo educativo y el inicio de la vida laboral, enmarcada, sin embargo, dentro del subempleo.

Algunas de las ocupaciones que desempeñaron las personas participantes en la investigación fueron: prostitución, robo, venta de drogas, ayudantes en empresas de transporte público, labores del campo y construcción, entre otras.

Sin embargo, para los portadores (después del diagnóstico) les es difícil continuar con el ritmo de trabajo anterior, ya que situaciones como el ausentismo son frecuentes ante la aparición de infecciones oportunistas derivadas de la condición de inmunosupresión. Inclusive, la adherencia al tratamiento se ve limitada en aquellas personas que necesitan tomar medicamentos en el horario laboral.

El Soldadito:

“...y como a los cinco meses de estar trabajando fue cuando comencé a sentirme muy débil, con mucho dolor en los huesos, me dolían las piernas, me dolía la cabeza. Pero yo no le ponía tanta atención, pero un día

que me senté en la cama y hice a ponerme los zapatos y no aguante ponérmelos, porque que la cabeza se me iba a desbaratar y desde ese día no me levanté más...ni pude seguir trabajando”. (entrevista a profundidad)

Tribilín:

“...yo estaba en una finca de café y me agarró una picazón pero yo pensé que era un aire –silencio- pero esto es lo que llaman herpes. Yo estaba encargado de la gente y no pude ni ir martes ni miércoles por las condiciones en que yo estaba, no me levantaba de la cama no podía caminar, dure como 15 días en que no me levantaba. Y ahora con este ojo no veo nada...” . (sesión dos)

También, como se observa en los párrafos anteriores, es frecuente que los portadores no sientan que tienen las capacidades necesarias para desarrollar sus ocupaciones, ya sea por las repercusiones en el estado físico que trae consigo la enfermedad, o la carga social que implica ser VIH positivo dentro de un ámbito laboral.

“No es infrecuente que los trabajadores VIH-positivos se sientan incapaces de efectuar su cometido habitual. Es posible que no tengan el vigor necesario o que el trabajo les exponga a actividades o sustancias que favorezcan la enfermedad”. (Bharat y otros; 2002: 39)

En resumen, para los portadores que no contaron con apoyo y motivación de parte del núcleo familiar para concluir sus estudios y quienes, además, abandonaron el hogar en etapas tempranas de la vida, su escenario laboral estuvo caracterizado por las ocupaciones informales.

Continuando con este análisis, es importante retomar el eje orientador de esta unidad (la familia) y por ende recordar su función como institución educadora y formativa de sus integrantes. Por consiguiente, si la familia tiene limitaciones en el desempeño de su labor pedagógica, este hecho se traduce en la ausencia de

una orientación adecuada en diversidad de temas, en especial aquellos de difícil abordaje, como la sexualidad.

En cuanto a la enseñanza de la sexualidad, la familia encuentra muchos obstáculos que le impiden cumplir con su importante misión, como la vergüenza, el desconocimiento sobre el tema, las dificultades de comunicación y las relaciones desiguales entre sus miembros:

El Soldadito:

“Yo tenía como 10 años y le dije en vacilón a otro chiquillo que yo me iba a casar con otra chiquilla, verdad, pero yo lo dije en vacilón, y entonces vino el otro muchacho y se lo dijo a la muchacha, y entonces vino ella y se lo dijo a mi abuela de que yo había dicho de que yo me iba a casar con ella... era un vacilón nada más, Ah!!! Pero para que lo hice!!! (silencio) me llama mi abuela y me dice: “¿es cierto que usted dijo esto y esto?” y yo le dije sí, pero era vacilando que estaba y me dijo “eso no es ningún vacilón” y me dio una leñateada de esas...”. (entrevista a profundidad)

Es importante tomar en cuenta aquí que los padres fueron educados (as) bajo diferentes concepciones en relación con esta temática y que, en ocasiones, utilizaron “el silencio” o evitaron la discusión con sus hijos acerca de este tópico:

Reina:

“...Bueno, mira, mi mamá, como era de zona rural pueblerina y todas esas cosas, a ella le decían: tenga cuidado con “Reina” porque se ve como muy afeminado, pero mi mamá no le dio importancia, ya que era una señora de campo, y aunque lo fueron notando, ni mis hermanas ni ella me dijeron nada...”. (entrevista a profundidad)

Cuando los niños, niñas y adolescentes crecen en un ambiente familiar condicionado por barreras como las anteriores, es muy difícil que aprendan a

cuidar y apreciar su cuerpo, como resultado de un proceso de formación que no contó con patrones o ejemplos positivos por seguir, que orientaran un adecuado ejercicio de su sexualidad.

4.3 Condición del diagnóstico

Para cada persona que recibe la noticia de ser portador o portadora de una enfermedad que ha sido estigmatizada socialmente y que se relaciona de manera directa con la muerte, la situación no es nada fácil.

Es importante considerar que en muchas ocasiones este primer acercamiento entre el individuo y su nuevo estado de salud, por lo general, desencadena una serie de emociones, pues, en la mayoría de los casos es un resultado que no se espera:

El Viajero:

“el día que me dijeron en el hospital que yo tenía esa enfermedad yo estaba todo asustado, porque pensé que me iba a morir... yo nunca esperaba una cosa de esas...”. (sesión uno)

Como explica Bharat y otros (2002), la mayoría de los seres humanos se enteran de su condición de VIH positivos en el entorno hospitalario al que habían acudido a causa de otra enfermedad, cirugía, transfusión sanguínea o embarazo.

Sin embargo, recibir la noticia de ser portador del virus del VIH/SIDA altera el modo de vida de la persona, marca el inicio de una nueva etapa en el ciclo vital de los afectados; y aunque esta patología tiene cerca de 25 años de haber hecho su aparición en el mundo, sigue desencadenando temor, ansiedad y sentimientos de muerte inminente a quien se le diagnostica:

El Soldadito:

“...llegó el doctor y me dijo: usted lo que tiene son síntomas del virus del SIDA. Cuando el me dijo eso yo me sentí con una tristeza, me entró una depresión, porque yo no esperaba que fuera a salir con eso. Ni siquiera sospechaba, ni tan siquiera había escuchado hablar del SIDA. Fue una sorpresa tremenda la que me dieron, y tanta fue la depresión que a mi me dio, que yo ya me iba a tirar del sexto piso del hospital...”. (sesión uno)

No obstante, debe considerarse que la reacción ante la noticia va ser diferente en cada sujeto; ya que esto está relacionado con la personalidad y las características ambientales en que desenvuelva. Dependiendo de los hábitos y estilo de vida que practique el individuo, así será su capacidad de adaptación al nuevo diagnóstico. Si la persona es consciente de que ha mantenido a lo largo del tiempo conductas de riesgo, probablemente su proceso de aceptación haya iniciado antes de recibir el diagnóstico:

Reina:

“...yo le dije a la doctora que me hiciera la prueba del VIH porque yo tenía sospechas y todo eso y ella me la hizo y salió positiva, entonces llego y me dijo que sí que efectivamente había salido con SIDA verdad, entonces cuando ella me dio el diagnóstico yo lo tomé tranquilo, yo lo estaba esperando...”. (sesión uno)

Da Vinci:

“...yo siempre me hacía un examen por año en una clínica cualquiera, y siempre salía negativo. Hasta que me hice un examen y en la otra cita me dicen... ¿sabe lo que tiene? Y yo dije no, y me dijeron que estaba positivo y tenía VIH y SIDA, y yo lo agarré así normal, muy tranquilo. Bueno que podía hacer yo irme para la casa, estar tranquilo y no me dio mucho...”. (sesión uno)

Pero, sin importar si existe un duelo anticipado o no, como explica Bharat y otros (2002), los sujetos tienden a acumular y atesorar personas y cosas y la idea de perderlas les causa gran inseguridad. Es probable que quien vive con VIH / SIDA enfrente todo tipo de pérdidas: salud, trabajo, independencia, aspecto físico, pareja, seres queridos y nivel económico.

Ante este panorama es común, que las personas tiendan a desarrollar mecanismos de defensa, como la visualización de la vulnerabilidad del ser humano, es decir, que toda persona tiene una existencia finita, por lo que morirán en algún momento, sean portadores o no del VIH.

