UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

FACULTAD DE MEDICINA

MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA

**Condicionantes para la aceptación o rechazo de la familia hacia el paciente con VIH/SIDA, en Usulután, período enero a diciembre del 2010.**

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAESTRO EN SALUD PÚBLICA.**

**PRESENTADA POR**

**Dra. Lidia Argueta Baires**

**Dra. Sonia Delfina Cerón Navas**

**Dr. Jaime Arnoldo Castellanos Ochoa**

**ASESORA**

**Lic. Msp. Reina Araceli Padilla.**

SAN SALVADOR, 31 DE ENERO 2011.

**AUTORIDADES UNIVERSITARIAS**

**Msc. Rufino Antonio Quezada.**

**Rector**

**Arq. Miguel Ángel Pérez.**

**Vicerrector Académico.**

**MAE. Oscar Noé Navarrete.**

**Vicerrector Administrativo**

**Dra. Fátima Valle de Zúñiga.**

**Decana de la Facultad de Medicina**

**Lic. Julio Barahona**

**Vice decano de la Facultad de Medicina.**

**Lic.Msp. Celestina López de Masis.**

**Coordinadora de Maestría en Salud Pública**

**AGRADECIMIENTOS.**

En la elaboración de este trabajo de tesis, para optar al grado de Maestro/a en Salud Publica, queremos agradecer en primer lugar a Dios Todopoderoso, por darnos la sabiduría y el entendimiento para poder realizar y culminar este importante adelanto en nuestro desarrollo como profesionales de la salud, en segundo lugar a nuestros cónyuges, por brindarnos la fortaleza necesaria de seguir adelante día a día y animarnos a no darnos por vencidos, a nuestros queridos hijos e hijas por darnos todo ese tiempo tan necesario para continuar estudiando y lograr salir adelante, y finalmente a nuestros padres, por su apoyo incondicional.

**CONTENIDO**

**CAPITULOS PÁGINAS**

Resumen Ejecutivo……………………………………………….…….. i

1. Introducción ………………………………………………….….…….. 1
2. Objetivos………………………………………………………..……… 4
3. Marco Teórico…………….……………………………………..….….. 5
4. Diseño Metodológico ………………………………………..………… 14
5. Resultados ……………………………………………………..…….,… 25
6. Discusión de Resultados ……………………………………….……….. 39
7. Conclusiones……………………………………………………………… 46
8. Recomendaciones…………………………………………………………. 47
9. Bibliografía……………………………………………………………….. 48

Anexos………………………………………………………..……………. 50

**RESUMEN EJECUTIVO.**

El presente trabajo de investigación describe las Condicionantes para la aceptación o rechazo de la familia hacia el paciente con VIH/SIDA, en Usulután, período enero a diciembre del 2010 con el principal propósito de identificar las creencias, las opiniones y caracterizar aquellas condicionantes que determinan el “rechazo” o la “aceptación” de la condición de salud de la persona con VIH-SIDA.

Se priorizaron los municipios con el mayor número de pacientes viviendo con VIH-SIDA, desarrollando un estudio tipo descriptivo, transversal, con enfoque cualitativo, pretendiendo profundizar en la vida cotidiana de los familiares, y los resultados se analizaron a través de la *técnica de análisis interpretativo y de análisis explicativo*.

Los resultados del estudio permitieron a los investigadores detectar a través de las entrevistas realizadas, que sus “*creencias*” parten de diversas condiciones de su propio contexto para explicarse el origen del VIH/SIDA que padece su familiar. Dichas condiciones están conformadas por elementos objetivos como la pobreza o bajo nivel educativo, y por elementos culturales como los juicios sobre la sexualidad, la religión, las concepciones populares de la enfermedad, entre otros.

Por lo tanto, concluimos que las opiniones de los familiares de personas viviendo con VIH/SIDA estuvieron condicionadas por el “enojo”, “el miedo”, “temor a enfermarse y “la crítica”, esta ultima opinión en el caso de la creencia que la enfermedad es una consecuencia de una vida desordenada.

Las recomendaciones están enmarcadas en crear planes educativos basados en metodología de “pares”, a través de la estrategia de Información, comunicación y educación en las cuales los familiares conozcan y se sensibilicen sobre el VIH/SIDA, mecanismo de transmisión, medidas preventivas y epidemiología de la enfermedad. Socializar los resultados de este estudio con el personal de salud de los diferentes establecimientos involucrados en la atención de pacientes infectados.

**INTRODUCCION**

Históricamente, el ser humano ha sido objeto de exclusión social asociada al deterioro de su salud física. Esta situación está sucediéndose cuando observamos el fenómeno de la exclusión social con relación a las personas que viven con VIH-SIDA. Instalarnos en esta reflexión nos invita a una mirada crítica desde la dimensión humana misma, desde una postura ética y desde la apropiación integral de los Derechos Humanos.

Tras veinticuatro años de convivir con la epidemia de VIH-SIDA, en el mundo se ha generado volúmenes de información sobre los distintos aspectos de la epidemia de VIH-SIDA (biológicos, sociológicos, filosóficos, religiosos, terapéuticos, legales, etc.). Esta información no es siempre accesible a la población, o llega distorsionada por el prisma de quien la transmite, razón adicional por la que persistan los temores y actitudes de rechazo y marginamiento de las personas afectadas por el VIH/SIDA.

Se esperaría que al existir una amplia difusión y discusión sobre el tema se favorecerían cambios positivos hacia la aceptación del padecimiento y cese a la exclusión de quienes lo sufre. (11)

Debido al desconocimiento de la dinámica familiar, es frecuente que el personal de salud haga abordajes individualizados a los integrantes de la familia, es decir, se toma a los individuos de forma aislada. La comprensión de muchos problemas de salud requiere de un análisis del ambiente familiar y de una respuesta dirigida a la familia, como un todo y no solo al individuo enfermo. (7)

La familia comparte las mismas condiciones de vida y factores de riesgo frente a su salud las funciones de reproducción y convivencia, instrucción y educación, y satisfacción de necesidades bio-psico-sociales están relacionadas a la salud de los integrantes de la familia.

La familia tiene un rol importante en la recuperación del enfermo, tanto en las unidades de salud, como en el domicilio. Los cuidados en la administración de los medicamentos y medidas terapéuticas, la alimentación y el apoyo emocional conducen a una mejor recuperación de la enfermedad.

El VIH-SIDA es un problema que ha trascendido el ámbito de la salud pública, ya que ejerce un fuerte impacto en el área económica y social; se puede experimentar y sentir en el plano familiar una gran variedad de factores afectivos que podrían ser de aceptación o rechazo entre las personas viviendo con el virus del SIDA, por parte de sus familiares, constituyendo uno de los mayores obstáculos para mitigar la discriminación.

En países de todo el mundo, existen casos bien documentados de personas con el VIH/SIDA que son estigmatizadas, sufren discriminación y a las que se les niega el acceso a los servicios en razón de su estado seropositivo. En El Salvador hay estudios cualitativos los cuales versan sobre los conocimientos, actitudes y prácticas de las personas viviendo con VIH/SIDA (10), pero no se han encontrado estudios que demuestren los factores que condicionan la aceptación o rechazo de las familias hacia el pariente infectado con el virus del VIH, por lo que se realizó este estudio, debido a que se visualiza esta situación en los hogares donde existen personas viviendo con VIH/SIDA que residen en el departamento de Usulután.

Por lo tanto, se hace necesario identificar oportunamente las situaciones relacionadas con la aceptación o rechazo de la familia para comprender la complejidad de las mismas, y contribuir a mejorar las relaciones intra familiares; disminuyendo así la vulnerabilidad de la persona viviendo con la enfermedad; para que tenga una mejor calidad de vida.

Se constituye en un desafío, dado que no se trata de enfrentar solamente la epidemia en sí misma, sino los factores psico-afectivos de las familias hacia el paciente con VIH/SIDA.

Se espera que este trabajo aporte las herramientas necesarias a través de un plan de Educación en Salud para que influya en la modificación o sensibilización de las creencias, conocimientos y opiniones de esta enfermedad, lo cual provocará un cambio de actitud favorable o positivo de los familiares hacia las personas viviendo con VIH/SIDA, y así mejorar la autoestima de los mismos, ya que los familiares son un pilar fundamental en el desarrollo de sus actividades diarias.

**Distribución geográfica.**

De acuerdo a la investigación sobre la situación de VIH/SIDA en El Salvador, se sostiene que el grupo heterosexual/bisexual es el que predomina, debido a que por estigmatización social los homo bisexuales no reportan sus verdaderas conductas sexuales. La razón hombre mujer es de 3.2, las edades más afectadas son de 15-19 años, la mujer se infecta más que el hombre, los obreros ocupan el primer lugar y las amas de casa el segundo lugar. (6)

En términos geográficos el departamento de San Salvador es el más afectado, alcanzando el 58.9% del total de casos de VIH-SIDA, oficialmente registrados, seguido de La Libertad con el 6%, Sonsonete con el 5.9%, Santa Ana con el 5.6% y en la región oriental de salud el departamento de Usulután con el 3.2%. El 77% de los casos reportados proceden del área urbana, un 20% del área rural y el 3% no se especifican. (10)

En este contexto se enmarca el grupo poblacional seleccionado, el cual tiene características socioculturales y educativas que determinan comportamientos favorables a la infección con el VIH/SIDA como ser sexualmente activos y económicamente productivos, con deficiente acceso a servicios básicos en salud y educación que influyan sobe sus comportamientos y creencias, y que su lugar de residencia se ubique en el departamento de Usulután, en los municipios de Ciudad El Triunfo, Santiago de María y Nueva Granada.

En el 2010 en el área que era conocido como SIBASI de Santiago de María a través de la consulta diaria y los reportes epidemiológicos semanales se detecto un incremento en la incidencia del numero de casos producida por el VIH en un grupo poblacional que reúne las condiciones o factores que favorecen la adquisición de esta patología y, a pesar de que se han realizados las medidas preventivas para evitar que más personas se enfermen o contagien, aun siguen apareciendo nuevos casos.

## OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

 Interpretar las Condicionantes para la aceptación o rechazo de la familia hacia el paciente con VIH/SIDA, en Usulután, período enero a diciembre del 2010.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

1. Identificar las creencias que la familia tiene sobre el VIH/SIDA.
2. Describir las opiniones de la familia de pacientes infectados, sobre el VIH/SIDA.
3. Indagar los factores afectivos de la familia hacia el paciente con VIH/SIDA.

