

# UCSS



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN Y  
HUMANIDADES**

## **T E S I S**

**LA ESCUCHA ACTIVA Y EL ACOMPAÑAMIENTO A LA  
PERSONA CON VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA  
HUMANA (VIH) Y EL SÍNDROME DE  
INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA (SIDA) QUE ASISTE  
AL HOGAR SAN CAMILO, LIMA 2015**

**Tesis para optar el título de Licenciado en Educación  
Secundaria – Filosofía y Religión**

**José Walter Vásquez Burga**

**Lima – Perú, 2016**

LA ESCUCHA ACTIVA Y EL ACOMPAÑAMIENTO A LA PERSONA CON VIRUS DE  
INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH) Y EL SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA  
ADQUIRIDA (SIDA) QUE ASISTE AL HOGAR SAN CAMILO, LIMA 2015

### **Dedicatoria**

Esta tesis se la dedico a todas aquellas personas que han aprendido a disfrutar de la vida pese a las adversidades.

## **Agradecimientos**

Quiero agradecer a todas aquellas personas que de forma directa o indirecta me apoyaron para realizar esta investigación, porque sin su esfuerzo, tiempo y dedicación esto no hubiera sido posible.

## **Resumen**

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) es una enfermedad que se presentó en nuestro país en el año 1983 incrementándose significativamente en todo el país por factores asociados al consumo de alcohol y drogas. Si bien en las primeras décadas su padecimiento significaba la muerte, desde 1996 en que se implementó el Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA) ha descendido su tendencia. Esto, sin embargo, no brinda seguridad a quien padece de ésta enfermedad, si bien es tratado farmacológicamente, no es asistido emocionalmente, pese al efecto devastador que tiene para su vida personal, familiar y social. Es por ello que el análisis del Servicio de Escucha del Hogar San Camilo es necesario; a cuyo efecto se ha contado con la participación voluntaria de trece (13) pacientes, a fin de saber lo que ésta intervención significa en sus vidas, y si contribuye en su recuperación; de modo que si los resultados son positivos se pueda replicar en otras dependencias de salud u organismos relacionados con el tratamiento y cuidado de personas que padecen de éste mal; así como impulsar campañas de sensibilización a la comunidad para que tomen conocimiento de ésta enfermedad, desarraigan temores infundados y destierren de sí la discriminación que hacen, por ser lo que más les afecta en forma negativa. Debemos tener presente que el hombre es un ser material e inmaterial o espiritual. Es decir que tiene un cuerpo y un alma racional que tiene entendimiento y voluntad; afectada la primera por la enfermedad y la segunda por la desesperación y desorientación en el alma, que clama por ayuda, tal como lo manifiestan los entrevistados. Quienes encuentran apoyo, valor, nuevas ganas de vivir si son escuchados y considerados como personas.

**Palabras claves:** Escucha activa, Acompañamiento, VIH/Sida, Hogar San Camilo.

## **Abstract**

Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS ) is a disease that occurred in our country in 1983 to increase significantly across the country by factors associated with alcohol and drugs. While in the first decades of his condition meant death, since 1996 when the Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) was implemented has dropped its trend. This does not however, provides security for people who suffer from this disease; and although it is treated pharmacologically, it is not attended emotionally, despite the devastating effect it has for their personal, family and social life. That is why the analysis from San Camilo Home Listening is necessary; to which end it has had the voluntary participation of thirteen (13) patients, to know what this intervention means in their lives, and if it helps in their healing; so if the results are positive it can be replicated in other health units or we organimos related to the treatment and care of people suffering from this disease; and promote awareness campaigns to the community to become aware of this disease, uprooted unfounded fears and desterren of whether discrimination that make these people, being what most affects them negatively. We must remember that man is a material and immaterial or spiritual being. Ie it is having a body and a rational soul who has understanding and will; the first affected by the disease and the second by despair and confusion in the soul that cries out for help, as manifested respondents. Those who find support, courage, new zest for life if they are heard and considered as individuals.

Keywords: Active listening, accompaniment, HIV / AIDS, Hogar San Camilo.