El Viajero:

“...bueno, el día que me diagnosticaron en el hospital, que me dijeron que tenía la enfermedad, yo estaba todo asustado porque pensé que me iba a morir... pero luego pensé que Dios es el que pone el día para uno morirse y no uno...”. (sesión uno)

Resorte:

“... “X” me digo usted lo que tiene es SIDA, yo estuve tranquilo, hay algunos que se hacen locos hay otros que se matan –silencio- yo estuve tranquilo de por sí uno nació para morirse...”. (sesión uno)

Sumado a lo anterior, recibir un diagnóstico positivo de una enfermedad que no tiene cura conllevará que la persona tenga un acercamiento inmediato con la muerte, y probablemente como su espiritualidad; ya que como explica Durham y Cohen (1990), la consciencia de que el final de la vida se acerca, con frecuencia llevará a formular preguntas sobre el significado de la vida, la naturaleza de Dios y la probabilidad de otra existencia después de la muerte.

Una segunda reacción común en el escenario en el cual una persona infectada descubre su condición es la idealización suicida; es posible que ésta se considere como una forma de evitar el dolor y las incomodidades relacionadas con las distintas patologías o evitar la vergüenza y el dolor de los seres queridos.

El individuo aquejado de SIDA se siente solo, abandonado por su familia por lo que **“...sus ganas de vivir desaparecen. En medio de esta situación trágica, el enfermo, solo y desesperado, alcanza un nivel de angustia tal que puede llegar a pensar en el suicidio”.** (Sánchez; 2001: 51)

El Soldadito:

“...yo me iba a tirar del sexto piso del hospital. Llegó una voluntaria del hospital en el momento en el que yo me iba a tirar, y me dice muchacho qué va hacer, yo le dije nombres si los doctores me dijeron que yo tengo SIDA, y de por sí me voy a morir, yo creo que así me muero más rápido...”. (sesión uno)

Por consiguiente, en muchas ocasiones se puede enjuiciar el pasado, analizando los actos – principalmente la vida sexual – que aunque fueron realizados voluntariamente, pueden ser la causa de la enfermedad; éstos generan sentimientos de culpabilidad por el sufrimiento causado a los demás, y por enfrentar la posibilidad de haber infectado a alguien antes de saber que era VIH positivo.

Reina:

“...yo era la más perrilla, entonces ya no quería estar con él y nos dejamos. Fue mejor que nos dejáramos porque si no tal vez él se hubiera infectado por mi culpa...”. (entrevista a profundidad)

Pero no debe olvidarse que para manejar la culpa y otros sentimientos surgen mecanismos de defensa, con el objetivo de lograr que la persona supere

la crisis y continúe con su vida. El temor al abandono, así como a la pérdida del estatus y posición social, provocan que los individuos utilicen estas estrategias de protección, aunque en ocasiones signifique el distanciamiento de los demás.

Reina:

“...generalmente, por ejemplo, nosotros vamos a hacernos un examen de defensas en el laboratorio, todos los que estamos ahí sabemos que vamos para lo mismo, pero nadie se habla: ni me hables ni yo te hablo, nada más esperando que lo atiendan a uno y si es posible jalar lo más rápido que se pueda, en lugar de compartir entre nosotros porque todos tenemos lo mismo...”. (sesión dos)

Ante lo anterior, se observa cómo a pesar de que este grupo comparte espacios e interacciona en el transcurso de su enfermedad, no hay una comunicación efectiva entre ellos, debido al gran temor a ser aislados o rechazados por otros, lo cual conduce a que en múltiples ocasiones los sujetos se aislen antes de intentar relacionarse con los demás:

“Las personas con el VIH/SIDA comunican miedo al aislamiento social, a las actitudes críticas, a la ruptura de las relaciones y a la negación de apoyo y asistencia. A medida que aumentaba el número de experiencias negativas, las personas VIH-positivas desconfían cada vez más de las relaciones tanto personales como sociales”. (Bharat y otros; 2002: 55)

Lo anterior es comprensible, si lo analizamos a la luz de los postulados de Bharat y otros (2002), ya que los factores psicológicos más sobresalientes relacionados con la epidemia son el temor y el estigma. El VIH/ SIDA se percibe como una enfermedad de “otros”, de personas que viven al margen de la sociedad, incluso, cuyos estilos de vida se consideran “no naturales”, al

relacionársele con la homosexualidad, la prostitución, la drogadicción, la promiscuidad, entre otros.

Por lo tanto, la discriminación, el estigma y la negación son los resultados esperados de las valoraciones que se hacen de este grupo, las cuales afectan la vida de los portadores, sus familias, comunidades, lugares de trabajo, centros de enseñanza, etc.

Es por esto que la disminución de la interacción social se convierte en la forma de “amortiguar” el golpe producido por el diagnóstico y es una manera de minimizar los pensamientos, sentimientos y preocupaciones sobre esta nueva y difícil situación que se enfrenta.

En síntesis, cuando una persona recibe su diagnóstico como portador del VIH / SIDA experimenta una serie de emociones que envuelven el proceso de asimilación de la nueva condición de salud, entre las podemos mencionar el temor o ansiedad que provoca la sensación de muerte, aunado a la angustia e incertidumbre relacionado al tener que enfrentar a los grupos sociales (familia, amigos, entre otros)

4.4 Percepción de la enfermera o enfermero dentro del equipo de salud

Los cambios en la situación de salud del costarricense a quien se le diagnóstica como portador del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), o Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), por las repercusiones económicas, sociales y emocionales que conlleva esta condición, obligan a compilar las acciones que los y las profesionales de Enfermería realizan en pro de esta población.

Es de vital importancia que los y las integrantes del equipo de salud faciliten a cada uno de estos portadores la adquisición de herramientas, que les permitan continuar realizando sus actividades rutinarias, del tal manera que consideren su vida como útil, satisfactoria, productiva y feliz. Para que esto suceda, es necesario visualizar la salud, según lo expuesto por Imogene King citado por Wiley (1984) como una serie de:

“...experiencias dinámicas en la vida de un ser humano, la cual implica continuos ajustes en el ambiente interno y externo a través del aprovechamiento óptimo, de los recursos de uno para lograr el potencial máximo en la vida diaria.” (Wiley; 1984: 17)

Por lo tanto, es necesario que los enfermeros y enfermeras utilicen sus conocimientos y habilidades para ayudar a que estas personas enfrenten sus problemas inmediatos, con el fin de que logren adaptarse a los cambios que deberán implementar ante su nueva condición de salud.

Y es sin duda dentro de las estancias hospitalarias en donde el o la profesional de Enfermería inicia, junto con la persona, el proceso de acompañamiento; es en este tercer nivel de atención en donde las enfermeras y enfermeros interactúan con los usuarios para obtener información sobre los aspectos socioeconómicos, familiares, culturales, redes de apoyo y los factores relacionados con la condición general de salud que presente el sujeto.

La recopilación de esta información y su correcto uso por parte del el o la profesional es la base para facilitar a estos hombres los conocimientos para que enfrenten su diagnóstico. Por esto, a continuación esbozamos la percepción que tienen los hombres portadores de las acciones que desarrollan los y las profesionales de Enfermería en el tercer nivel de atención.

4.4.1 Relaciones de poder y empoderamiento:

Los seres humanos, en esencia, son individuos sociales que para satisfacer muchas necesidades (amor, ternura, comunicación...) se relacionan con los demás.

Estas interacciones con otros, inicialmente, surgen a través del proceso de socialización, el cual, según León y otros (1999) se define como: **“el aprendizaje por modelo, es cuando los niños se identifican con conductas o paradigmas de su contexto, los cuales se convierten en los modelos o ejemplos a seguir” (León; 1999: 5)**

Dicha enseñanza es transmitida por diferentes medios, en primer lugar la familia, luego las instituciones educativas, los grupos de amistades, medios de comunicación, la legislación, la religión, entre otros.

Sin embargo, para que este proceso de asimilación de conductas (socialización) se establezca, es necesario que las personas convivan paulatinamente con otros con quienes comparten necesidades, intereses, características familiares, etc.

En este proceso influyen distintos factores, entre los cuales se puede mencionar la comunicación, la cual incluye las conductas verbales y no verbales, los objetivos perseguidos al interactuar y los que se alcanzan, el poder (que dentro de la interacción) tenga cada miembro, entre otros.

Sobre este último elemento, el poder – según Foucault (1984) – surge a partir de innumerables puntos y es un elemento permanente en todas las

relaciones sociales entre los seres humanos. Como explica Charlton (2003), éste es componente de toda interacción social:

“Opera en gran medida por medio de la información y la coerción sutil, no puede ser ejercido sin un discurso correspondiente a la verdad y el conocimiento. Todos (as) desde el más pequeño de los seres humanos, tiene poder en relación con algo o alguien, sin embargo su ejercicio, en ocasiones depende del conocimiento... “ (Charlton; 2003: 108)

Es decir, que al correlacionarnos con otros, nuestro nivel de conocimiento o saber es afín con la forma en que se ejerce el poder en una relación; pues éste posibilita la actuación de quien lo posee; quienes no lo tienen se convierten – generalmente – en sujetos pasivos, pues, enfrentarse a los y las profesionales o personas que ostentan el poder-saber no es fácil.