## V. MARCO TEORICO

El primer caso de infección por el virus de Inmunodeficiencia Adquirida Humana (VIH) en El Salvador fue notificado en 1984, y desde esa fecha se ha observado un aumento constante y progresivo de la epidemia. El programa Nacional de Control y Prevención de ITS/ VIH-SIDA del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, ha registrado un total acumulados desde 1984 aagosto del 2010 de 8,757 casos de personas con signos y síntomas del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y 16,644 casos de personas viviendo con el VIH, con un total de 25,401 casos de VIH/SIDA. (2)

El grupo de edad más afectado es de 20 a 39 años con un 33.5%, seguido por el grupo de 40 a 59 años con el 20.9%. Es importante hacer notar que el periodo de incubación de la infección por el VIH en El Salvador es en promedio de 5 a 7 años. Las principales formas de contagio en El Salvador han sido: Relaciones Heterosexuales 78.4%, relaciones Homosexuales 6.4%, relaciones Bisexuales 5.0%, transmisión vertical 4.6%, transfusión Sanguínea 0.6%.

Al analizar el número acumulado de casos VIH-SIDA el sexo masculino predomina, con 15,934 casos del total. Sin embargo, al observar los datos a lo largo de de la evolución de la epidemia en el país, es clara la tendencia a igualar la incidencia de casos entre mujeres y hombres, el 73% ocurrió en mujeres en edad fértil. Es válido mencionar que el VIH-SIDA es la segunda causa de muerte en mujeres de 20 a 59 años. El estado civil que predomino en su mayoría fue en los solteros con educación básica.

La preocupación por el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA no es nueva. Hoy se reconoce de forma generalizada que hay tres fases en la epidemia del SIDA en cualquier sociedad. La primera es la epidemia de la infección del VIH. Penetra en una comunidad de manera silenciosa y sin que nadie se dé cuenta. A continuación, sigue la epidemia del SIDA, que aparece cuando el VIH provoca infecciones que amenazan las vidas.

Por último, está la tercera epidemia; la epidemia del estigma, la discriminación, la culpa y el rechazo colectivo, que tanto dificulta enfrentarse de modo eficaz a las otras dos. La estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH/SIDA dificultan la prevención, al hacer invisible y ocultar la epidemia. (5)

Mientras la mayoría de las enfermedades despiertan compasión, el SIDA provoca el fenómeno inverso. El estigma del VIH está ligado a símbolos sociales que son fuente de prejuicios e intolerancia hacia grupos que varían de un país a otro, pero que tienen un común denominador: pertenecer a sectores marginales incluso antes de la aparición del SIDA. Se trata de emigrantes, refugiados, presos, hombres y mujeres trabajadores de sexo, poblaciones autóctonas, consumidores de drogas por vía intravenosa y homosexuales. En la actualidad estos grupos de riesgos se han ampliado a grupos tales como: bisexuales, heterosexuales. Formar parte de uno de esos grupos llamados “de riesgo” puede bastar para ser considerado “peligroso” y presunto culpable de la propagación de la epidemia. Las personas que les prestan ayuda son miradas a menudo como cómplices.

Se consideran que las verdaderas raíces del estigma asociado al VIH/SIDA descansan profundamente en las estructuras genéricas (de género), económicas, raciales y sexuales, que pueden ser encontradas en cada sociedad. No constituye una coincidencia el hecho de que los numerosos estigmas asociados al VIH/SIDA se encuentren relacionados con las divisiones e inequidades de género como queda expresado en la creencia de que tan solo las “malas” mujeres se infectan.

A las divisiones raciales y étnicas como en la creencia de que el SIDA constituye una enfermedad africana (u occidental); a las diferencias de estatus económicos expresado en la consideración de que son las personas pobres (o ricas) quienes se infectan y enferman de SIDA; y a las relaciones y divisiones sexuales como la creencia de que tan solo las trabajadoras sexuales, las personas “promiscuas” y los homosexuales, son los que pueden infectarse con el virus.

Comprender la interrelación entre el estigma por VIH/SIDA y estas fuerzas más profundas, resulta vital si queremos desarrollar respuestas efectivas. El estigma asociado al VIH/SIDA no es algo que reside solamente en las mentes de las personas. Por el contrario, constituye un *producto social* con profundas raíces en la sociedad.

El estigma resulta perjudicial en sí mismo, puesto que puede conllevar a sentimientos de vergüenza, culpa y aislamiento, y también porque la expresión de ideas preenjuiciadas puede conducir a las personas a hacer cosas, u omitir otras, que terminan dañando, rechazando o negando los derechos de los otros.

Tales actos constituyen lo que entendemos como discriminación. Expuesta de manera sucinta, la discriminación se expresa cuando se realiza una distinción contra una persona, y ello se traduce en un trato injusto sobre la base de su pertenencia (o la creencia de que pertenece) a un grupo particular. La discriminación, obviamente, puede expresarse en diferentes niveles: a nivel del individuo, por ejemplo, o a nivel de la comunidad o de la sociedad como un todo.

Como resultado de esta discriminación, se violan los derechos de las personas que viven con el virus y la enfermedad (también resultan violados frecuentemente los derechos de sus familias), tan solo por el hecho de saberse o presumirse que tienen VIH/SIDA. Esta violación de los derechos multiplica el impacto negativo de la epidemia a todos los niveles.

A nivel individual, por ejemplo, aumentan la ansiedad y el estrés, factores que en sí mismos contribuyen a empeorar el estado de salud. A nivel comunitario, familias y grupos enteros se avergüenzan, encubren su asociación con la epidemia, y retiran su participación de respuestas sociales más positivas.

Y a nivel de la sociedad como un todo, la discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA y el abuso de los derechos humanos, refuerzan la creencia equivocada de que resulta aceptable que estas personas sean culpadas y condenadas al aislamiento y al silencio. (1)

A pesar de los puntos descorazonadores arriba citados, la respuesta de la sociedad ante el SIDA ha sido mucho mejor que ante otras plagas que asolaron la humanidad previamente. La diferencia fundamental son los datos. El hecho de conocer que el virus es muy contagioso, que las vías de transmisión están muy bien definidas, que los humanos son el único reservorio de la enfermedad, y que es necesario un contacto íntimo persona a persona para la transmisión, ha permitido el control de las actitudes exageradas que se plantearon en anteriores plagas. (9)

**Factores de riesgo.**

En el área sociocultural**,** encontramos el machismo, promiscuidad sexual, falta de educación sexual a grupos de riesgos, el inicio de las primeras relaciones sexuales a temprana edad, la sumisión de la mujer en relación al sexo, la idiosincrasia de nuestra población en lo relacionado a la sexualidad, la transculturación que da origen a conductas nocivas de la población (maras). La dependencia económica de la mujer, la falta de autonomía en cuanto a lo sexual y la dominación por medio de la violencia dificulta que la mujer pueda exigir un cambio de comportamiento y/o uso de medidas preventivas para reducir el riesgo de contraer enfermedades de transmisión sexual. Probablemente un 30 -40 % de los niños huérfanos serán VIH positivos y el resto no, pero serán señalados y estigmatizados porque sus padres murieron de SIDA. (14)

El consumo de drogas encuentra un terreno abonado en sociedades donde los índices de desempleo son altos, la violencia, la falta de vivienda y el maltrato al menor son frecuentes; el uso de estas sustancias incrementa los riesgos de infección por el VIH al bloquear la capacidad del individuo para asumir decisiones de bajo riesgo y sitúa cada vez mas lejos la meta de una sociedad en la cual se fomenten el respeto personal, la dignidad y la formación de los individuos capaces de tomar decisiones para llevar una vida sana. (4)

En tales circunstancias se espera que la familia se tomara un rol más participativo para evitar este tipo de problemas; entendiendo como familia: término proveniente del latín “fanes” que significa hambre, ya que esta institución surge originalmente para cubrir las necesidades cotidianas de subsistencia. (3)

En la actualidad se define a la familia como un grupo de personas unidas por lazos de matrimonio o adopción, que viven en una misma casa, que interactúan entre sí, mediante sus respectivos papeles familiares y sociales. (16)

La familia constituye una realidad humana tan compleja, que no se puede enfocar desde un solo punto de vista, ya que se manifiesta a través de varios aspectos: sociológicos, psicológicos, económicos, políticos, educativos, etc.

Ubicándose desde una perspectiva sociológica; la familia es un grupo social compuesto por padres e hijos, estructurados según cierto orden jerárquico que sitúa a sus respectivos componentes en distintos planos o niveles: padres y madres; padres, hijos y abuelos, hijos mayores y menores, etc. De este modo, se percibe a sus miembros como elementos de un cuadro conjunto: es un socio-grupo familiar que tiene sus reglas, normas y costumbres comunes. Sin embargo, además de esta estructura social la familia, se puede enfocar desde el plano psicológico. Si se profundiza un poco, es posible observar que entre sus miembros existen atracciones, repulsiones, tensiones, conflictos, vínculos afectivos y emocionales. Este conjunto de interacciones afectivas que caracterizan la relación de los integrantes de una familia, conlleva a apreciar la existencia de un psico-grupo o grupo afectivo, compuesto a su vez por varios niveles de índole emocional.

La conjunción de ambos puntos de vista, el del socio-grupo y el psico-grupo, facilita una comprensión más integral de lo que supone la realidad familiar, caracterizada tanto por ser un grupo humano básico para la sociedad, como por el conjunto de vínculos afectivos y emocionales que unen a sus miembros. (8)

Las funciones más importantes de la familia en la sociedad son:

* Función moral y espiritual: es necesario que las relaciones familiares se desarrollen en un clima de respeto, amor, justicia, afecto y diálogo.
* Función psicológica: orientada hacia el fomento de la personalidad de los individuos y el cuidado de la calidad de vida humana, pues ésta es el medio donde todos los miembros que la conforman pueden ser acogidos, conocidos, respetados y valorados, a fin de que las conductas, los sentimientos, la madurez y el equilibrio humano se alimenten, se desarrollen en forma adecuada y les permita forjarse como seres humanos en beneficio del desarrollo de la sociedad.
* Función educativa: se considera una de las funciones más importantes, con trascendencia social, puesto que ésta se desempeña como un agente socializador y educador que moldea el carácter del individuo, y en ella es donde se adquieren normas éticas básicas para el desarrollo equilibrado de la persona en la sociedad.