## Índice

Dedicatoria	03
Agradecimientos	04
Resumen	05
Abstract	06
Índice	07
Introducción	11

### Capítulo I:

#### El Problema de Investigación

1.1.- Planteamiento del problema	12
1.2.- Formulación del problema	15
1.2.1.- Problema general	15
1.2.2.- Problemas específicos	15
1.3.- Justificación de la meta de investigación	16
1.3.1.- Originalidad.	16
1.3.2.- Factibilidad	17
1.3.3.- Relevancia	17
1.3.4.- Ética	18
1.4.- Objetivos de la investigación	18
1.4.1 Objetivo general	18
1.4.2 Objetivos específicos	19

### Capitulo II:

#### Marco teórico

2.1 Antecedentes del estudio	20
------------------------------	----

2.1.1.- Internacionales	20
2.1.2.- Nacionales	25
2.2 Bases teóricas	30
2.2.1.- La escucha activa	30
2.2.1.1. Estado emocional	37
2.2.2.- El acompañamiento a la persona con VIH.	43
2.2.3.- Sufrimiento	52
2.2.4.- Diferencia entre SIDA y VIH	52
2.2.5.-VIH	52
2.2.6.- Prevención del VIH	53
2.2.7 Diagnóstico	54
2.2.8. Tratamiento	54
2.3 Definición de términos básicos	55
2.3.1.- Escucha activa.	55
2.3.2.- Acompañamiento Pastoral	55
2.3.3.- VIH	55
2.3.4.- SIDA	56
2.4 Hipótesis de la investigación	56
2.4.1 Hipótesis general	56
2.4.2 Hipótesis específica	56

### Capitulo III:

#### Metodología

3.1 Enfoque de la investigación	58
3.2 Alcance de la investigación	58

3.3	Diseño de la investigación	59
3.4	Descripción del ámbito de la investigación	59
3.5	Variables	60
3.6	Delimitaciones	60
3.6.1	Temática	60
3.6.2	Temporal	60
3.6.3	Espacial	61
3.7	Limitaciones	61
3.8.-	Población y muestra	61
3.8.1.-	Población	61
3.8.2.-	La muestra.	61
3.9	Técnicas e instrumentos de recolección de información	62
3.10	Validez y confiabilidad del instrumento	62
3.11	Procesamiento de datos	63

#### Capítulo IV:

##### Desarrollo de la Investigación

4.1	Escucha activa	67
4.2	Acompañamiento	69
4.3	Dimensión Espiritual	74
4.4	La empatía y el diálogo	78

#### Capítulo V:

##### Discusión, conclusiones, recomendaciones

Discusión	87
Conclusiones	90

Recomendaciones	91
Referencias Bibliográficas	92

Anexos:

• Anexo N° 01: Carta de autorización para Entrevista	104
• Anexo N° 02: Consentimiento Informado	105
• Anexo N° 03: Compromiso de Confidencialidad	106
• Anexo N° 04: Guía de Entrevista a Profundidad	107
• Anexo N° 05: Entrevista Nro. 1	108
• Anexo N° 06: Entrevista Nro. 2	112
• Anexo N° 07: Entrevista Nro. 3	119
• Anexo N° 08: Entrevista Nro. 4	125
• Anexo N° 09: Entrevista Nro. 5	129
• Anexo N° 10: Entrevista Nro. 6	132
• Anexo N° 11: Entrevista Nro. 7	140
• Anexo N° 12: Entrevista Nro. 8	145
• Anexo N° 13: Entrevista Nro. 9	149
• Anexo N° 14: Entrevista Nro. 10	153
• Anexo N° 15: Entrevista Nro. 11	158
• Anexo N° 16: Entrevista Nro. 12	161
• Anexo N° 17: Entrevista Nro. 13	163

## **Introducción**

El presente trabajo de investigación se realizó con la finalidad de brindar un nuevo aporte hacia la intervención de escucha activa y acompañamiento a la persona que viven con VIH/SIDA, ya que si bien es cierto es conocida y tratada como una enfermedad crónica, solo la abordan por el lado medico más no del lado holístico de la persona.