Como explica Cordero (1998), tener el poder permite conducir o guiar conductas en el campo de acción de los otros; se vuelve natural la manera en que la persona que tiene el saber hace las cosas, y cuestionar sus actuaciones resulta extraño.

Socialmente, a los y las integrantes del equipo de salud profesionales en Medicina, Enfermería y Microbiología, entre otros, se les otorga el poder para que actúen sobre otros.

Da Vinci:

“...mi madrastra fue a averiguar al hospital y a hablar con el doctor y conversaron, ella sabía que yo tenía el virus porque ella se dio cuenta con el doctor... él le dijo...”.
(sesión uno)

Es quizás por esto que Da Vinci no cuestiona el hecho de que un médico hubiese comentado su condición de salud con terceros; no hizo uso de sus derechos contemplados en la Ley General del VIH / SIDA # 7771 – que existe a nivel nacional desde 1998, dos años antes de Da Vinci fuera diagnosticado como portador del virus –, la cual cita en su artículo núm. 8: **“la confidencialidad es un derecho fundamental de los portadores del VIH –SIDA. Nadie podrá, pública ni privadamente, referirse al padecimiento de esta enfermedad, sin el consentimiento del paciente”**. Pero, sin embargo, el participante en la investigación se convierte en un sujeto “indiferente” ante la falta de confidencialidad.

Este singular proceso de convertirse en sujetos pasivos ante el o la profesional del área de la salud encuentra su significado, si lo analizamos a la luz de los postulados descritos por Lagarde (1993), quien explica la existencia de tres tipos de poderes: el poder de, el poder para y el poder sobre.

Éste último, el poder sobre, es entendido como aquel inherente a los procedimientos tácitamente aceptados en las instituciones en la forma en que se toman las decisiones, donde permanentemente se beneficia a algunos individuos y grupos sobre otros. Un vivo ejemplo lo constituyen los hospitales, porque dentro de estas instancias el personal médico y de enfermería mantienen el poder sobre los usuarios y usuarias, por medio del monopolio del conocimiento técnico (saber). (Charlton;2003)

Dicho conocimiento les permite actuar sin explicar los motivos de tales decisiones. Incluso los hombres que participaron en nuestra investigación, no fueron el grupo en el cual se depositó el conocimiento y, por ende, el poder; por el contrario, se eligieron a familiares como los beneficiarios o beneficiarias de éste:

Estilista:

“...me subieron... luego una doctora que era general y comenzaron a hacerme exámenes, exámenes de la columna, exámenes, exámenes, a la familia mía le dijeron que era una bacteria”. (sesión uno)

Soldadito:

“... a mí no me dieron de ningún tipo de charla, pero digamos que se las dieron a las personas, que estaban encargadas de mí”.... (sesión uno)

Incluso, uno de los colaboradores del estudio no conoció su nueva condición de salud como portador del VIH:

Resorte:

“...el diagnóstico aquí en el albergue fue donde me lo dijeron- silencio- mi hermana nunca me dijo ella ya sabía, porque me hicieron el examen en Pérez Zeledón, pero nunca se animó a decirme...”. (sesión uno)

La situación descrita, en donde se capacita a los familiares y no a los portadores, les impide construir un panorama real de su nueva condición de salud. Y de acuerdo con Cordero (1998), se limita la oportunidad de autogestión individual, que es la capacidad del ser humano para generar las acciones que le permitan solucionar sus problemas.

Entonces, cuando la persona no participa activamente en su proceso de salud – enfermedad, no identifica las acciones que es capaz de hacer o las que no deben de realizar; por lo tanto, no obtienen el grado de conocimiento que le permita enfrentar la cotidianidad. Por ejemplo:

El Soldadito:

“...a mí nunca me dijeron nada, yo luego cuando tengo una cita y la doctora me dice: usted está indetectable, ni ella me explico bien las cosas, ni tampoco yo le hice la pregunta; diay yo nada más escuche la palabra y me fui

a la casa y le dije a la señora: yo no vuelvo a tomarme los medicamentos ni una pastilla más me tomo, me dice ¿por qué? Porque la doctora me dijo que yo estaba indetectable y eso que es –me dice- me imagino que es que estoy para morirme...”. (sesión uno)

Dicho desconocimiento sobre la enfermedad aumenta la probabilidad de tomar decisiones erróneas, las cuales pueden acarrear terribles consecuencias, como lo es la resistencia al tratamiento antiretroviral:

El Soldadito:

“... me imagino que yo ya estoy para morirme, entonces tenía el medicamento y lo agarré y lo eché a una cuneta y desde entonces no seguí tomando pastillas así me lleve dos años... pero llegó el momento en que se me disparó la carga y volví a caer y de ahí para acá ha sido una lucha grande porque los medicamentos no están haciendo lo que tiene que hacer...”. (sesión uno)

Además, al no enfrentar su realidad, favorece la implantación o desarrollo de relaciones interpersonales de dependencia emocional hacia las y los miembros del equipo de salud, quienes son los únicos o únicas que “conocen” cuáles son los pasos por seguir en las diferentes situaciones.

Dichas relaciones de sometimiento, según Castellón (2000), se caracterizan, en primer lugar, por el deseo de que la relación sea exclusiva. Esta necesidad es comparable a la que se produce en las personas fármaco dependientes, pues el o la dependiente quiere disponer continuamente de la presencia de la otra persona que representa seguridad, como si estuviera “enganchado” a ella; incluso puede demandar atención exclusiva y aún así le podría parecer insuficiente, por ejemplo:

Resorte:

“...el trato bien lo único que afecta es que a veces esta uno llame y llame y no aparece nadie...”. (sesión uno)

Reina:

“...llegaban a darle a uno las pastillas y punto, verdad, pero uno se cansaba de llamar ¡Enfermera!! ¡Enfermera!!! Y nunca la enfermera aparecía...”. (sesión uno)

Sin embargo, no debe perderse de vista que el motivo subyacente de la necesidad de atención del portador de parte del personal de Enfermería no es el interés de dominio; por el contrario, impera el temor de abandono, de ausencia de quien se encarga de suplir las necesidades básicas dentro de la estancia hospitalaria.

Además, según Castellón (2000), generalmente la persona dependiente tiene una posición subordinada en la relación; por ello, es común que estas relaciones sean “asimétricas” o no igualitarias.

Esta desigualdad provoca que los participantes no tomen un rol protagónico en sus cuidados; por el contrario, toleran que sus dudas, intereses y sentimientos sean relegados a un segundo plano:

Resorte:

“...le dice la doctora a mi hermana: este muchacho está muy mal, hay que internarlo, ¿usted puede internarlo?...”. (sesión uno)

Da Vinci:

“... el doctor me regañaba y hablaba muy duro, yo me quedaba así callado, no hallaba ni que decir... ”. (sesión uno)

Estilista:

“... yo tenía este brazo todo hinchado...yo ya no aguantaba y le dije- al enfermero- que si me podía poner la vía en el otro brazo entonces me dijo no es donde diga usted es donde digo yo...”. (sesión dos)

Los hombres portadores evitan confrontar sus sentimientos de manera directa con el o la profesional de Enfermería, para evitar una ruptura de la interacción la cual generaría ansiedad de separación, temor, inseguridad, vacío; emociones que surgen frecuentemente, ante la posibilidad de perder una relación a la cual se está acostumbrado o de la cual se depende.

No debe obviarse que los portadores probablemente reingresen en repetidas ocasiones al centro hospitalario, por lo cual experimentan el deseo de vinculación con quien satisface sus necesidades, pues el construir ese vínculo genera tranquilidad emocional, al tener un referente de confianza, solidaridad, y apoyo, entre otros. Por ejemplo:

Da Vinci:

“... la encargada de laboratorio cuando llega uno, como casi nos conocen a todos... ya hay una empatía: pregunta de donde es uno, se ríe, uno termina haciendo amistad...”. (sesión dos)

Sumado a lo anterior, Castellón (2000) menciona que no sólo debe tomarse en cuenta la dependencia emocional generada, además se debe considerar el contexto de las relaciones asimétricas, en donde quienes ostentan la jerarquía o poder pueden ser objeto de idealización de los dependientes. Esto se da pues los primeros satisfacen de forma directa o indirecta los requerimientos de los segundos, pues tienen los medios materiales o intelectuales para brindarle un medio ambiente estable y definido. Al respecto, observamos en el grupo de portadores participantes:

Tribilín:

“...Todas las veces que he estado en el hospital me han tratado muy bien, muy bien no me puedo quejar... me han devuelto la vida... porque yo casi me voy! pero ellos me devolvieron la vida...”. (sesión dos)

Es de vital importancia comprender que todos estos procesos de dependencia, sumisión e idealización se desarrollan inconscientemente, en donde se recurre a las fuentes que se consideran capacitadas, para obtener el conocimiento que facilite enfrentar la situación, pues inevitablemente tendrán que hacerlo de manera constante durante su enfermedad.