La organización familiar varía notablemente de sociedad en sociedad y para su mayor comprensión se ha establecido una tipología de familia, según la clasificación siguiente:

* Nuclear o monogámica: compuesta por el esposo, la esposa, los hijos e hijas.
* Poligámica: constituida por el matrimonio simultáneo de un individuo con dos o más personas, y los hijos e hijas de esas uniones.
* Extendida o extensa: basada en vínculos consanguíneos de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás. (3)

Otra clasificación que se hace de las familias es la siguiente:

* Consanguínea: formada por los padres, las madres, los hijos e hijas, nietos, rodeados de otros parientes. En esta familia el vínculo afectivo es bastante débil debido al número de miembros que la integran.
* Conyugal: formada por el marido, la mujer, los hijos e hijas; con agregados familiares ocasionales. En esta los lazos afectivos son fuertes.
* Industrializada: integrada por padres e hijos dentro de una sociedad industrializada de la época contemporánea. Esta ofrece desventajas ya que por necesidad de trabajo de la pareja y de otros miembros pasan mucho tiempo fuera del hogar. (12)

Según el filósofo griego Aristóteles, entre los valores de la familia se encuentran los siguientes:

* Solidaridad: que se traduce en la disposición de saber dar y saber recibir.
* Gratitud: ante el don de la vida, de la aceptación, de la amistad, etc.
* Confianza y lealtad: que garantizan un ambiente de apertura y de cordialidad.
* Responsabilidad: la familia y la sociedad le pertenecen a todos, por lo que a cada uno le corresponde sacarlas adelante.
* Amistad: que es el fundamento de toda relación humana.
* Honor y nobleza: que responden a las raíces históricas y afectivas que sustentan a la familia y a la patria, a las que representamos y por las que vivimos. (8)

**Marco Judicial**

Las personas viviendo con VIH-SIDA, sus familiares y allegados tienen derecho, según la ley, a:

Atención integral en salud.

Art. 4.- Se reconoce a toda persona viviendo con VIH-SIDA el derecho a recibir asistencia sanitaria, tratamiento médico, quirúrgico y de consejería y en general, atención integral en salud.

Derecho a medicamentos.

Art. 5.- También se reconoce a las personas viviendo con VIH-SIDA el derecho a recibir oportunamente y bajo estricto control del calidad, los medicamentos que le prescriba el medico tratante en la red de establecimientos que presten servicios de salud.

No discriminación, equidad e igualdad.

Art. 6.- El respeto a los principios y derechos de no discriminación, equidad e igualdad que prescribe la ley a favor de las personas viviendo con VIH-SIDA, sus familiares y allegados, implica que en las políticas institucionales de salud, en su ejecución y en la prestación de los servicios de asistencia a cargo del Estado, de instituciones oficiales autónomas o de entidades privadas no se observaran prácticas discriminatorias o estigmatizantes, ni se podrán establecer prioridades en razón de la edad, nacionalidad, raza, religión, sexo, orientación sexual, ocupación o condiciones socioeconómicas de las personas que viven con el virus de inmunodeficiencia humana, en lo concerniente a su tratamiento médico, quirúrgico, asistencia sanitaria, consejería, calidad de la atención, suministro oportuno de medicamentos, medidas preventivas que impidan o retrasen la progresividad de la infección, ni en la prestación de cualquier otro servicio de asistencia.

Consejería.

Art. 7.- Para brindar la consejería que debe prestarse a toda persona viviendo con VIH-SIDA, a su pareja, familiares y allegados, además de las recomendaciones contenidas en las políticas institucionales de salud, también se tomaran en cuenta las normas o recomendaciones internacionales que para tal efecto sean emitidas por la OMS y la OPS.

Confidencialidad.

Art. 8.- El principio y derecho de confidencialidad que prescribe la ley, además de lo que en ella se establece, también implica:

1. Que el expediente, ficha o registro medico de toda persona viviendo con VIH-SIDA, deberá manejarse bajo estricta medidas de confidencialidad y en total observancia a las disposiciones legales y reglamentarias que rigen en hospitales, laboratorios o establecimientos de salud públicos o privados, de manera tal que se impida el acceso a la información contenida en ellos, a personas que no estén involucradas directamente en la atención del paciente;
2. Que el personal médico, paramédico, técnicos, auxiliares, personal de enfermería y cualquier otro personal de los hospitales, laboratorios o establecimientos de salud publico y privado que brinden atención a personas viviendo con VIH-SIDA, deberán abstenerse de comunicar a personas que no estén involucradas directamente en la atención del paciente, la condición serológica de este, el resultado del diagnostico y la progresividad de la infección; y
3. Que los miembros de los equipos multidisciplinarios que brinden asistencia domiciliaria a las personas que viven con el VIH-SIDA, a la pareja, familiares o allegados de estas, deberán actuar de conformidad con lo establecido en los protocolos de atención y abstenerse de informar o comentar a cualquier otra persona el propósito de las visitas que realicen para prestar dicha asistencia.

Acceso al trabajo y estabilidad laboral.

Art. 9.- Se reconoce a toda persona viviendo con VIH-SIDA el derecho de acceso a un puesto de trabajo que no conlleve contactos de riesgo, en igualdad de oportunidades y condiciones.

Acceso a la educación.

Art. 11.- El derecho de acceso a la educación pública o privada y a no ser excluidas de ellas en razón de la infección, y esto implica:

1. Que para el acceso a la educación formal o informal en cualquiera de sus niveles, ya sea en instituciones o centros educativos públicos y privados, las Personas Viviendo con VIH-SIDA (PVVS) tendrán iguales oportunidades y estarán sometidas a las mismas normas, requisitos, exigencias o condiciones; y
2. Que las instituciones o centros educativos públicos o privados de cualquier nivel, no podrán discriminar a las PVVS en razón de la infección y tendrán la obligación de garantizar la confidencialidad sobre la condición serológica de sus estudiantes, la de los padres, madres, hijos y demás familiares seropositivos de estos y la de su pareja seropositiva.

Participación, organización y congregación.

Art. 12.- Los derechos de Participación, organización y congregación que a favor de las PVVS se establecen en el articulo 5 literal E de la ley, no estarán limitados a ser ejercidos únicamente con otras PVVS, sino que también podrán ejercerlos juntamente con otras personas que no tengan en su organismo el VIH-SIDA.

Derecho a la familia.

Art. 13.- Se reconoce a toda persona humana el derecho social a la familia. Así mismo no se les podrá obligar, presionar o inducir de ninguna forma a esterilizarse. (13)

## DISEÑO METODOLOGICO.

**Tipo de Estudio:**

Este estudio es de tipo descriptivo, transversal, con enfoque cualicuantitativo, que se realizo en el departamento de Usulután en el año 2010, y pretendió profundizar en la comprensión del fenómeno estudiado, el cual siempre deberá corresponder a una característica, atributo o cualidad del ser humano, expresado en su vida cotidiana, por lo que el concepto de cotidianidad constituye uno de los aspectos metodológicos fundamentales de este enfoque de investigación[[1]](#endnote-2). (15)

**Grupo poblacional:**

Las 40 familias de los pacientes viviendo con VIH-SIDA de los municipios de Ciudad El Triunfo, Santiago de María y Nueva Granada, Departamento de Usulután.

**Unidad de Análisis:**

La familia del paciente con VIH/SIDA.

**Unidad de Observación:**

La familia del paciente con VIH/SIDA.

**Conformación de Grupo Seleccionado:**

El grupo se conformo basados en el número de pacientes por municipio y se entrevistó al responsable del paciente, la distribución es la siguiente:

* El Triunfo 20 familias
* Santiago de María 17 familias
* Nueva Granada 3 familias

**CRITERIOS DE SELECCIÓN.**

**Criterios de Inclusión:**

1. Las familias que tengan paciente VIH/SIDA.

2. Familias que residan en los municipios de: El Triunfo, Nueva Granada y Santiago de María.

3. Familias que acepten participar en el estudio.

**Criterios de Exclusión:**

1. Familias con pacientes VIH/SIDA con inaccesibilidad geográfica.

2. Familias donde el paciente ha emigrado a otros municipios.

Descriptores

**Objetivo Nº 1.** Identificar las creencias que la familia tiene sobre el VIH/SIDA.

**Descriptor:** Creencias**.**

* Acerca del VIH
* Acerca de la transmisión.
* Acerca de la ley y reglamento.
* Acerca de la prevención

**Objetivo Nº 2.** Describir las opiniones de la familia de pacientes infectados, sobre el VIH/SIDA.

**Descriptor:** Opinión**.**

* De la enfermedad del pariente
* De los cuidados
* Del tratamiento
* De la cura.

**Objetivo Nº 3.**Indagar los factores afectivos de la familia hacia el paciente con VIH/SIDA**.**

**Descriptor:** Condicionantes afectivas.

* Significado (disfunción familiar)
* Sentimiento = aceptación o rechazo

Fuentes de obtención de la información:

Fuente Primaria:

La familia del paciente con VIH/SIDA.

Fuente Secundaria:

Los reportes epidemiológicos y expedientes clínicos.

Técnica de obtención de la información:

Las técnicas utilizadas fueron la entrevista abierta con preguntas abiertas y la revisión bibliográfica.

**Procedimientos**

Para identificar los grupos en que se desarrollaría la información se procedió a visitar diferentes viviendas donde habitaban personas con VIH-SIDA, contactando a los encargados de cuidar al enfermo.

Para la recolección de datos se utilizó el instrumento creado por los investigadores que consistió en una encuesta con preguntas orientadas a conocer las creencias, condiciones afectivas y opiniones de la familia sobre el VIH/SIDA. La aplicación del instrumento fue mediante entrevistas individuales, realizadas por los investigadores.

En cada entrevistado se exploraron18 preguntas. En cada aspecto se consideraron 1, 2, 3 ó más respuestas correctas, se realizo la sumatoria estableciéndose el promedio. Luego se procedió a aplicar la escala de valores para clasificar cada entrevistado en una categoría especifica. Posteriormente se totalizaron las categorías, estableciéndose su porcentaje. Luego se procedió a la interpretación de los resultados.

El estudio consideró el siguiente aspecto ético:

* Firma del consentimiento informado por los entrevistados, donde se les informó a los familiares de los pacientes con VIH/SIDA, los objetivos del estudio y se les solicitó su aprobación para utilizar la información que entregaron, en forma confidencial y sólo con fines de investigación.

Técnica de análisis:

Se utilizó la *técnica de análisis interpretativa* con la cual se hicieron inferencias identificándose claves de ruptura y actitudes de denegación; entendiendo por actitud de ruptura, el conocimiento o información que tiene la gente, en el cual hay que identificar las palabras o frases claves para comprender e interpretar el fenómeno. La actitud de denegación es la represión de un conocimiento o información que tiene la gente.