Esta investigación pretende dar a conocer aspectos de cómo poder abordar de manera adecuada una intervención de escucha activa y acompañamiento, respetando las pautas establecidas para una entrevista; así mismo tendremos en cuenta la realidad de la persona que viven con VIH/SIDA y como ésta afecta su vulnerabilidad como ser humano de forma holística es decir en todas sus dimensiones.

Así mismo, también nos daremos cuenta de la realidad de la epidemia del VIH/SIDA en nuestro país, como se ha ido desarrollando y cuáles son las formas de transmisión de la enfermedad más común, finalmente permitirá asumir que tan deshumanizados nos encontramos frente a un realidad que está latente en nuestro día a día.

## **Capítulo I:**

### **El Problema de Investigación**

#### **1.1 Planteamiento del problema**

La epidemia del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), sigue siendo uno de los principales problemas de salud pública a nivel mundial, con una epidemiología actual compleja y dinámica afectando al individuo en todas sus dimensiones.

Según cálculos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), En junio del 2015, 15,8 millones de personas que vivían con el VIH tenían acceso al tratamiento antirretroviral, frente a los 13,6 millones de personas en junio del 2014. Ese mismo año, 36,9 millones de personas vivían con el VIH. Desde el año 2000, unos 38,1 millones de personas se han infectado con el VIH y 25,3 millones de personas han muerto de enfermedades relacionadas con el SIDA. Las muertes relacionadas con el SIDA han disminuido en un 42 % desde el 2004. En el 2014, 1,2 millones de personas murieron como consecuencia de enfermedades relacionadas con el SIDA, comparado con los 2 millones de 2005. ONUSIDA, (2015, pp. 1-2).

El Centro Nacional de Epidemiología, Prevención & Control de Enfermedades manifiesta que la evolución de la epidemia en nuestro país data desde el año 1983, año en que se reportó el primer caso de SIDA. Evolucionando la enfermedad de tal forma que, en la primera fase de la epidemia mostró una tendencia creciente hasta el año 1996. A partir del año 2005 se implementó en los establecimientos del Ministerio de Salud del Perú (MINSA) el Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA) presentando desde entonces una tendencia descendentes hasta el 2012. (pp, 150- 151).

De acuerdo a los casos de SIDA notificados el año 2015, el 82% de casos fueron notificados en Lima y Callao, Arequipa, Loreto y La Libertad. De los 43 distritos que la conforman, los distritos con mayor número de casos de VIH y SIDA notificados son Cercado de Lima, San Juan de Lurigancho, San Martín de Porres, La Victoria, Comas, Villa El Salvador, San Juan de Miraflores, Ate y el Rímac, que en conjunto presentan el 63.6% de los casos de VIH y el 61.2% de los casos de SIDA notificados en Lima Metropolitana. Pun, (2015, p. 22)

Debemos tener en cuenta que el consumo de alcohol y drogas ilegales es un determinante que influye en la salud. El abuso de alcohol en el Perú va en aumento, es por eso que la asociación entre el consumo de alcohol y la conducta sexual de riesgo es bien conocida. Es muy frecuente que los varones consuman alcohol con frecuencia con una alta expectativa de sexo casual. Es por ello que el consumo de alcohol ha sido asociado a la infección de VIH, ya que el compartimiento sexual es de alto riesgo por el uso inconstante o inadecuado del preservativo. Cáceres C. (2015, p.40)

Las principales causas de propagación en el Perú siguen siendo las enfermedades transmisibles, y dentro de este grupo, la enfermedad por VIH/SIDA ocupa el octavo lugar. En la provincia de Lima, la enfermedad por VIH/SIDA ocupa el tercer lugar en la etapa de vida de jóvenes y adultos, originando muerte temprana en estos grupos poblacionales. INEI. (1993), INEI. (2007).

Es por esta razón que se viene realizando la conformación de la Red de Especialistas en Consejería que, en base a su experiencia en el tema, brindan aportes importantes para su mejora. MINSA (2013 p. 109).