En síntesis, los hombres portadores del VIH / SIDA que han sido hospitalizados después de recibir su diagnóstico como portadores, se ven inmersos en el juego de relaciones de poder entre ellos y los y las profesionales del área de la salud. Estos últimos cuentan con un cúmulo de saber que respaldan sus actuaciones, las cuales no son cuestionadas por los usuarios.

Esto se da pues los portadores tienen déficit de conocimientos relacionados con su nueva condición, aunado a la necesidad de que se suplan sus necesidades básicas dentro del hospital, por lo cual estos hombres asumen un rol sumiso. El romper la relación con el o la profesional representa, quizás, la aparición de emociones como el abandono, el desamparo, la angustia, entre otras.

Por lo tanto, es de vital importancia para los portadores establecer vínculos fuertes (amistad, empatía, entre otros) con los y las profesionales; esto podría garantizar que tendrán a alguien a quién recurrir continuamente.

En este juego de relaciones, el o la profesional de Enfermería que labora en el tercer nivel de atención no facilita el proceso de empoderamiento del

portador; no le transmite de forma clara, oportuna y concisa información que les permita asumir un control real de su condición de salud.

4.4.2 Asignación de roles y funciones

En el enfoque general de la Enfermería de Imogene King, el enfermero o enfermera ayuda a las personas a que conserven su salud para que puedan desempeñar sus actividades. Sin embargo, para que se cumpla esta función es indispensable que se desarrolle: **“un proceso de acción, reacción e interacción en el cual la enfermera y el enfermo comparten información acerca de sus percepciones en la situación de Enfermería”.** (Wiley; 1984: 14)

Es decir, que el o la profesional de Enfermería debe establecer una interacción con el usuario, en donde surja un intercambio de información de la persona hacia el profesional y viceversa, y que permita a el o la profesional identificar las causas que motivan las acciones del usuario. El identificar estos elementos generadores de la conducta permite que el o la agente de salud y el sujeto establezcan los objetivos y los medios por utilizar en el camino para alcanzar un estado de salud óptimo. Durante este proceso, el o la profesional de Enfermería representa, únicamente, un elemento facilitador.

Sin embargo, dentro del tercer nivel de atención de nuestro país no existe un proceso real de establecimiento conjunto de objetivos entre el o la profesional y el portador del VIH / SIDA:

El Viajero:

“... cuando estuve internado los enfermeros y enfermeras me trataron bien en eso de ponerme suero, cuando me bañaban y cuando me daban las pastillas.

también... cuando hacían cambio de turno nunca tuve problemas con ello...”. (sesión dos)

Resorte:

“... en la mañana me levantaban unas enfermeras para bañarme y me dijeron: tranquilo no se puede mover de aquí lo vamos a bañar, cambiarle la ropa de cama, peinarlo, perfumarlo y vamos a traerle el desayuno...”. (sesión uno)

Estos hombres visualizan a el o la profesional de Enfermería como los o las encargados (as) de brindar confort y suplir algunas de sus necesidades básicas, como el aseo personal, alimentación, administración de medicamentos o soluciones intravenosas.

No existe la percepción en los participantes de el o la profesional como un o una integrante del equipo de salud que realiza acciones autónomas en pro de favorecer la restauración del enfermo hospitalizado:

Carolina: “Sí ustedes tuvieran que recurrir a algún profesional para abordar alguna pregunta sobre su diagnóstico, tratamiento... ¿A quién le preguntarían?”

Reina: “A mi doctor”

Estilista: “Al doctor”

Da Vinci: “A el doctor”

Reina: “A mi doctor a la enfermera no porque...ella a mi nunca me dio ninguna charla de nada...” (sesión dos)

Únicamente, se concibe que el enfermero o la enfermera cumple las indicaciones médicas y no más:

Resorte:

“...yo ya estaba internado entonces llegó la doctora y les ordenó a las enfermas que si a mi me daba hambre a cualquier hora a esa hora me dieran... y me dio hambre y llamé e inmediatamente ahí estaban...”. (sesión uno)

Da Vinci:

“... el doctor regañó a la enfermera porque no sacó una copia y no me había puesto una inyección y no me atendía a tiempo...”. (sesión uno)

Quizás, esta ausencia de identificación – de parte del portador – de la plurifuncionabilidad de el o la profesional de Enfermería se deba a la falta de interacción real con dicho profesional, pues según los portadores, los enfermeros y enfermeras sólo llegan a verlos en ciertos momentos:

Reina:

“... tenían que llegar a sus horas a tomar la temperatura, el cuadro febril, la presión, cambio de turno, llegaba a dar tratamientos, pero de todas maneras ahí uno podía estar ¡enfermera !! Que no llegaba...”. (sesión uno)

Es tan notorio el distanciamiento entre el portador y quien se desempeña en Enfermería que el primero no diferencia en su relato entre el o la profesional y el o la auxiliar de esta profesión; para los participantes de la investigación, los enfermeros y las enfermeras son todas las personas que garantizan su comodidad, facilitándoles las actividades como el baño, la alimentación, y les dan su tratamiento farmacológico.

Se evidencia la ausencia de una participación activa de el o la profesional de Enfermería en los eventos que caracterizan las hospitalizaciones de los hombres portadores del VIH / SIDA; y este alejamiento no facilita el proceso de establecer –conjuntamente –, las metas que se desean obtener.

Sin embargo, es importante destacar que los participantes de nuestra investigación sienten que sus expectativas de atención por parte de el o la profesional de Enfermería fueron satisfechas:

Tribilín:

“...todas las veces que yo he estado en el hospital me han tratado muy pero muy bien, yo no me puedo quejar de ninguna vez, siempre me han tratado bien...”. (sesión dos)

El viajero:

“... las enfermeras me trataron bien y me dijeron que tenía que ir a algún lugar para que me dieran el medicamento y me atendieron bien...”. (sesión uno)

Da Vinci:

“... la enfermera me trato bien y todos eran muy atentos...”. (sesión uno)

A manera de recapitulación, cabe destacar que para que el enfermero o enfermera cumpla su función de orientador o guía en el proceso de restauración de la salud, es necesario que interactúe en distintos momentos con los usuarios.

Sin embargo, dentro de los hospitales, a los cuales tuvieron acceso los participantes del estudio, según su percepción, existió una relación indirecta entre el o la profesional y el portador. En donde el primero es percibido por el segundo como quien, únicamente, brinda medidas de confort, administran medicamentos y ejecutan procedimientos tales como: curación, colocación de vías periféricas, entre otros. Esta situación que conlleva a que los participantes de la investigación vislumbren al enfermero o enfermera, como aquella persona que se dedica a ejecutar las indicaciones del personal médico.

En la percepción de este grupo de hombres adultos con VIH / SIDA, no se evidencia el desarrollo de otros roles por parte de el o la profesional de Enfermería, como lo son: suplidor de necesidades educativas, vigilancia de la bioseguridad del centro de salud, atención integral de las personas, coordinador y

comunicador entre las disciplinas, soporte emocional al ejecutar acciones como las relaciones interpersonales de ayuda, cercanía, acompañamiento en el proceso de duelo ante las pérdidas, entre muchas otras.

Es importante considerar que, la percepción de los portadores, esta basada en aspectos de su contexto familiar, el nivel educativo, el estatus socioeconómico, las relaciones de poder, la asignación de roles y funciones, entre otros estímulos, que se correlacionan en la elaboración de las percepciones, que este grupo de personas tiene de los y las profesionales en Enfermería.