También se utilizó la *técnica de análisis explicativa* donde se identificaron palabras o frases claves que revelan la concepción que las familias de estos pacientes tienen sobre el VIH/ SIDA, es decir las connotaciones o significados de dichas palabras que denotan la situación social en la que viven, los hábitos y costumbres de su práctica diaria, elementos de la naturaleza de la enfermedad e incluso aquellos de carácter mágico empírico.

A continuación se aplicó la *técnica matricial,* con lo que se busca apreciar las asociaciones y /o relaciones expresadas en las respuestas, para la obtención de las coincidencias y divergencias entre los diferentes grupos de la investigación.

**Procesamiento de Datos:**

Se realizo mediante el ordenamiento de la mayor frecuencia de respuestas a la menor frecuencia de respuestas; se utilizo el software de Microsoft Word y Excel 2007 para el ordenamiento y presentación de los datos.

Se definió una escala de respuestas, y se aplico un criterio, que se describe a continuación:

* La mayoría: 31 a 40
* Más de la mitad:20 a 30
* La minoría: 10 a 19
* Unos pocos: menos de 9
1. **Limpieza de datos:** Consistió en extraer y apartar todas aquellas respuestas que no aportaron valor a los objetivos que perseguía el estudio.
2. **Síntesis de datos:** Consistió en fusionar respuestas o datos obtenidos de las personas y cuyo significado guardo similitud entre ellas, sugiriendo una misma respuesta.
3. **Tabulación de datos:** Es la presentación de los resultados en tablas producto del apartado de la entrevista que busco la caracterización de las personas participantes. Se tabularon las respuestas que las personas expresaron describiendo la frecuencia de las mismas y los porcentajes.

**Análisis de datos**

La técnica de análisis cualitativo que se realizo fue la *técnica de análisis matricial* en la cual se ordeno en el eje de las “Y” los criterios de síntesis bajo los cuales se analizarán el conjunto de respuestas obtenidas y en el eje de las “X” se ubicaron las preguntas elaboradas, colocando cada respuesta en el espacio que corresponde por criterio de síntesis, luego en la siguiente tabla se resumieron las respuestas independientemente de la pregunta, que tengan relación con cada uno de los criterios de síntesis, procediendo posteriormente a analizarlas.

**CRITERIOS DE SÍNTESIS:**

|  |  |
| --- | --- |
| **Criterios** | **Descripción** |
| Creencias | Asimilación adquirida de forma cultural a través del tiempo, sobre el VIH, la transmisión, y los derechos. |
| Opinión | Idea o concepto (que cada persona tiene) sobre los cuidados de la familia, acerca de la alimentación, el tratamiento y la cura hacia el paciente con VIH/SIDA |
| Condicionantes afectivas | Actitudes que presenta la familia con respecto a las respuestas relacionadas con la aceptación o rechazo hacia el paciente VIH/SIDA |

**RESULTADOS**

Los resultados se describen por objetivos relacionándolos con las categorías previstas para el análisis de los mismos. Las respuestas se agruparon por frecuencia con las mismas palabras expresadas por los entrevistados.El factor que más contribuye al conflicto decisional de apoyar o rechazar al familiar con VIH/SIDA, es no tener clara la opinión de las personas que los rodean, lo que se puede relacionar con el aislamiento y el estigma que provoca esta enfermedad, afectando la comunicación entre la familia y la interacción con la red social. Otro elemento que interfiere en este proceso es la percepción que los familiares tienen de su propio estado de salud, tanto físico, emocional, cognitivo, como social.

**El primer objetivo de la investigación fue:**

1. Identificar las creencias que la familia tiene sobre el VIH/SIDA

**Gráfico 1. Creencias sobre VIH/SIDA, de la familia hacia el pariente con VIH/SIDA.**

 **Departamento de Usulutan, 2010.**



Al analizar las respuestas sobre ¿Qué cree usted del VIH-SIDA?, la minoría de los familiares refiere que “*es una enfermedad mortal*”, y unos pocos mencionan que “*Es una enfermedad grave”,* y también unos pocos mencionaron que *“Es por castigo de Dios*”, talcomo se observa en el gráfico1.

**Gráfico 2. Creencias sobre el contagio del VIH- SIDA de la familia hacia el pariente conVIH/SIDA. Usulutan,2010.**



En cuanto a ¿C**omo creen que se contagian las personas?,**la minoría de los familiares creen que se transmite por el *sexo, heridas, uso de jeringas,* y según sus respuesta, también la minoría lo relacionan con *tener sexo sin preservativo,* como sepuede observar en el gráfico2.

***Gráfico 3.* Creencias sobre exposición del VIH/SIDA, de la familia hacia el pariente con VIH/SIDA. Usulutan, 2010.**



Con respecto a ¿Q**ue si todos estamos expuestos a contraer la enfermedad?**, más de la mitad de los familiares creen que “*no*”, están expuestos, pero la minoría consideran que “si”, por tanta enfermedad que existe.

**Gráfico 4**. **Creencias sobre los derechos de los parientes infectados, con VIH/SIDA.**

**Usulutan, 2010.**



Al preguntar sobre **los derechos de las personas enfermas,** hubo una diversidad de respuestas que reflejan el deficiente conocimiento sobre los derechos de los pacientes con VIH/SIDA, encontrando que la minoría expreso “*que no digan que tienen la enfermedad*”, y unos pocos hacen referencia a los derechos. Los diferentes resultados se aprecian en el grafico 4.

**Tabla 1. Creencias sobre la prevención del VIH/SIDA, de los familiares con parientes infectados con VIH/SIDA. Usulutan. 2010.**

|  |  |
| --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** |
| Al ponerse defensa “preservativo”  | 20 |
| No tener relaciones sexuales  | 8 |
| Cuidarse de no tener otro hombre  | 6 |
| No responde  | 2 |
| No meterse con quien tiene la enfermedad, aconsejar al marido e hijos  | 1 |
| No usar drogas  | 1 |
| Evitando contacto con sangre  | 1 |
| No visitar los burdeles  | 1 |
| **TOTAL** | **40** |

En cuanto a ¿C**omo creen que se previene la enfermedad?**, la explicación mas frecuente fue “*Al ponerse defensa, preservativo*” ya que más de la mitad lo menciono, otras respuestas fueron “*No tener relaciones sexuales”,*que respondieron unos pocos e hicieron referencia a la infidelidad en las parejasydos personas no respondieron. Observemos la tabla 1 con los datos.

**Tabla 2. Creencias de la familia sobre el lavado de sus genitales, después de una relación sexo-coital. Usulutan, 2010.**

|  |  |
| --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** |
| No creo  | 22 |
| No porque es algo por el semen que entra adentro y al lavarse no se quita eso  | 9 |
| La enfermedad es fuerte aunque se lave se contagia | 8 |
| No porque esa enfermedad es pasada por sangre ya no tiene remedio  | 6 |
| No responde  | 4 |
| No, solo el preservativo ya que si hay sangre toda la enfermedad se pasa  | 1 |
| **TOTAL** | **40** |

A la pregunta **¿Cree usted que al lavarse con agua y jabón sus partes intimas después de tener una relación sexual evitará contagiarse de VIH-SIDA?**, más de la mitad de los entrevistados respondieron: *“No”*. Y unos pocos que la enfermedad es fuerte, que aunque se lave se contagiara. Datos de la encuesta en la siguiente tabla 2.

**El segundo objetivo de la investigación fue:**

1. Describir las opiniones de la familia de pacientes infectados, sobre el VIH/SIDA***.***

Se pudo observar que las opiniones de los entrevistados sobre **¿Cuáles son los cuidados que usted le da a su pariente con VIH/SIDA?,** la mayoría, a excepción de uno que no respondió,de alguna u otra forman tratan de atender y solventar las necesidades de los parientes afectados. Se detallan los datos en la siguiente tabla 3.

**Tabla 3. Opiniones sobre el cuidado que le brindan a su pariente infectado, con VIH/SIDA*.* Usulutan, 2010.**

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |
| **Respuestas** | **Frecuencia** |
| Se le da de comer, se le lava la ropa, se le ayuda a ir al servicio cuando esta débil  | 10 |
| Manteniendo todo limpio | 8 |
| La vamos a visitar, le damos la medicina | 7 |
| Lo cuidamos de que no se enferme mas seguido dándole todo a tiempo | 6 |
| Lo importante es que no pierda sus citas en el hospital  | 4 |
| Cuidándole los niños, aseándolos y alimentándolos  | 2 |
| Lo abrigamos cuando hace frío o mucho viento, la comida calientita  | 2 |
| No responde  | 1 |
| **TOTAL** | **40** |

**Gráfico 5. Opiniones sobre la enfermedad que tiene su pariente con VIH/SIDA*.***

**Usulutan, 2010.**



En cuanto a **¿Qué opina de la enfermedad que tiene su pariente?**,más de la mitad de las respuestas fueron: *“no tiene cura, no creo que salga con vida”,* y la minoría optó por *“no responder”* y unas pocas respuestas fueron diversas de: *“miedo y tristeza, tener más cuidado siendo fiel”*.

**Gráfico 6. Opiniones sobre las oportunidades que tiene en la sociedad un paciente infectado, con VIH/SIDA. Usulutan, 2010**

******

Con respecto a ¿**Cuáles son las oportunidades que tiene en la sociedad una persona con VIH-SIDA?,**la minoría coincidió en que tiene derecho “*a ser tratado con respeto”* y unos pocos opino que “*darle la oportunidad de seguir adelante*”, tal como se observa en el gráfico 6.

***Gráfico 7. Opiniones sobre los cambios de actitud al conocer que tienen un pariente infectado con VIH/SIDA. Usulutan, 2010.***

**

Sobre **¿Qué cambios hubo en su familia al saber que tiene un pariente VIH-SIDA?**, la minoría manifestaron que *“se pusieron tristes y a la vez enojados”,* y unos pocos expresó que *“se alejaron la mayoría no nos visitan”,* además otros pocos manifestó *“miedo”.*

**Gráfico 8. Opiniones del tratamiento médico que recibe el pariente infectado con**

**VIH-SIDA. Usulutan, 2010**



A la pregunta ¿**Qué opina del tratamiento médico que recibe su pariente?**La mayoría de los entrevistados contestaron: *“excelente se ha mejorado”*, otras respuestas fueron: *“Dios lo va a curar, lo veo igual “*, *“que hay que dárselo a tiempo”*, hubo un comentario sobre los medicamentos y fue: *“que estén siempre en los hospitales porque están deteniéndole la enfermedad”.*

**Tabla 4. Opiniones sobre el trato que recibe en el centro hospitalario el familiar infectado con VIH-SIDA, Usulután, 2010**

|  |  |
| --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** |
| Aun hay gente que la ven como con miedo  | 20 |
| Lo hacen sentir bien  | 14 |
| Para algunas personas son como raros porque se les quedan viendo feo  | 2 |
| Hay personas que le tratan como a todos  | 2 |
| Por lo menos no lo discriminan como antes  | 1 |
| Son educados con mi familiar  | 1 |
| **TOTAL** | **40** |

Con respecto a ¿**Qué opina del trato que le dan en el centro hospitalario?**, más de la mitad de los entrevistados respondieron: *“aun hay gente que la ven como con miedo”*, la minoría expresaron que “*lo hacen sentir bien*”, y unos pocos que hay personas que los tratan como a todos.