Si bien es cierto los avances terapéuticos de orden farmacológico nos permiten considerar al VIH/SIDA como una enfermedad crónica, muchas de las personas que son alcanzadas por este terrible mal no la consideran como tal, pues responden con muchos temores principalmente a la idea de muerte, sus pensamientos no logran aceptar que están frente a una enfermedad crónica y son presas de pensamientos que la enfermedad que padecen es mortal y de esta manera viven agobiados y en estados de negación, enojo, depresión, frustración y otros estados hasta lograr alcanzar la aceptación del diagnóstico. Bermejo. (1996, p. 76).

En la actualidad el VIH es una enfermedad, que en muchos casos se puede controlar con un adecuado tratamiento y una buena adherencia se puede vivir muchos años, sin embargo, el rechazo, la discriminación que sufre la persona afecta de manera significativa su estado de ánimo y por consecuencia es más vulnerable a contraer enfermedades oportunistas. Es por eso que muchas de las personas que viven con VIH/SIDA no aceptan la enfermedad, o viven sin que nadie lo sepa, es decir familiares y amigos razón por la cual una intervención de escucha activa y acompañamiento es fundamental en la recuperación de estos pacientes. Bermejo (2003, p. 42).

En el Perú fue el Hospital Nacional "Dos de Mayo" quien dio inicio al servicio de CENTRO DE ESCUCHA en la Capellanía, teniendo buena aceptación por parte de los pacientes, en el Hogar San Camilo, el acompañamiento a la persona afectada por el VIH/SIDA se remonta a 1995 cuando por vez primera se acoge como albergado a personas con VIH y años después La escucha se implementa cuando el Hogar San Camilo inicia su programa de Visita Domiciliaria y el programa TARGA (tratamiento antirretroviral), planteada desde una visión

de acompañamiento pastoral, basándose en la figura de Jesús y en el mandado evangélico: “Estaba enfermo y me visitaste” ( Mt. 25,36).

Es un tema presente en nuestra sociedad, las personas que viven con esta enfermedad son rechazados, abandonados o discriminados ya sea en su entorno más directo como es la familia, centro laboral, estudios y del ámbito social, debiéndose a diversos factores como: La falta de información, el miedo y el estigma que la sociedad ha creado con el VIH/SIDA. Anisio (1995, p. 82)

Ayudar a la persona a utilizar sus recursos para afrontar los propios problemas, sin caer en paternalismos ni autoritarismos; permite ver que para una relación de ayuda sea eficaz se necesita del desarrollo de destrezas como, actitud empática, aceptación incondicional, asertividad y escucha activa; siendo ésta última de gran importancia para los profesionales de salud. Bermejo (1998, p. 241).

## **1.2.- Formulación del problema**

### **1.2.1.-Problema general**

¿La escucha activa y el acompañamiento pueden ayudar a fortalecer las dimensiones humanas en pacientes con VIH/SIDA que asisten al Hogar San Camilo, Lima – 2015?

### **1.2.2.-Problemas específicos**

- ¿La escucha activa y el acompañamiento permiten comprender los elementos esenciales como; la comunicación y el silencio como intervención en pacientes con VIH/SIDA que asisten al Hogar San Camilo, Lima – 2015?
- ¿La escucha activa y el acompañamiento permite tomar conciencia de su diagnóstico a la persona afectada con VIH/SIDA que asiste al Hogar San Camilo?
- ¿La atención, empatía y el dialogo fortalece el estado emocional de los pacientes con VIH/SIDA que asiste al Hogar San Camilo, Lima – 2015?
- ¿La escucha activa y el acompañamiento permite comprender el sufrimiento que vive

el paciente con VIH/SIDA que asiste al Hogar San Camilo, Lima – 2015?.

### **1.3.- Justificación de la meta de investigación**

Consideramos cuatro aspectos fundamentales del porque debe realizarse la presente investigación.

#### **1.3.1.- Originalidad.**

A lo largo de la historia el hombre ha experimentado el sufrimiento y el dolor, a causa de enfermedades, perdidas de seres queridos, accidentes, entre otras eventualidades. El enterarse de tener una enfermedad trae consigo múltiples preguntas fundamentales al ser humano y este las ha respondido de manera diferente según los contextos en los que le ha tocado vivir, pero siempre ante el misterio del sufrimiento y ante una enfermedad que la sociedad rechaza y estigmatiza como es el VIH/SIDA, se siente limitado y con mucho temor de enfrentar esta situación difícil que le toca vivir. Adrianzen (2012, p. 33).