Capítulo V

Conclusiones y recomendaciones

5.1 Consideraciones finales

Para conocer y comprender las percepciones que tenían un grupo de hombres adultos portadores del VIH / SIDA, de las interacciones establecidas con el o la profesional de Enfermería durante las estancias hospitalarias, fue necesario realizar una descripción y análisis de los factores familiares, económicos, educativos, emocionales y sociales que caracterizan a los participantes. De los cuales podemos concluir para este grupo:

1. Cuando la Dinámica Familiar no es funcional, es decir, que ésta no favorece la adquisición de herramientas interpersonales, conocimientos y habilidades en sus miembros; aumenta la posibilidad de que sus integrantes desarrollen conductas de riesgo como: consumo de sustancias ilegales, actitudes sexuales riesgosas o autodestructivas, entre otros.
2. Los elementos que caracterizaron el proceso de socialización del grupo de participantes de la investigación: violencia, alcoholismo, pobreza y falta de apoyo familiar, presentes durante la niñez, fueron los modelos sobre los cuales cimentaron sus conductas en etapas posteriores de la vida.
3. La patología del VIH / SIDA esta marcada por el estigma y el rechazo social, por lo tanto, cuando los participantes dieron a conocer su diagnóstico, la respuesta familiar estuvo caracterizada por el aislamiento y abandono.

4. La vida laboral de los hombres portadores del VIH / SIDA estuvo marcada por el subempleo, relacionado con su bajo nivel educativo. Pero, ante las consecuencias físicas: diarrea, debilidad, atrofas, entre otras. Y las implicaciones sociales: rechazo, estigma, aislamiento..., de ésta enfermedad actualmente se encuentran desempleados.
5. En el ámbito de la sexualidad, pudo existir una falta de orientación de parte del referente familiar, debido a la salida de los participantes de su núcleo familiar en etapas tempranas de su adolescencia; aunado a patrones de evasión, castigo, dificultad de comunicación y ausencia de modelos positivos; lo que quizás contribuyó a que los portadores no tuvieran conciencia de la importancia de cuidar y apreciar el cuerpo.
6. Estas personas diagnósticos con VIH / SIDA enfrentaron una gran cantidad de pérdidas: salud, trabajo, aspecto físico y seres queridos; siendo éstos últimos los de mayor relevancia como soporte emocional para el afectado y al estar ausentes, incrementan sus sentimientos de abandono, soledad, tristeza y desesperación.
7. Ante las reacciones emocionales que provoca el diagnóstico por VIH / SIDA, las personas que participaron en nuestro estudio implementaron mecanismos de defensa, tales como el aislamiento entre iguales y la disminución de la interacción social.
8. Entre los portadores del VIH / SIDA y el personal de salud, médicos, médicas y enfermeras o enfermeros, principalmente, existe una relación de poder desigual. Los primeros asumen un rol pasivo atribuible a varios factores: bajo nivel educativo, desconocimiento sobre su patología, dependencia a la relación, falta de empoderamiento y baja autoestima.

9. Los integrantes del equipo de salud delegan la carga del diagnóstico sobre los familiares, quienes en ocasiones se reservan la información. De esta manera, se relega al portador como agente activo de su cuidado, aumentando la ansiedad y temor generados por el desconocimiento acerca de su condición.

10. Los participantes de nuestra investigación perciben a los profesionales y las profesionales de Enfermería como el encargado de cumplir las indicaciones médicas o como aquel que brinda medidas de confort y aseo. No tienen una identificación clara del rol de enfermería como profesión y disciplina, ya que dentro de su percepción, no se diferencia la enfermera o el enfermero profesional del resto del personal técnico de esta área (auxiliares de enfermería, asistente de pacientes y camilleros)

5.2 Recomendaciones

A raíz de los resultados de nuestra investigación, se evidencia una ausencia del rol profesional de enfermería en el tercer nivel de atención, que garantice la atención integral y de calidad a los portadores del VIH / SIDA, por lo que es de vital importancia que los enfermeros y las enfermeras retomen su papel protagónico:

1. Como agentes educadores, ya que enfermería debería de ser indispensable para las personas con VIH / SIDA, al suplir las necesidades de información acerca de: la enfermedad, el tratamiento farmacológico, el significado de exámenes y resultados, sus derechos y responsabilidades, entre otros.
2. Como fuentes de apoyo emocional, porque la persona diagnosticada con esta enfermedad y su familia, requieren de un o una profesional de ésta área que transmita información bajo un enfoque humanístico, además una persona que brinde cercanía, acompañamiento y soporte en la crisis.
3. Como ente de enlace, es decir que esta profesión retome su importante labor como participante de la red interdisciplinaria e interinstitucional de los y las profesionales de la salud que atienden a esta población.

Estas recomendaciones, junto con el cumplimiento de las funciones que ya realizan los enfermeros y enfermeras, que son identificadas por el portador como el cuidado directo: mediante la aplicación de medidas de confort y administración

de medicamentos, entre otros; le brindaran a el o la profesional de Enfermería un liderazgo en la atención de la población con VIH / SIDA.

El cumplimiento efectivo de todas las funciones de la enfermería profesional favorecerán una atención con calidad y calidez, la cual va a repercutir en el bienestar de la población con VIH / SIDA y por ende cumplirá con el propósito de la enfermería: lograr la recuperación, mantenimiento y mejora de la salud de las personas, lo que se traduce en una mejor calidad de vida.

5.3 Reflexiones finales

La mayoría de los individuos empiezan su vida formando parte de un grupo que es la familia. Dentro de ella, la gente aprende diferentes maneras de satisfacer sus necesidades básicas mediante interacciones como miembros de un grupo.

A través de percepciones del medio ambiente y la comunicación verbal y no verbal, los individuos interactúan con los miembros de la familia y con el resto de las personas.

En el nivel de las interacciones entre la enfermera o el enfermero y el usuario y usuaria, según King, citada por Wiley (1984), se espera que una interacción adecuada tenga como resultado la satisfacción al realizar las actividades diarias, el éxito al desempeñar los roles y el logro de objetivos a corto y largo plazo.

Para cumplir esta función es necesario que el o la profesional de Enfermería entienda:

“las maneras en que los seres humanos interactúan con su medio ambiente para mantener su salud es esencial para las enfermeras; esto les facilita su promoción, la prevención de la enfermedad y el cuidado de los enfermos e incapacitados “. (Wiley; 1984:14).

Es importante que la enfermera y el enfermero en el tercer nivel de atención cumplan con los postulados expuestos por King, recopilados por Wiley (1984), donde menciona que:

“Las enfermeras interactúan con los pacientes en los hospitales para obtener información sistemática sobre los eventos pasados y signos y síntomas actuales. Escucha a los pacientes para recabar datos acerca de sus percepciones. Ambos se comunican información para poder fijar objetivos y tomar decisiones acerca de los medios que se usaran para eliminar la molestia y así resolver la molestia.” (Wiley; 1984: 15)

Ante este panorama, es de vital importancia que los y las profesionales de Enfermería que laboran en el área hospitalaria de nuestro país, retomen los postulados de King; en donde para brindar una atención integral, es necesario que el profesional conozca los antecedentes vivenciales del usuario, el contexto en el que se desarrolla, sus condiciones socioeconómicas, su nivel educativo, entre otros.

Conocer éstos aspectos relacionados con el individuo, permitirá que la enfermera o el enfermero pueda utilizar de manera más efectiva sus conocimientos y habilidades, en pro de garantizar la recuperación del estado de salud, permitiendo que el enfermo o enferma retome y desempeñe sus roles habituales, facilitándole que su proceso de salud alcance una adaptación total a su medio ambiente, el cual siempre esta cambiando.

Enlazado a lo anterior, se evidenció en la percepción de los hombres portadores del VIH / SIDA, participantes de nuestra investigación, la existencia de un distanciamiento entre el o la profesional de Enfermería y el usuario portador del virus. Se percibe a el o la profesional de Enfermería del tercer nivel de atención, como un agente distante que satisface las necesidades básicas de vestido, alimentación, aseo, tratamiento farmacológico y encargado de cumplir las indicaciones medicas.

Se omite en la percepción de los participantes, que Enfermería es una profesión que desempeña otros roles, además de los ya mencionados, lo cuales son necesarios para lograr una atención integral, por consiguiente **“el mal entendimiento del rol y una percepción distorsionada, por cualquier motivo, puede influir en el resultado del cuidado.” (Wiley: 1984: 103)**

Por lo tanto, la percepción del grupo de hombres portadores del VIH /SIDA participantes de nuestro estudio, ubica a el o la profesional de enfermería dentro del paradigma de la categorización, en donde la enfermera o enfermero es aquel o aquella que “hace para”, es decir, que el o la profesional ejecuta acciones en pro de eliminar la enfermedad. Donde se olvida la integralidad de la persona y se le desvincula de su proceso de cuidado.