**Tabla 5. Opiniones sobre el conocimiento del tratamiento que reciben los pacientes infectados de VIH/SIDA*.* Usulután, 2010.**

|  |  |
| --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** |
| Es para evitar que la enfermedad no siga  | 21 |
| Toma pastillas para la sangre, los huesos, las infecciones  | 11 |
| Se solo que le producen mejoría pero no cura  | 5 |
| En unas ocasiones le producen vómitos  | 1 |
| Si no las toma se muere mas rápido  | 1 |
| Son buenas porque ayudan a que engorde y no se enferme seguido  | 1 |
| **TOTAL** | **40** |

Al indagar sobre **¿Qué sabe usted del tratamiento del VIH-SIDA?**, más de la mitad de los entrevistados saben que *“es para evitar que la enfermedad no siga”*, y unos pocos que solo produce mejoría, pero no los cura., tal como se observa en la tabla No 5.

**El tercer objetivo de la investigación fue:**

3. Indagar los factores afectivos de la familia hacia el paciente con VIH/SIDA**.**

**Factores afectivos**

**Tabla 6. Significado para la aceptación o rechazo de la familia hacia el paciente con VIH-SIDA. Usulután, 2010.**

|  |  |
| --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** |
| Tristeza  | 14 |
| Lastima y enojo porque no le había dicho a nadie  | 8 |
| Desesperación al no poder hacer nada  | 8 |
| No responde (lloran)  | 5 |
| Es que el no se cuido, el hombre que no tenga mujer a cargo anda con otra  | 2 |
| Fue duro al principio pero con los medicamentos se que vivirá mas  | 1 |
| La mama murió no la supo apoyar  | 1 |
| Que se le acabo la vida  | 1 |
| **TOTAL** | **40** |

Al preguntar **¿Qué significado tiene para usted que su pariente esté enfermo de VIH-SIDA?**, la minoría de las expresiones de los familiares fueron de *“Tristeza*”, seguido de unos pocos con la opinión de *“Lástima y enojo porque no le había dicho a nadie”* y también unos pocos contestaron *“Desesperación al no poder hacer nada”*, como se observa en la tabla 6.

**Gráfico 9. Sentimiento del familiar hacia su pariente infectado con VIH-SIDA.**

 **Usulután, 2010**



Cuando se indagó sobre ¿**Qué siente usted por su pariente enfermo?,** la minoría de los entrevistados contestó “*Lastima”*, otros también en el rango de minoría de los familiares *“No responde y se observaron enojados”,* se apreció sentimientos encontrados de aceptación y rechazo hacia el enfermo, como le representa el grafico 9**.**

**Gráfico 10. Significado sobre la importancia que tiene un familiar de tener un pariente infectado con VIH-SIDA. Usulutan, 2010.**



Cuando se exploró **¿Que importancia tiene para usted que el o ella este enfermo/a?**la mitad de los entrevistados respondió: “*Que la familia entera se siente triste y con miedo de poder enfermarse también yo ni el agua le agarro”*. En general, la mayoría de las respuestas consideraron que tiene una importancia relevante ya que afecta en gran parte el núcleo familiar, el afecto y el factor económico.

**Tabla 7. Apoyo que le brinda el familiar a su pariente infectado con VIH- SIDA. Usulután, 2010.**

|  |  |
| --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** |
| La llevo al hospital, le compro comida  | 13 |
| Apoyo moral  | 12 |
| En el cuido, darle mas amor  | 10 |
| Le conseguimos las medicinas  | 4 |
| Le damos el transporte solo eso  | 1 |
| **TOTAL** | **40** |

En cuanto a la pregunta **¿En que consiste el apoyo que usted le da a su familiar VIH-SIDA?** La minoría expresó que  *Lo lleva al hospital, y le compra comida, y* otro grupo de respuestas en cantidad similar expresó que le “*da apoyo moral”*, los resultados se observan en la tabla No 7.

**Gráfico 11. Significado sobre si un paciente debe ser valorado o respetado como todas las demás personas. Usulutan, 2010.**



Cuando se indago si **¿Un paciente contagiado con VIH-SIDA debe ser respetado o valorado como todas las demás personas? y ¿Por qué?** La mayoría de los familiares consideraron que *“si”,* los datos se observan mejor en la grafica 11.

**DISCUSION DE RESULTADOS**

Las familias incluidas en el estudio permitieron a los investigadores detectar a través de las entrevistas realizadas, que sus “creencias” parten dediversas condiciones de su propio contexto para explicarse el origen del VIH/SIDA que padece su familiar. Dichas condiciones están conformadas por elementos objetivos como la pobreza o bajo nivel educativo, y por elementos culturales como los juicios sobre la sexualidad, la religión, las concepciones populares de la enfermedad, entre otros.

Algunas creencias parten de elementos de orden simbólico y cultural. Las concepciones particulares del proceso salud-enfermedad, por ejemplo, constituyen un marco de referencia para proporcionar determinadas creencias.El VIH/SIDA es percibido como una enfermedad estigmatizante, que contamina,quees producto de un mundo basado en conductas“malas” y “buenas”, y esto determina la salud ó “premio” o la enfermedad ó “castigo”.

Las mismas personas viviendo con el virus de VIH/SIDA pueden poseer estas “creencias” y esto influye en sus decisiones y en soportar o conformarse con el trato recibido de parte de sus familiares. El reto inicial con el que se enfrenta es de hacer del conocimiento de su familia la condición de seropositividad, lo cual es el primer paso para poder recibir ayuda y apoyo. Pero, dado el carácter estigmatizante, la tendencia más común es mantener en secreto el problema.

Entre las creencias de los familiares de pacientes con VIH/SIDA se puede mencionar que son muy diversas, desde que “es un castigo de DIOS”, “el VIH/SIDA está asociado a tener relaciones sexuales con mujeres de la calle”, entre otras; a estas creencias hay que sumar el temor al contagio y la ignorancia en cuanto a los mecanismos de transmisión y temor a la muerte³. Desde esta perspectiva, los juicios y enfoques que influyen sobre las creencias de las personas sobre el VIH/SIDA adquieren una connotación moral; se argumenta que los enfermos merecen su condición por agredir las normas morales establecidas por la sociedad.

 En la relación a las creencias sobre el VIH-SIDA la mayoría de personas esta consiente, que es una enfermedad con consecuencias fatales, que no tiene cura alguna, pero también lo asocian como un castigo divino, por mantener una vida desordenada en la sociedad.

Una menor cantidad de personas entrevistadas creen que es una enfermedad presente como cualquier otra, pero, le da a las personas sucias y que tienen relaciones sexuales con mujeres enfermas.

 En cuanto a la creencia del porque se contagia la gente, la mayoría de las personas entrevistadas cree que el mecanismo de transmisión de la enfermedad es a través del “sexo o por contacto con sangre”, pero casi la misma proporción expresa una creencia errónea, ya que contestaron que se puede contagiar a través del “cepillo de dientes”, cuando sabemos que se transmite fundamentalmente a través de las relaciones sexuales con una persona infectada, al compartir agujas o jeringas, y transfusiones de sangre que no ha sido examinada previamente o transplacentariamente, por medio del mecanismo vertical “madre- bebe”.

 De igual manera en las creencias de que todos estamos expuestos a contraer la enfermedad, la mayoría de las personas tiene la idea clara, que con el preservativo, no se transmite la enfermedad en el momento de la relación sexual, pero, al mismo tiempo, se deja entrever la necesidad de usarlo cuando la pareja no es estable o se sospecha alto riesgo de la persona con quien tendrá sexo coital.

 Al consultar sobre cuáles son los derechos de la persona enferma, es notorio que la mayoría de los parientes consideran que las personas viviendo con el VIH-SIDA, tienen derechos como las demás personas, pero lo que cabe resaltar es que para ellos lo más importante es que no se divulgue el hecho de que están contagiados, ya que esto probablemente causaría discriminación y marginación en la sociedad. También, resalta la importancia de que debe ser atendido con calidad y calidez dentro del seno familiar y en los centros hospitalarios, ya que esto mejora grandemente la calidad de vida de estas personas. Además, tienen el derecho a trabajar y a que no le tengan lástima.

 Al analizar las creencias que las personas tienen sobre la prevención de la enfermedad son acertadas en su mayoría, ya que señalaron la protección con el preservativo, la fidelidad a la pareja y la abstinencia sexual.

Pero hay una concepción errónea de los entrevistados en un menor porcentaje, ya que mencionan a los “burdeles” como un lugar para infectarse con la enfermedad, cuando sabemos que en cualquier ambiente se puede encontrar a personas viviendo con el virus VIH-SIDA y contagiarse.

 Las respuestas obtenidas sobre el lavado de genitales posterior a una relación sexo-coital, hace notar que la mayoría de las familias entrevistadas, están orientadas, mencionando que al realizar esta medida higiénica, no se evitara el contagio de dicha enfermedad, porque se transmite por los fluidos corporales como el semen y la sangre, y que no ayudarían a evitar el contagio.

Las opiniones registradas evidenciaron “conformismo” o “resignación” a que esta es una enfermedad mortal, aunque la mayoría expresó que tienen derechos a ser tratados con respeto y derecho a trabajar, pero esta condición a influido negativamente en el grupo familiar que en su mayoría opino “enojo”, “miedo” y se alejaron por temor a enfermarse. Es válido mencionar que no se obtuvieron opiniones argumentando que los enfermos merecen su condición por agredir las normas morales establecidas por la sociedad o por DIOS.