Recibir una mala noticia es difícil y más aún saber que estás enfermo y que la enfermedad que tienes es incurable como el VIH/SIDA, afecta la vida en todas sus dimensiones biológica, psíquica, social y espiritual. Alarcón (2011, p. 45)

El enfermo sufre y su padecimiento va más allá de calmar la dolencia. El ser humano cuando experimenta la proximidad a la enfermedad terminal, se ve a sí mismo como un ser limitado y ve que hay un ser superior a él y le recuerda su proximidad, la muerte. Ante este contexto de la enfermedad, siente que su vida se encamina a la recta final, esta situación causa angustia, que lleva a recordar todos los actos de su vida y a partir de ello, hace una interpretación y relectura propia del dolor y del sufrimiento. Bermejo. (1990, p. 40)

El sufrimiento de la persona que vive con VIH/SIDA está marcado por algunas costumbres culturales del entorno en donde se desarrolla, ya que son rechazados muchas veces

por sus familias o por la sociedad, debido a la falta de información sobre el tema y no saber que hacer frente a una situación terminal. Bermejo (1998, p. 97).

Y vemos que esto ya se daba en tiempos de Jesús.

Es por eso que Jesús buscaba a los enfermos, los dignificaba y los reintegraba a la sociedad, haciendo de ellos seres importantes, dignos de ser amados y servidos, pues Jesús mismo se identifica con ellos, culminada su misión deseó que sus discípulos continúen predicando y curando a los enfermos. Arévalo. (2012, p 67)

No podemos ver al ser humano en la única dimensión visible; la biológica (afectada visiblemente ante nuestros ojos), separar el cuerpo, la mente, el entorno social y el espíritu a un enfermo con VIH/SIDA, sino que se debemos verlo en su conjunto, teniendo una visión holística. Bermejo (2009, p. 39)

Una de las mayores necesidades de la persona en nuestra sociedad es la de ser escuchado, los individuos viven metidos en su mundo exterior e interior y no son capaces de escuchar ni escucharse a sí mismos. Escuchar es acoger en su interior a aquel que desea expresar sus dificultades, ya sea por causa de la enfermedad o de alguna crisis. Es acoger en su interior al enfermo que nos habla y poder acompañar y caminar juntos para salir de las dificultades. Bastardas (1995, p. 78-80)

Es por ello que el acompañante debe establecer una relación empática con el acompañado, es decir está llamado a saber leer el corazón, los gestos, el lenguaje no verbal y las inquietudes de las personas a través de la escucha activa siguiendo el ejemplo de Cristo, teniendo presente una perspectiva del sufrimiento cristiano y humano. Brusco (2002, p. 56)

### **1.3.2.-Factibilidad**

El Hogar San Camilo es una institución religiosa que participa en el tratamiento integral a personas afectadas por el VIH/SIDA bajo un esquema de trabajo multidisciplinario.

### **1.3.3.-Relevancia**

Este estudio permitiría describir como el diagnóstico de VIH/SIDA se encuentra afectando directa o indirectamente las dimensiones del ser humano (biológica, social, psicológica y espiritual), dimensiones que pueden estar generando sufrimiento de la persona que acude en búsqueda de apoyo en el Hogar San Camilo. Consideramos que los datos obtenidos permitirán reformular el abordaje terapéutico integral de manera real, el problema de salud causada por el VIH, en la escucha activa y el acompañamiento.

#### **1.3.4.-Ética**

El abordaje del presente estudio y sus resultados no atentan contra la dignidad y su integridad personal del paciente por ser un estudio anónimo o seudónimos mediante entrevistas semi estructuradas profundidad. Sin embargo, se obtendrá la autorización de la institución y el consentimiento informado de los participantes. Consideramos que una intervención de escucha y acompañamiento ayudara a mejorar el estado físico, emocional, social y espiritual de la persona con este problema de salud. Asimismo, permitirán tomar medidas preventivas y mejorar el manejo de los pacientes.