En este paradigma, el o la profesional de Enfermería se preocupa por proporcionar al enfermo o enferma el mejor entorno posible: aseo, alimentación, curación, tratamiento, para propiciar la recuperación de la salud. **“Su intervención consiste en eliminar los problemas, cubrir los déficit y ayudar a los incapacitados. Intervenir significa “hacer para” las personas”. (Kerouac y otros; 1996: 6)**

De esta manera, el usuario o usuaria asume un rol pasivo, pues está bajo los cuidados de los y las profesionales de la salud. Estas y estos profesionales son considerados expertos que poseen los conocimientos sobre los agentes nocivos a la salud. Se puede decir que no se invita a la persona a participar en los cuidados de si misma.

BIBLIOGRAFÍA

Lista de Referencias citas durante el escrito:

- Alcantara, H. (2004). "Atención a víctimas de violencia doméstica y abuso sexual." En: *Revista "CIJ Informa"*, Año 9, Número 31 Julio – Septiembre. México: Centros de Integración Juvenil.
- Aldana, J. (2000). "Fuerzas de Integración afectiva para la Familia del Tercer milenio. El diálogo padres – hijos como Factor educador de la afectividad y de la moral." En: *La Familia en la perspectiva del año 2000 una comprensión de la dinámica y de los retos de la convivencia familiar*. CONACED: Santa Fé, Bogota. Páginas 29 – 42.
- Banco Mundial (1997). *Informe del Banco Mundial sobre investigaciones relativas a las políticas de desarrollo. Hacer frente al SIDA. Prioridades de la acción pública ante una epidemia mundial*. Washington, DC: Banco Mundial.
- Barrantes, R. (2000). *Investigación un camino al conocimiento, un enfoque cuantitativo y cualitativo*. San José: Editorial Universidad Estatal a Distancia.
- Bartlett, J Y Finkbeiner, A. (2000). *Guía para vivir con VIH y SIDA.. Tercera Edición revisada*. México, DF: Editorial Diana.

- Bharat, S, Aggleton, P. y Tyrer, P.(2002). *La india: discriminación, estigma y negación relacionadas con el VIH y el SIDA*. Reino Unido: ONUSIDA e Instituto de Educación y Universidad de Londres.
- Bisquerra, R.(2000). *Métodos de Investigación educativa. Guía Práctica*. Barcelona: Ediciones CEAC.
- Brenes, R. (1999). *Revisión de casos de pacientes infectados con el virus del VIH, tratados con drogas antirretrovirales (ARV) en el Hospital México*. Tesis para optar por el grado de Especialista en Medicina Interna. Universidad de Costa Rica. San .José.
- Castro, G. y otros (1997). *Análisis de los enfoques de intervención en Trabajo Social utilizados en la atención de personas VIH / SIDA y sus familias*. Tesis para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica. San José.
- Castro, O. y otros (2003). *Propuesta de Enfermería Programa de Salud Mental, prevención de las Infecciones de Trasmisión Sexual y VIH / SIDA, desde una perspectiva de atención integral dirigido a los (as) estudiantes y funcionarios (as) Sede Rodrigo Facio*. Universidad de Costa Rica. 2003. Tesis para optar por el grado de licenciatura en Enfermería. Universidad de Costa Rica. San José.
- Cordero, T. (1998). *Psicología comunitaria y relaciones de poder Reflexiones alrededor de los procesos de grupos y de la participación de los agentes externos*. San José: Instituto de Investigaciones Psicológicas. Universidad de Costa Rica.

- Charlton, D. (2003) *Las relaciones de poder en las salas de parto del sistema de Seguridad Social en Costa Rica. El caso del Hospital México*. Tesis para optar por el grado de Maestría en Estudios de la Mujer. Universidad de Costa Rica. San José.
- Durham, J y Cohen, F. (1990). *Pacientes con SIDA y cuidados de Enfermería*. México, DF: Editorial el Manual Moderno.
- Fourgus, R. (1976). *Percepción proceso básico en el desarrollo cognitivo*. México, DF: Editorial Trillas.
- Foucault, M. (1981). *Un diálogo sobre el poder*. Madrid: Alianza Editorial.
- Foucault, M. (1984). "Entrevista sobre el poder". En: *Revista Ideas y Valores*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia: # 64. Páginas 177-185.
- Fuenzalida, P., Linares, P. Y Serrano, D. (1991). *Aportes de la ética y el derecho al estudio del SIDA*. Publicación Científica número 530. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Fundación Arias para la Paz y el Progreso Humano. (2003). *Caminando hacia la equidad: entendiendo el género y el poder en el mundo rural*. Serie: Con Voz Propia: construyendo la equidad en el mundo rural. San José.
- Gatell, J y otros; editores. (1992). *Guía práctica del SIDA: clínica, diagnóstico y tratamiento*. Segunda Edición. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas.

Gobierno de la República de Costa Rica. *Política Nacional de Salud 2002 – 2006*.
San José: Ministerio de Salud Pública de Costa Rica.

Granados, R. (1993). *Atención de Enfermería en Salud Mental a adolescentes hemofílicos potadores del SIDA. Asociación Costarricense de Hemofilia*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería con énfasis en Salud Mental y Psiquiatría. Universidad de Costa Rica. San José.

Hernández, R y otros. (1994). *Metodología de la investigación*. Segunda Edición. México, DF: Editorial McGraw-Hill.

Kerouac, S. y otros (1996). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Editorial Masson.

Lagarde, M. (1993). *Género y poder*. San José: Instituto de la Mujer, Universidad Nacional.

Laing, R. (1990). *El cuestionamiento de la familia*. México. DF: Editorial Paidós.

León I. y otros (1999). *La familia lugar de los primeros afectos*. La Habana: ONU Edición Alomía Ravelo.

León, M (1997). *Poder y empoderamiento de las mujeres*. Bogotá: Editorial Tercer Mundo.

Ley General sobre VIH/ SIDA N° 7771 del 20 de mayo de 1998 y su reglamento (1999). San José: Imprenta Nacional.

Martín, I. (1989). *Sistema, grupo y poder*. San Salvador: UCA editores.

Martínez, M. (1997). *Comportamiento Humano: nuevos métodos de investigación*. Segunda Edición. México, DF: Editorial TRILLAS.

Mayntz, R. y otros. (1983). *Introducción a los métodos de la sociología empírica*. Madrid: Editorial Alianza.

Monge, M. (2004). *Relaciones de poder entre los profesionales en medicina y los profesionales en Enfermería*. Tesis para optar por el grado de Magíster Scientiea en Estudios de la Mujer. Universidad de Costa Rica, San José.

Organización Mundial de la Salud. (OMS). (1990). *Directrices para planificar el fomento de la salud en la prevención y la lucha contra el SIDA*. Ginebra: Serie OMS sobre el SIDA número 5.

Organización Mundial de la Salud. (1988). *Directrices para la asistencia de enfermería a las personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)*. Ginebra: Serie OMS sobre el SIDA número 3.

Organización Mundial de la Salud. (OMS). (1991). *Directrices para la labor de consenso sobre la infección y las enfermedades causadas por VIH*. División de control de Enfermedades de Trasmisión Sexual. Ginebra: Serie OMS sobre el SIDA número 8.

Organización Mundial de la Salud. (OMS) y Real Instituto Tropical. (1992). *Prevención del SIDA mediante el fomento de la Salud. Cuestiones delicadas*. Ámsterdam: OMS.

Organización Panamericana de la Salud. (1993). *SIDA La epidemia de los tiempos modernos*. Comunicación para la salud No 5. Oficina Sanitaria Panamericana. Washington: Oficina Regional de la OMS..

Organización Panamericana de a Salud. (1994). *Pautas para la atención clínica de la persona adulta infectada por el VIH*. Washington: División de prevención y control de Enfermedades de Trasmisión Sexual.

Organización Panamericana de la Salud y Fundación CRESALC. (1994). *La prevención del SIDA en la familia*. Bogotá: Programa Regional de VIH/SIDA/ETS de la OPS / OMS.

Organización Panamericana de la Salud. (2002). *Pautas de tratamiento antiretroviral en adultos para países de Latinoamérica y el Caribe: basadas en las recomendaciones de un grupo consultor (OPS, agosto 2001) y en el documento "Expansión del tratamiento antirretroviral en los entornos con recursos limitados"*. Washington: División Centro para el control y prevención de Enfermedades.

Organización Panamericana de la Salud. (1992). *Informe Anual de Vigilancia de SIDA, VIH y ETS para la región de las Américas 1992*. Oficina Sanitaria Panamericana. Washington: Oficina Regional de la OMS.

Organización Panamericana de la Salud y otros. (1997). *Pautas para la prevención de infecciones oportunistas en personas con VIH o SIDA en América Latina y el Caribe*. Washington: División Centro para el control y prevención de Enfermedades.