Al explorar sobre las opiniones acerca de la enfermedad que tienen su parientes, más de la mitad de las personas entrevistadas consideran que el VIH/SIDA es una enfermedad mortal, lo que refleja que tienen un conocimiento real de los daños que ocasiona la enfermedad en los individuos con este padecimiento. Pero un 20% denota una opinión crítica, ya que menciona la fidelidad como un medio para cuidarse de la enfermedad, y un mismo porcentaje expresó “miedo y tristeza”.

 Al indagar las opiniones sobre las oportunidades que tiene en la sociedad las personas viviendo con VIH-SIDA , casi la mitad de los parientes de los personas infectados consideran que “merecen respeto” y tienen derecho a oportunidades de trabajo, y un pequeño número desearían que sus familiares tuvieran la oportunidad de “divertirse y relacionarse con los amigos”, aunque también expresaron que “mientras no se sabe, tiene los mismas oportunidades que los demás, reflejando que pudiera existir “discriminación”.

 Al consultar si existieron cambios de actitud en la familia al saber que tenían un pariente infectado VIH-SIDA, se observa que la mayoría de los parientes (60%) mostraron el rechazo para el paciente con VIH-SIDA, por miedo a esta enfermedad muy contagiosa, pero dependiendo del vinculo familiar, y las responsabilidades del paciente, los cambios fueron pocos y el apoyo fue mayor, como en el caso de las pacientes mujeres, y que los familiares debían cuidar a los hijos de ella.

Al explora la opinión sobre el tratamiento médico que recibe su pariente, las respuestas reflejan que las personas entrevistadas consideran que el tratamiento mejora la salud de las personas con VIH/SIDA y que deben administrarlo con regularidad, lo cual evidencia la cobertura y el adecuado manejo de los casos en el área del estudio.

 Las respuestas obtenidas sobre el trato que recibe el pariente infectado en el centro hospitalario, contrastan con la opinión antes señalada, porque la mitad de los parientes opinan que en el centro hospitalario, algunos trabajadores de salud atienden a los pacientes con temor, a pesar de que conocen las formas de transmisión y las medidas preventivas, lo cual debería brindarles seguridad en la atención al paciente. Pero el resto de opiniones expresan un adecuado trato con respeto hacia el paciente como a la familia que lo acompaña.

Las opiniones obtenidas sobre el conocimiento del tratamiento medico, refleja que el 70 % de las personas entrevistadas saben que el tratamiento no cura la enfermedad, pero prolonga la vida del enfermo y controla las infecciones causadas por agentes oportunistas.

Las condicionantes de los familiares para “aceptar o rechazar” al pariente enfermo con VIH/SIDA, se apoyan en elementos derivados de la historia propia de la familia, y en cuestiones coyunturales presentes en el momento del estudio.

Según la literatura consultada, las respuestas de aceptación o rechazo se relacionan, con la forma en que se asumen los vínculos de parentesco. Este factor da lugar a conductas que se fundamentan en la resignación mezclado con tristeza (algunos familiares lloraron al momento de de las preguntas que exploraban esta área).

Entre las respuestas de apoyo y de rechazo, existe un área que incluye ambas posibilidades. El rasgo más importante de las conductas que se ha situado entre la aceptación y el rechazo es la inestabilidad, que se refiere al permanente cambio de papeles en el ámbito individual (un mismo individuo puede aceptar y rechazar simultáneamente) y familiar (suele haber una distribución de papeles de aceptación y de rechazo al interior de una familia).

Es notable que las condicionante son muy variables, y están determinadas por el grado de consanguinidad, y aunque el estudio no caracterizo las respuestas basados en esto, la variedad de respuesta refleja que la aceptación es directamente proporcional a la cercanía familiar, ya que si se entrevisto a la madre del enfermo, su aceptación era mayor.

La ausencia de aceptación no necesariamente implica rechazo, se observa principalmente en los casos en que los integrantes de la red familiar desisten de visitar al enfermo en el hospital o en su vivienda, o de brindarle atención, debido a limitaciones como la carencia de recursos económicos o que viven lejos.

Es importante mencionar que la historia natural de la enfermedad conduce al paciente a un estado de deterioro, cuyas características hacen aún más difícil su atención, ya que los familiares suelen verse afectados desde el punto de vista emocional y prácticamente no saben qué hacer, muchas veces por miedo a contagiarse. Este impacto en los integrantes del núcleo familiar disminuye considerablemente su voluntad de apoyo y los hace enfrentar el dilema de “apoyar o no apoyar”.

Además de las conductas de aceptación o rechazo presentes, las familias experimentan una combinación de reacciones a partir de su interacción con los servicios de salud. Las familias en el estudio tienen la percepción favorable de los servicios de salud, ya que expresaron que las medicinas lo mejoran, y mencionaron que colaboraban con el pariente en trasladarlo hacia el hospital y señalaron la confianza hacia el tratamiento para que su pariente pueda vivir más tiempo. Pero la desinformación y el temor o rechazo natural a contaminarse con una enfermedad mortal lleva a que gran parte de los familiares de los enfermos, a enfrentar una decisión, y al momento del estudio, en su mayoría valoraba con el seguir o no apoyando o rechazando a estas personas.

 Cuando se abordaron los factores afectivos y se pregunto el significado de tener un pariente enfermo con VIH-SIDA, la mayoría de personas presenta algún grado de afectividad de tipo negativo, como la “tristeza”, y es de notar a su vez que una parte significativa de las personas entrevistadas no respondieron a la entrevista y “lloraron”, sin embargo la interpretación que se le da al llanto denota desesperación o impotencia al conocer que tipo de enfermedad tiene el paciente.

 Al interrogar a los familiares sobre el sentimiento de tener en la familia un pariente enfermo con VIH/SIDA, para la mayoría significa lástima, lo que condiciona a estrechar mas los lazos familiares pues se infiere que el paciente viviendo con VIH/SIDA es mas desvalido, lo que contrasta con el estudio realizado por Jean Dussault que manifiesta “Mientras la mayoría de las enfermedades despiertan compasión, el SIDA provoca el fenómeno inverso”; es importante resaltar la prevalencia de sentimientos de aversión al paciente para una cantidad significativa de personas entrevistadas, pues sienten cólera o enojo, y una pequeña pero significativa parte de los entrevistados (10%) señalaron un sentimiento de solidaridad, pues lo apoya en todo.

 Cuando exploramos sobre la importancia de tener una familiar con VIH-SIDA, mas de la mitad de entrevistados, respondieron que lastima y a pesar de tener los conocimientos necesarios de cómo se transmite la enfermedad, aun tienen prejuicios o ideas falsas de que al compartir el mismo sitio (casa) con el paciente se enfermaran, y un 20% resaltaron que es muy importante y lo “llevan a tratamiento para que dure más”. Podemos observar que el nivel de sensibilidad o certeza de los mecanismos de transmisión de la enfermedad, condicionan el “rechazo o aceptación” de los parientes hacia la persona viviendo con el VIH/SIDA.

 Con respecto al abordaje sobre el apoyo que se le brinda al familiar con VIH-SIDA, el 32.5% expresó que “Lo lleva al hospital, y le compra comida”, y un 30% expresó que le “da apoyo moral”, y un 10% señalo que le da “más amor”. Las respuestas señalan que en grado variable, y dependiendo el grado de consanguinidad, todos los parientes apoyan en diferentes tareas y ámbito de la vida a las personas viviendo con el VIH/SIDA.

 Cuando se revisaron las respuestas acerca de que si un paciente contagiado con VIH-SIDA debe ser respetado o valorado como todas las demás personas, algunos dudaron que puedan ser respetados o valorados en la sociedad como personas, otros consideraron que “si”, pero de éstas, 18 dijeron que les daba lástima cuando se enfermaba. Entre los 6 que expresaron que “NO”, 5 involucraron el “miedo” en su justificación.

**CONCLUSIONES**

1. Las creencias de los familiares de las personas viviendo con el VIH/SIDA reflejan que conocen en general sobre la evolución de la enfermedad y que tiene consecuencias fatales, pero lo relacionan con llevar una “vida desordenada, caracterizada por tener contacto con personas sucias o mujeres de la calle o en burdeles”, y lo refuerzan señalando que se puede evitar contagiarse al no visitar estos lugares o no teniendo contacto con personas de la calle, siendo fiel a su pareja, lo que refleja que las creencias están influidas por su concepción de lo que es bueno o malo, desde el punto de vista “moral y religioso”.
2. La mayoría de los familiares creen que el principal mecanismo de transmisión es a través de las relaciones sexuales y señalan que el “preservativo” protege contra la enfermedad, en especial cuando se tiene contacto con una pareja no estable.
3. Las opiniones de los familiares de personas viviendo con VIH/SIDA estuvieron condicionadas por el “enojo”, “el miedo”, “temor a enfermarse y “la crítica”, esta ultima opinión en el caso de la creencia que la enfermedad es una consecuencia de una vida desordenada.
4. La opinión de los familiares de las personas viviendo con VIH/SIDA sobre el tratamiento médico fue muy favorable, pero identifican al médico como un factor que mejora la salud del pariente, pero cuando se amplia la opinión sobre el tratamiento recibido en el hospital, es evidente que han observado “*temor*” de parte de otros profesionales de la salud, y que son de la opinión que influye en el estado de ánimos del paciente y en la confianza de los familiares hacia el sistema de salud. Además, tienen la opinión adecuada sobre el tratamiento y confían en que mejora y prolonga la salud de sus parientes enfermos.
5. Las condicionantes para la aceptación y el rechazo identificadas en el presente estudio fueron muy variables, y están determinadas por el grado de consanguinidad. Las respuestas reflejan que la aceptación es directamente proporcional a la cercanía familiar; en cambio, el rechazo es inversamente proporcional, es decir, mientras más lejano es el grado de consanguinidad y que no vivan en la misma casa, es mayor el rechazo, especialmente cuando los familiares estiman que el problema es consecuencia de una conducta inadecuada, y si el pariente enfermo es una persona adulta.
6. Las condicionantes para la aceptación y el rechazo entre los familiares y sus parientes viviendo con el VIH/SIDA evolucionan a la par de la patología, y se evidencia el rechazo a medida la enfermedad esta más avanzada, y los familiares suelen verse afectados desde el punto de vista emocional y prácticamente no saben qué hacer, muchas veces por miedo a contagiarse o por la desinformación, y toman una conducta de lejanía a la persona o a la vivienda donde se encuentra el pariente.