Organización Internacional del Trabajo (OIT). (1991). *El dilema del sector no estructurado*. Ginebra: Memoria del Director General a la 78º reunión de la Conferencia Internacional del Trabajo.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH / SIDA (ONUSIDA). (1998). *Informe sobre la epidemia Mundial del VIH / SIDA*. Ginebra: Cuarto Informe Mundial de las Naciones Unidas sobre VIH / SIDA.

Programa de Salud del Consejo Latinoamericano de Iglesias (CLAI) (2004). *Hablemos de VIH / SIDA. Guía de Información básica*. La Paz: CIEMAL y LAZOS.

Red de ONGs que trabajan en VIH/SIDA. (2001). *Declaración de las organizaciones no gubernamentales (ONG's) que trabajan en SIDA de Costa Rica*. San José.

Rodríguez , L.y otros. (2001). *Nosotros. Recomendaciones para un VIH positivo*. Grupo de prevención del SIDA (GPSIDA) Sanatorio "Santiago de las Vegas" Ministerio de Salud Pública. La Habana: Organización Panamericana de la Salud.

Rodríguez, L. y Álvarez, J. (1994). *Factores que inciden en la atención de Enfermería que se le brinda al paciente con SIDA en los servicios de Medicina y Cirugía General en el Hospital San Juan de Dios*. Tesis para optar por el grado de licenciatura en Enfermería. Universidad de Costa Rica. San José.

Rojas, R. (2000). *Guía para realizar investigaciones sociales*. Edición 34. México DF: Editorial Plaza y Valdés.

Russell, P (1992). *Factores que interfieren en la ejecución del rol de la enfermera para optar por el grado de licenciatura en Enfermería*. Universidad de Costa Rica. San José.

Sánchez, A. (2001). *Hablamos de SIDA. La plaga del siglo XXI*. Madrid: Editorial SAN PABLO.

Schifter S. y otros (1996). *Las gavetas sexuales del costarricense y el riesgo de infección con el VIH*. San José: Instituto Latinoamericano de Prevención y Educación en Salud ILPES.

Stewart, D. y Shamdasani, P. (1990). *Focus Groups Theory and Practice*. California: London-New Delhi Sage Publications.

Viquez, A., y otros (1999). *VIH/SIDA en Costa Rica: Situación Actual y Proyecciones*. Ministerio de Salud. Caja Costarricense de Seguro Social. Proyecto de Modernización Sector Salud. San José: Fundación Mexicana para la Salud.

Wiley, J. (1984). *Enfermería como profesión: filosofía, principios y objetivos* Imogene M. King. México DF: Editorial Limusa.

Búsquedas en Internet

Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID). (2002) **EI VIH y el SIDA en Costa Rica**. Consultada en el mes de Octubre del 2005.

Disponible en la página Web:

www.pdf.dec.org/pdf_docs/PNACP152.pdf

Castellón, J. **Análisis del concepto "dependencia emocional"**. I Congreso Virtual de Psiquiatría 1 de Febrero - 15 de Marzo 2000. Disponible en la Página WEB:

www.psiquiatria.com/congreso/mesas/mesa6/conferencias/6_ci_a.htm

Fundación Huésped en acción contra el SIDA. **SIDA Estadísticas. Resumen Mundial**. Consultado en 2005, setiembre 24. Disponible en:

www.huesped.org, en la página WEB:

www.huesped.org.ar/HuespedWeb/sida/est-2004-0.html

Ministerio de Salud Costa Rica (2001) **Estadísticas del Ministerio de Salud, Departamento de Vigilancia Epidemiológica** *Al 30 de Setiembre del 2001. Disponible en la página WEB:

www.netsalud.sa.cr/ms/estadist/enferme/sida10.htm

Organización Panamericana de la Salud .**Infecciones de Trasmisión Sexual ITS – VIH / SIDA. Estadísticas VIH / SIDA: Datos Mundiales a diciembre 2003**. Consultada en el mes de setiembre de 2005. Oficina Regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud. Disponible en la página WEB: www.ops.org.bo/its-vih-sida

Bibliografía consultada:

Aubel, J. (1994). *Directrices para estudios en base a la técnica de grupos focales*. Programa Mundial de Empleo. Ginebra: Oficina Internacional del trabajo.

Ávila, M., Herrera, A., Villalobos, A. (1996). *El ciclo vital en familias costarricenses y la orientación familiar desde la perspectiva de la mujer*. Tesis para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica. San José.

Bautista, E. (2004). *10 palabras clave sobre la violencia de género*. Madrid: Editorial Verbo Divino.

Campos, A. y Salas, J. (2002). *El Placer de la vida. Sexualidad infantil y adolescente: su pedagogía a cargo de personas adultas*. San José: Instituto Costarricense para la acción, Educación e Investigación de la Masculinidad pareja y Sexualidad.

Claramunt, C. (1997). *Casitas Quebradas. El problema de la violencia doméstica en Costa Rica*. San José: Editorial UNED.

Departamento de Salud. Gobierno de Navarra. (1997). *El consentimiento Informado. Guía Práctica*. Madrid: Edición de Servicio de Asistencia Sanitaria.

Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP). (1993). *Política y Programas de Población: el impacto del VIH/SIDA*. Berlín.

- Fondo de Población de las Naciones Unidas. (1997). *Noticias sobre SIDA. Informe sobre el apoyo prestado por el FNUAP a las actividades de prevención del VIH/ SIDA*. New York: Fondo de Población de las Naciones Unidas.
- Foucault, M. (1988). *El sujeto y el poder*. México DF: Universidad Autónoma de México.
- Fundación Paniamor, Programa de Prevención de Abuso contra Niños (P.A.N.) (1998). *Manual de Contenidos. Violencia y Abuso contra Personas Menores de Edad*. Segunda Edición. San José: Ediciones Proniño.
- Hayes, T. y Tatham, C. (1989). *Focus Group Interviews: A Reader*. 2nd Edition. New York: American Marketing Association.
- Janesick, V. (1994). *The dance of qualitative research desigh*. California: Handbook of Qualitative Research.
- La Nación. (1999). *Constitución Política de la República de Costa Rica: Edición Conmemorativa de su Cincuenta Aniversario*. San José.
- Lagarde, M. (1997). *Claves feministas para el poderío y autonomía de género feminista*. Marruecos: Editorial Puntos de Encuentro.
- Lanza, M. y Salazar, L. (1996). *La situación de las y los adolescentes en la escuela. Una aproximación al tema de la violencia*. La Paz: Ministerio de Desarrollo Humano. Secretaria Nacional de Asuntos Étnicos de Género y Generacionales.

- Memoria (2001). *Consulta Regional sobre Violencia Sexual hacia niños, niñas y adolescentes*. Segundo Congreso Mundial sobre Explotación Sexual. San José.
- Miles, M. Y Huberman, A. (1994). *Qualitative Data Análisis: an expanded sourcebook*. Segunda Edición. California.
- Ministerio de Salud. Caja Costarricense de Seguro Social. (2000). *Normas de Atención en Salud a las Personas Afectadas por la Violencia Intrafamiliar*. San José.
- Morse, J. (1994). *Designing funded qualitative research*. California: Handbook of Qualitative Research, Thousand Oaks.
- Organización Panamericana de la Salud. (1994). *Pautas para la atención clínica de la persona adulta infectada por el VIH*. Washington: Programa Regional de SIDA y ETS: División de prevención y control de Enfermedades de Trasmisión Sexual.
- Organización Panamericana de la Salud. (1996). *Vigilancia del SIDA en las Américas*. Informe trimestral 10 diciembre de 1996. Washington: Programa Regional de SIDA/ETS. División de Prevención y Control de Enfermedades. Organización Mundial de la Salud.
- Organización Panamericana de la Salud. (1998). *Hacer frente al SIDA. Prioridades de la acción pública ante una epidemia mundial*. Washington: Informe del Banco Mundial sobre investigaciones relativas a las políticas de desarrollo.

Organización Panamericana de la Salud. (2002). *Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/ SIDA*. Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional de la Organización Panamericana de la Salud. México DF: ADN Editores.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH / SIDA (ONUSIDA). (2001). *Consuelo y Esperanza. Seis estudios de caso sobre la movilización de la asistencia familiar y comunitaria para y por las personas con el VIH/SIDA*. Ginebra: Colección Prácticas Óptimas del ONUSIDA.

Quirós, E. (1997). *... y no viví feliz para siempre. Sentir, Pensar y Enfrentar la Violencia Intrafamiliar*. San José: Centro Nacional para el Desarrollo de la Mujer y la Familia. Agencia de la Primera Dama de la Republica.

Rodríguez, L. ; Concepción, J. y Álvarez, A. (1992). *Nosotros. Recomendaciones para un VIH positivo* Grupo de prevención del SIDA (GPSIDA) Sanatorio "Santiago de las Vegas". La Habana: Ministerio de Salud Pública.

Schifter , J. y Madrigal , J. (1992). *Hombres que aman hombres*. San José. Ediciones IlepSida.

Schifter, J. y Madrigal, J. (1996). *Las gavetas sexuales del costarricense y el riesgo de infección con el VIH*. San José: Instituto Latinoamericano de Prevención y Educación en Salud ILPES.

Schneider, D. y otros (1982). *Percepción personal*. México DF: Fondo Educativo Interamericano S.A.

Somavia, J. (2001). *Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo*. Ginebra: Oficina Internacional del Trabajo (OIT).

Vega, I. y Cordero, A. (2001). *Realidad familiar en Costa Rica. Aportes y desafíos desde las Ciencias Sociales*. San José: Instituto de Investigaciones Psicológicas. Universidad de Costa Rica.

Anexos

Anexo # 1

Entrevista Semi-estructurada

**Universidad de Costa Rica
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería**

La presente entrevista semi-estructurada tiene el objetivo de recopilar la información general acerca de las distintas hospitalizaciones que ha tenido después del ser diagnóstico portador del VIH/ SIDA; la información se utilizará únicamente para los fines y objetivos de ésta investigación.

I. Datos Generales

1.1 Seudónimo: _____

1.2 Edad: _____ años

1.3 Nacionalidad: _____

1.4 Lugar de procedencia: _____

1.5 Residencia actual: _____

1.6 Estado civil actual: _____

1.7 Escolaridad:

Escolaridad	Completa	Incompleta
Escuela		
Colegio		
Universidad		
Otros		

1.8 Trabaja actualmente:

Sí _____ No _____

Trabajo que desempeña _____

II. Datos relacionados con el diagnóstico

En cuanto a su condición como portador de VIH/ SIDA:

2.1 Año en que fue diagnosticado como portador de VIH: _____

2.2 Lugar donde recibió el diagnóstico: _____

2.3 ¿Cuál miembro del equipo de salud le dio a conocer su diagnóstico?

2.4 Describa el momento en el que le comunicaron su diagnóstico:

2.5 ¿Que sentimientos le genero su nueva condición de salud?

2.6 ¿Cuál fue la reacción de sus familiares?

2.7 Describe como fue su experiencia en el primer internamiento hospitalario luego del diagnóstico.

III. Información Hospitalaria

Según sus experiencias vivenciales, después de conocer su condición de portador del VIH / SIDA:

3.1 En cuantas ocasiones ha sido hospitalizado: _____

Hospitalización	Motivo de Hospitalización	Días de hospitalización	Diagnóstico de Egreso
Número 1			
Número 2			
Número 3			
Número 4			

3.2 Que aspectos positivos o negativos recuerda de su relación con el personal de enfermería durante las hospitalizaciones?

Hospitalización	Percepciones positivas	Percepciones negativas
Número 1		
Número 2		
Número 3		
Número 4		
Número 5		

3.3 ¿Cómo se sintió con el trato recibido? _____

Anexo # 2

“Planeamiento de Preguntas Generadoras según el número de Sesiones del Grupo Focal ”

Número de Sesión	Objetivo de análisis	Pregunta (s) Generadoras	Unidades de Análisis
Primera	+Determinar las características familiares, sociales y económicas que inciden en los participantes de la investigación.	Cuéntenos cómo ha sido su historia vida, su familia?	*Dinámica Familiar *Apoyo *Aceptación *Actividad laboral *Nivel educativo
Segunda	+Recopilar los componentes que caracterizaron el contexto del diagnóstico de un grupo de hombres adultos con VIH / SIDA.	Cuéntenos cuales fueron las circunstancias en que recibieron su diagnóstico como portadores del VIH?	+Reacciones emocionales +Aislamiento entre iguales +Rechazo
Tercera	+Describir la percepción que tienen los participantes del estudio, acerca de las relaciones de poder que se establecieron durante sus estancias hospitalarias, con los profesionales de Enfermería.	Cuéntenos cómo fueron esas experiencias hospitalarias después del Diagnóstico, especialmente con los profesionales de Enfermería?	&Relaciones de poder &Empoderamiento
Cuarta	+Indagar el rol o roles que desempeña el profesional de Enfermería, de acuerdo con la percepción que tiene un grupo de hombres con VIH / SIDA.	¿Para ustedes cuales son las funciones que realiza la enfermera o enfermero en el área hospitalaria?	\$Asignación de roles \$ Otogamiento de funciones
Quinta	Retroalimentación de los resultados: se discute con los participantes de las sesiones los hallazgos de la investigación.		

Anexo # 3

Hoja de Información para el posible participante

Este documento tiene el fin de brindar la información acerca de los aspectos que construyen la investigación titulada: *“Percepciones de un grupo de hombres adultos con VIH / SIDA, de las Interacciones que se establecen con los miembros del Equipo de Salud, especialmente el profesional de Enfermería”*.

Con éste proyecto buscamos conocer como fue su relación con el personal de Enfermería durante sus hospitalizaciones, después de su diagnóstico como portador del VIH / SIDA.

Para obtener ésta información, recopilaremos sus vivencias y percepciones (hechos que ocurrieron durante las hospitalizaciones y el significado que tuvieron para usted); mediante:

1. Entrevista: para obtener datos generales como por ejemplo: su edad, nacionalidad, estado civil, entre otros.
2. Sesiones grupales: se realizarán 7 sesiones para discutir temas relacionados con sus experiencias hospitalarias como portador del VIH / SIDA.
3. Grabaciones: durante las sesiones grupales se utilizará una grabadora de voz, para asegurar el análisis de todas las percepciones que se relatarán durante cada sesión. Estas serán transcritas en forma textual y en su análisis se protegerá la identidad, mediante el anonimato.

Deseamos que con la información recolectada usted reciba, en el futuro, una mejor atención de parte del personal de enfermería, durante sus estancias hospitalarias. Esta investigación desea ser un aporte más al conocimiento de los profesionales en salud y a la sociedad en general, sobre las necesidades que viven los portadores del VIH/ SIDA dentro de las instituciones de salud (hospitales).

Los participantes deben tomar en cuenta que si decidieran integrarse al proceso de investigación, implicaría brindar parte de su tiempo para participar en las sesiones grupales, entrevista, entre otros. También involucraría tener que compartir sus vivencias y percepciones con los demás.

Por lo tanto, la participación es voluntaria, no mediando remuneración alguna (pago) y existe la posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones a las investigadoras o al resto de los colaboradores.

La identidad y datos personales permanecerán protegidos; los resultados de la investigación se publicarán en un informe escrito al cual tendrá acceso cualquier lector interesado en el tema.

A cargo de este proyecto estamos: Karen Jiménez y Carolina Martínez, y deseamos contar con su valiosa participación y aclarar sus dudas e inquietudes durante el proceso de investigación. Nuestra tutora es la profesora Msc. Viriam Leiva de la que puede ser encontrada en los siguientes números: xxx en caso de que usted tenga dudas sobre el proceso de investigación. Le agradecemos de antemano el tiempo que invirtió en leer este documento y su posible participación en éste proyecto.

Karen Jiménez Soto

Carolina Martínez Ramírez

Consentimiento Informado

Yo (nombre y apellido) _____, he recibido información clara y sencilla, escrita en el documento titulado: "Hoja de información para el posible participante".

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre la investigación.

He hablado con las investigadoras: Karen Jiménez y Carolina Martínez y he recibido respuesta a todas mis preguntas.

Comprendo que mi decisión de participar es libre y voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera y sin tener que dar explicaciones.

Apruebo la utilización de una grabadora de voz durante las sesiones grupales de discusión y la publicación de los resultados obtenidos.

He comprendido todo lo anterior completamente, por tanto doy mi consentimiento para participar en la investigación que me proponen.

Firmado en _____, el ____ de _____ del 2005.

(Lugar)

(día)

(mes)

Firma Investigadora: _____

Firma Investigadora: _____

Firma del Participante: _____

Anexo # 4

Guía: entrevista a profundidad

Tema: Experiencias vivenciales que determinan la percepción de los participantes.

Ejes orientadores:

1. Familia

Estructura

Dinámica

Roles

2. Educación y empleo

Oportunidades de formación académica

Ocupaciones desempeñadas

3. Sexualidad

Relaciones sentimentales

Ejercicio de la actividad sexual