**RECOMENDACIONES.**

1. Desarrollar un plan de intervención orientado a formar Grupos de Apoyo o “Pares” conformados por familiares de las personas viviendo con el VIH/SIDA, para desarrollar sesiones educativas en las cuales los familiares conozcan y se sensibilicen sobre el VIH/SIDA, mecanismo de transmisión, medidas preventivas y epidemiología de la enfermedad en El Salvador, para conocer como se esta comportando esta patología entre la población salvadoreña, para fortalecer las creencias correctas y disipar las erróneas entre los familiares de pacientes viviendo con el VIH/SIDA en la zona en lo que se conoció como SIBASI Santiago María.
2. Establecer técnicas de auto apoyo que desarrollen estrategias de intervención a través de grupos pequeños, y fomenten el intercambio de experiencias y vivencias de personas viviendo con el VIH/SIDA o familiares de éstos, que permita confrontar información, desarticular miedos, reestructurar opiniones o creencias irracionales, fomentando el aprendizaje de comportamientos en situaciones específicas y la adquisición de habilidades sociales, que minimicen la crítica o el enojo que hasta le fecha pudieran experimentar.
3. La metodología de conformación de los grupos de auto apoyo o “pares” deberá estar dividida, según el grado de consanguinidad del o los familiares involucrados, ya que los familiares de primer grado de consanguinidad presentaron mayor aceptación y menos rechazo a su pariente viviendo con el /VIH/SIDA; en cambio, los de segundo o mayor grado de consanguinidad, fue al contrario su comportamiento.
4. Socializar los resultados de este estudio con el personal de salud de los diferentes establecimientos de salud, para sensibilizar y fortalecer el conocimiento técnico sobre la enfermedad, disipando temores y miedos en la atención de los pacientes.

**BIBLIOGRAFIA**

1. Aggleton, Peter. Parker, Richard. Maluwa, Miriam. Estigma y Discriminación por VIH/SIDA: Un marco conceptual e implicaciones para la acción. Ginebra, UNAIDS, 2002.<http://www.unaids.org/publications/documents/human/JC781-ConceptFramew-E.pdfat>
2. Comité Acción SIDA. OP CIT pp 2 y 3.

Cornejo Olivar, Francisco Arturo. Estudios Sociales y Cívicos. San Salvador, Ministerio de Educación. 1998.

Corporación para Investigaciones Biológicas. “SIDA, enfoque integral, aspectos psicosociales de la infección por el VIH, .Medellín, Colombia. 1993. pp110.

Dussault, Jean. “El estigma del SIDA” colaborador de la Red Jurídica canadiense VIH/SIDA, Montreal. Canadá. <http://www.aidslaw.ca>

1. Encuesta nacional de Salud Familiar FESAL 2002/2003 pp. 217-221

Espinoza J., Martínez, M., Julio 2002

1. Escuela para Padres. La familia, El marco de referencia. Ed. Limusa, México. 1991.

Gellin BG, Rogers DE. Technical successes and social failures: approaching the second decade of the AIDS epidemic. En: DeVita VT, Hellman S, Rosenberg SA et al (Eds). AIDS: Etiology, Diagnosis, Treatment and Prevention. 3rd Edition. Philadelphia. JB Lippincott Company 1992. pp 497-502.

Guirola, AL. Paredes, M. Conocimientos, Actitudes y Prácticas sobre enfermedades de transmisión sexual y VIH/SIDA en motoristas del transporte público. FUNDASIDA. 2000.

Mandell, Gerald, et al. (1995), Principles and practice of infectious diseases. 4th ed. Chapter 231 Leprosy (Hansen’s Disease), Robert H. Gelber.

Méndez, José. Dinámica Social de las Organizaciones. Ed. Mc Graw Hill, México. 1993.

Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (2004), Programa Nacional ITS VIH SIDA, Ley y Reglamento de Prevención y Control de la Infección Provocada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana, pp. 33-38.

Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (2004), Programa Nacional ITS VIH SIDA, Ley y Reglamento de Prevención y Control de la Infección Provocada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana, pp. 33-38.

Piura López, Julio. (2000) Nicaragua.

Toro, G. Ricardo. Yepes, R. Luís. Psiquiatría. Ed. Presencia, Medellín, Colombia. 1994

1. **ANEXOS**

**Anexo 1. MATRIZ DE OBTENCIÓN DE INFORMACION**

**Objetivo Nº 1.** Identificar las creencias que la familia tiene sobre el VIH/SIDA.

**Descriptor:** Creencias**.**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **SUBDESCRIPTOR** | **FUENTE** | **TÉCNICAS** | **INSTRUMENTO** |
| Acerca del VIH | Primaria(la familia de pacientes con VIH/SIDA | Entrevista abierta  | Guía de entrevista  |
| Acerca de la transmisión. | Primaria(la familia de pacientes con VIH/SIDA | Entrevista abierta | Guía de entrevista |
| La ley y reglamento. | Primaria(la familia de pacientes con VIH/SIDA | Entrevista abierta | Guía de entrevista |
| Acerca de la Prevención | Primaria(la familia de pacientes con VIH/SIDA | Entrevista abierta | Guía de entrevista |

**Objetivo Nº 2.** Describirlas opiniones de la familia de pacientes infectados, sobre el VIH/SIDA.

**Descriptor:** Opinión**.**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **SUBDESCRIPTOR** | **FUENTE** | **TÉCNICAS** | **INSTRUMENTO** |
| De la enfermedad del pariente | Primaria(la familia de pacientes con VIH/SIDA | Entrevista abierta | Guía de entrevista |
| De los cuidados | Primaria(la familia de pacientes con VIH/SIDA | Entrevista abierta | Guía de entrevista |
| Del tratamiento | Primaria(la familia de pacientes con VIH/SIDA | Entrevista abierta | Guía de entrevista |
| De la cura. | Primaria(la familia de pacientes con VIH/SIDA | Entrevista abierta | Guía de entrevista |

	1. **Objetivo Nº 3.** Indagar los factores afectivos de la familia hacia el pacientecon VIH/SIDA.

**Descriptor:** Condicionantes afectivas.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **SUBDESCRIPTOR** | **FUENTE** | **TÉCNICAS** | **INSTRUMENTO** |
| Significado (disfunción familiar) | Primaria(la familia de pacientes con VIH/SIDA | Entrevista abierta | Guía de entrevista |
| Sentimiento (aceptación o rechazo) | Primaria(la familia de pacientes con VIH/SIDA | Entrevista abierta | Guía de entrevista |

**Anexo 2. Matriz por frecuencia de repetición de respuestas.**

**MATRIZ DE ANALISIS DE CONTENIDO**

Fueron entrevistadas cuarenta familias en su casa de habitación, de los municipios de Ciudad El Triunfo, Santiago de María y Nueva Granada, del departamento de Usulutándurante el periodo de Enero a Diciembre 2010.

	1. ¿Qué cree usted del VIH-SIDA?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| Es una enfermedad mortal  | 14 | 35.0% |
| Es una enfermedad grave  | 8 | 20.0% |
| Es por castigo de dios, por portarse mal  | 6 | 15.0% |
| No tiene cura solo calmante  | 5 | 12.5% |
| Es un virus que debilita las defensas del cuerpo.  | 4 | 10.0% |
| Que existe, es dolor de estómago y diarrea, dolor en los huesos  | 1 | 2.5% |
| Es un mal que anda pegando a las gentes sucias  | 1 | 2.5% |
| A veces los cipotes tocan mujeres enfermas, en que a toda la gente le da | 1 | 2.5% |
| **TOTAL** | **40** | **100.0%** |

2. ¿Cómo cree usted que se contagia las personas?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| Por sexo, por heridas, por la sangre, por jeringas, por el cepillo de dientes  | 12 | 30.0% |
| Por tener relaciones sin preservativos  | 10 | 25.0% |
| De andar en la calle, en cosas malas, agarrar una mujer de la calle, de un burdel. | 8 | 20.0% |
| Por ignorancia, por no ser fiel a su pareja  | 8 | 20.0% |
| Por drogas  | 1 | 2.5% |
| Por el alcohol  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

3. ¿Cree usted que estamos expuestos a contraer la enfermedad? ¿Por qué?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
|  |  |  |
| No, porque con protección no pasa nada  | 20 | 50.0% |
| Si, por tanta enfermedad que hay ahorita no podemos confiarnos a que el otro con el que convivimos este o no enfermo  | 12 | 30.0% |
|  No responde  | 4 | 10.0% |
| No, porque hay que fijarse en la persona  | 2 | 5.0% |
| No, depende si uno se cuida de andar en picardías, en lo malo, revolcándose tanto el varón como la hembra  | 1 | 2.5% |
| No, porque hay que tener recato  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

4. ¿Cuáles cree usted que son los derechos de la persona enferma?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| Que no digan que tiene la enfermedad  | 12 | 30.0% |
| No responde | 6 | 15.0% |
| Que no le tengan lastima  | 6 | 15.0% |
| Derecho al trabajo, a no ser marginado, a la comprensión que la pareja lo comprenda  | 5 | 12.5% |
| Apoyo al cuidarlo, como esposo y la familia  | 4 | 10.0% |
| A atención por parte de los trabajadores del hospital  | 4 | 10.0% |
| A que le den sus medicinas, que lo atiendan bien  | 2 | 5.0% |
| Verlo normal con amor necesitan jugar con los demás niños  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

5. ¿Cómo cree usted que se previene esta enfermedad?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| Al ponerse defensa “preservativo”  | 20 | 50.0% |
| No tener relaciones sexuales  | 8 | 20.0% |
| Cuidarme de no tener otro hombre  | 6 | 15.0% |
| No responde  | 2 | 5.0% |
| No meterse con quien tiene la enfermedad, aconsejar al marido y los hijos  | 1 | 2.5% |
| No usar drogas  | 1 | 2.5% |
| Evitando contacto con sangre  | 1 | 2.5% |
| No visitar los burdeles  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

6. ¿Cree usted que al lavarse con agua y jabón sus partes íntimas después de tener una relación sexual evitará que se contagie con VIH/SIDA?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| No creo  | 12 | 30.0% |
| No, porque es algo por el semen que entra adentro y al lavarse no se quita eso  | 9 | 22.5% |
| La enfermedad es fuerte aunque se lave, se contagia | 8 | 20.0% |
| No, porque esa enfermedad es pasada por sangre ya no tiene remedio  | 6 | 15.0% |
| No responde  | 4 | 10.0% |
| No, solo el preservativo ya que si hay sangre toda la enfermedad se pasa  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

7. ¿Qué significado tiene para usted que su pariente este enfermo con VIH/SIDA?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| Tristeza  | 14 | 35.0% |
| Lástima y enojo porque no le había dicho a nadie  | 8 | 20.0% |
| Desesperación al no poder hacer nada  | 8 | 20.0% |
| No responde (llora)  | 5 | 12.5% |
| Es que él no se cuidó, el hombre que no tenga mujer a cargo anda con otra  | 2 | 5.0% |
| Fue duro al principio, pero con los medicamentos sé que vivirá mas  | 1 | 2.5% |
| La mama murió no la supo apoyar  | 1 | 2.5% |
| Que se le acabo la vida  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |
|  |  |  |

8. ¿Qué siente usted por su pariente enfermo?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| Lástima se quiere más la persona enferma la quiero mucho porque ha sido una persona sufrida  | 15 | 37.5% |
| No responde (se observa enojada)  | 14 | 35.0% |
| Llorar, desvelo, los odia, tristeza y cólera, no se fijó con la mujer que iba andar  | 5 | 12.5% |
| Bueno lo apoyamos en todo  | 5 | 12.5% |
| Que es una carga ya que se agota con el sol, yo duermo a parte pero me da lastima  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

9. ¿Qué importancia tiene para usted que él o ella este enfermo?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| Que la familia entera se siente triste y con miedo de poder enfermarse también yo ni el agua le agarro  | 20 | 50.0% |
| Bastante, porque lo llevo al tratamiento para que dure mas  | 9 | 22.5% |
| No tiene importancia, no se enferma tanto  | 3 | 7.5% |
| No responde  | 3 | 7.5% |
| Me ha cambiado la vida hoy nos vemos como hermanos, no es trato de mujer | 2 | 5.0% |
| Eso es ya dios, iba a caer con esa enfermedad, uno de madre solo aguantarle a los hijos  | 1 | 2.5% |
| Es muy importante porque es mi niña, la más pequeña  | 1 | 2.5% |
| La importancia quizá más grande es que nos cuesta más conseguir dinero  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

10. ¿En qué consiste el apoyo que usted le da a su familiar enfermo con VIH/SIDA?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| La llevo al hospital, le compro comida  | 13 | 32.5% |
| Apoyo moral  | 12 | 30.0% |
| En el cuido, darle más amor  | 10 | 25.0% |
| Le conseguimos las medicinas  | 4 | 10.0% |
| Le damos el transporte solo eso  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

11. ¿Un paciente con VIH/SIDA de ver ser respetado o valorado como todas las demás personas? ¿Por qué?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| Quizás si porque me da lástima cuando se enferma  | 18 | 45.0% |
| Sí, no lo vamos a ver de menos solo porque esta así  | 16 | 40.0% |
| No, porque miedo les da cuando tienen esa enfermedad  | 5 | 12.5% |
| No responde  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

12. ¿Cuáles son los cuidados que usted le da a su pariente?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| Se le da de comer, se le lava la ropa, se le ayuda a ir al servicio cuando está débil  | 10 | 25.0% |
| Manteniendo todo limpio | 8 | 20.0% |
| La vamos a visitar, le damos la medicina | 7 | 17.5% |
| Lo cuidamos de que no se enferme más seguido dándole todo a tiempo | 6 | 15.0% |
| Lo importante es que no pierda sus citas en el hospital  | 4 | 10.0% |
| Cuidándole los niños, aseándolos y alimentándolos  | 2 | 5.0% |
| Lo abrigamos cuando hace frío o mucho viento, la comida calientita  | 2 | 5.0% |
| No responde  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

13. ¿Qué opina de la enfermedad que tiene su pariente?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| No tiene cura, no creo que salga con vida  | 22 | 55.0% |
| No responde  | 8 | 20.0% |
| Sabiendo controlarla se vive mucho  | 2 | 5.0% |
| Que hay que tener más cuidado siendo fiel  | 2 | 5.0% |
| Que es muy mala  | 2 | 5.0% |
| Solo Dios lo curara  | 1 | 2.5% |
| Que descontrola a la familia  | 1 | 2.5% |
| Miedo y tristeza porque de cualquier cosa se puede morir | 1 | 2.5% |
| No se van a echar la culpa  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

14. ¿Cuáles son las oportunidades que tiene en la sociedad una persona con VIH/SIDA?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| A ser tratado con respeto  | 18 | 45.0% |
| De trabajar, no hay que hacerla a un lado, darle la oportunidad de seguir adelante.  | 9 | 22.5% |
| A tener atención media, comida en el hospital, le dan un vale para que vaya al súper  | 5 | 12.5% |
| Estudiar, relacionarse con sus amigos  | 2 | 5.0% |
| No sabe  | 2 | 5.0% |
| Mientras no se sabe lo que tiene casi como cualquiera  | 2 | 5.0% |
| Derecho a divertirse, al trabajo  | 1 | 2.5% |
| A salir, que no lo vean de menos  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

15. ¿Qué cambios hubo en su familia al conocer que tenían un pariente con VIH/SIDA?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| Se pusieron tristes y a la vez enojados  | 10 | 25.0% |
| Se alejaron, la mayoría no nos visitan  | 8 | 20.0% |
| Miedo pensábamos que al tocarlo se iba a pasar  | 6 | 15.0% |
| Al principio nos alejamos de ella pero hoy le ayudamos por los hijos  | 5 | 12.5% |
| No hubo cambios, que vamos hacer, es el destino  | 5 | 12.5% |
| Que lo iban a desacreditar ante los demás  | 2 | 5.0% |
| Al saber nos unimos más para apoyarlo  | 2 | 5.0% |
| Nos peleamos, no dormimos juntos, los niños tienen miedo  | 1 | 2.5% |
| Como ya no trabaja nos toca buscar el sustento casi a todos  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

16. ¿Qué opina del tratamiento médico que recibe su pariente?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| Excelente, se ha mejorado  | 35 | 87.5% |
| Que hay que dárselo a tiempo  | 3 | 7.5% |
| Dios lo va a curar, lo veo igual  | 1 | 2.5% |
| Que estén siempre en los hospitales, porque están deteniéndole la enfermedad  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

17. ¿Qué opina del trato que le dan en centro hospitalario?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| Aún hay gente que la ven como con miedo  | 20 | 50.0% |
| Lo hacen sentir bien  | 14 | 35.0% |
| Para algunas personas somos como raros porque se nos quedan viendo feo  | 2 | 5.0% |
| Hay personas que le tratan como a todos  | 2 | 5.0% |
| Por lo menos no lo discriminan como antes  | 1 | 2.5% |
| Son educados con mi familiar  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

18. ¿Qué sabe usted del tratamiento contra el VIH/SIDA?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Respuestas** | **Frecuencia** | **%** |
| Es para evitar que la enfermedad no siga  | 21 | 52.5% |
| Toma pastillas para la sangre, los huesos, las infecciones  | 11 | 27.5% |
| Se solo que le producen mejoría, pero no cura  | 5 | 12.5% |
| En unas ocasiones le producen vómitos  | 1 | 2.5% |
| Si no las toma se muere más rápido  | 1 | 2.5% |
| Son buenas, porque ayudan a que engorde y no se enferme seguido  | 1 | 2.5% |
| TOTAL | 40 | 100.0% |

**INDICE DE ABREVIATURAS**

	* PVVS: personas viviendo con el virus del VIH/SIDA
	* VIH: Virus de la inmunodeficiencia humana
	* SIDA: Síndrome de la Inmunodeficiencia humana
	* ITS: Infección de transmisión Sexual
	* SIBASI: Sistema Básico de Salud Esencial
	* OMS: Organización Mundial de la Salud
	* OPS: Organización Panamericana de la Salud**INDICE DE GRÁFICOS**

Gráfico 1. ¿Qué cree UD sobre VIH/SIDA? Usulután, Enero –Diciembre 2010 ……………….20

Gráfico 2. ¿Cómo creen que se contagian las personas con VIH/SIDA? Usulután, Enero-Diciembre 2010.………………………………………………………………………………….21

Gráfico 3. ¿Que si todos estamos expuestos a contraer el VIH/SIDA? Usulután, Enero –Diciembre 2010 ……………………………………………………………….…….…………..21

Gráfico 4. ¿Cuáles cree UD que son los derechos de las personas enfermas de VIH/SIDA? Usulután, Enero –Diciembre 2010 ………………………………………………………………22

Gráfico 5. ¿Qué opina de la enfermedad que tiene su pariente? Usulután, Enero –

Diciembre 2010 …………………………………………………………………………………25

Gráfico 6. ¿Cuáles son las oportunidades que tiene en la sociedad, una persona con VIH/SIDA?, Usulután, Enero –Diciembre 2010……………………………………………………………….25

Gráfico 7. ¿Qué cambios hubo en la familia al saber que tenía un pariente con VIH/SIDA? Usulután, Enero –Diciembre 2010 ………………………………………………………………26

Gráfico 8. ¿Qué opina del tratamiento médico que recibe su pariente? Usulután, Enero –Diciembre2010…………………………………………………………………………………. 26

Gráfico 9. ¿Qué siente usted por su pariente enfermo con VIH/SIDA? Usulután, Enero –Diciembre 2010………………………………………………………………………………… 29

Gráfico 10. ¿Qué importancia tiene para usted que él o ella este enfermo? Usulután, Enero –Diciembre 2010………………………………………………………………………………….29

Gráfico 11. ¿Un paciente contagiado con VIH/SIDA debe respetado o valorado como todas las demás personas? y ¿Por qué?, Usulután, Enero –Diciembre 2010 ………………………………31

**INDICE DETABLAS**

Tabla 1. ¿Cómo cree usted que se previene esta enfermedad? Usulután, 2010…..……………..23

Tabla 2. ¿Cree usted que al lavarse con agua y jabón sus partes íntimas, después de una relación sexual evitará contagiarse con VIH/SIDA? Usulután, 2010……………………………………..23

Tabla 3. ¿Cuáles son los cuidados que usted le da a su pariente con VIH/SIDA?

Usulután, 2010………………………..……………………………….………………………….24

Tabla 4. ¿Qué opina del trato que le dan en el centro hospitalario? Usulután, 2010……….……27

Tabla 5. ¿Qué sabe usted del tratamiento del VIH-SIDA? Usulután, 2010………………...……27

Tabla 6. ¿Qué significado tiene para usted que su pariente esté enfermo de VIH/SIDA?

Usulután, 2010…………………………………………………………... ………………..……28

Tabla 7. ¿En qué consiste el apoyo que usted le da a su familiar enfermo con VIH/SIDA? Usulután, 2010……………………………………………………………………………..……30 [↑](#endnote-ref-2)