### **1.4.- Objetivos de la investigación**

#### **1.4.1 Objetivo general**

Determinar si la escucha activa y el acompañamiento pueden ayudar a fortalecer las dimensiones humanas en pacientes con VIH/SIDA que asisten al Hogar San Camilo, Lima – 2015.

#### **1.4.2 Objetivos específicos**

- Identificar en la escucha activa y el acompañamiento los elementos esenciales que permiten el abordaje terapéutico como; la comunicación y el silencio como intervención en paciente con VIH/SIDA que asisten al Hogar San Camilo, Lima– 2015.
  
- Evaluar si la escucha activa y acompañamiento permite tomar conciencia de su diagnóstico a las personas que asisten al Hogar San Camilo, Lima – 2015.
  
- Evaluar si la atención, empatía y el dialogo fortalecen el estado emocional de los paciente con VIH/SIDA y familiares que asiste al Hogar San Camilo, Lima – 2015.
  
- Determinar si la escucha activa y el acompañamiento permiten comprender el sufrimiento que vive el paciente con VIH/SIDA que asiste al Hogar San Camilo.

## **Capítulo II:**

### **Marco teórico**

#### **2.1 Antecedentes del estudio**

##### **2.1.1.-Internacionales**

Si bien es cierto no se ha podido ubicar investigaciones sobre la escucha activa y el acompañamiento en personas que viven con VIH/SIDA, he tomado en consideración aquellas que tengan temas relacionadas a la investigación

Avelar & Torres (2011) en su publicación titulada: *“Efectos psicológicos en personas de ambos sexos entre las edades de 20 a 50 años diagnosticadas con VIH en el período de enero de 2006 a junio de 2010 pertenecientes a la fundación salvadoreña para la lucha contra el sida “María Lorena” (contrasida) del Municipio de San Salvador”*.

Señaló como objetivo explorar los efectos psicológicos que presentan las personas de ambos sexos entre las edades de 20 a 50 años diagnosticadas con VIH en el periodo de enero de 2006 a junio de 2010 pertenecientes a la Fundación Salvadoreña para la lucha contra el SIDA “María Lorena” (CONTRASIDA) del Municipio de San Salvador. La población estuvo conformada por 50 personas, el método fue la observación y la entrevista, el instrumento

utilizado fue una guía de observación, guía de entrevista semi-abierta, guía de entrevista abierta y escala de depresión de Beck. Las conclusiones fueron entre otras:

- Las personas que toman conocimiento que son portadoras del VIH dejan de consumir alimentos o sus medicamentos como respuesta ante el conocimiento de tal situación.
- Las personas diagnosticadas con VIH positivo perciben como castigo el ser portadores, además de creer que es lo peor que le puede suceder a una persona por la misma concepción errónea que se tiene de creer que es una enfermedad que solamente les da a personas promiscuas, homosexuales o trabajadoras del sexo, lo cual les genera aún más pesar psicológico, esto como resultado de las ideas equivocadas que en su mayoría presentan como lo es la creencia de perder el valor como persona por el hecho de ser portador/a del virus y que repercuten en su autoestima.
- Las personas diagnosticadas con VIH manifiestan un estado de duelo tras conocer su nueva realidad, presentando distintas etapas que pueden ser: Negación, Ira o enojo, Pacto o negociación, Depresión y Aceptación del diagnóstico; las cuales no necesariamente se pueden presentar en un orden establecido ni darse todas en el mismo sujeto eso dependerá de las características personales de cada uno.
- Para minimizar los efectos psicológicos que presentan las personas diagnosticadas con VIH es necesario recibir una intervención no solo a nivel individual, sino también a nivel grupal ya que en la terapia psicológica grupal se logran mayores resultados porque el compartir experiencias con otras personas que presentan la misma problemática, hace más factible la asimilación y aceptación de su diagnóstico, y a la vez los prepara para enfrentar de manera más asertiva las implicaciones derivadas de dicho diagnóstico.

Chapa (2014) en su investigación *“Tres dimensiones de análisis de la experiencia de mujeres con VIH/SIDA: Vulnerabilidad, Afrontamiento y ruptura”*.

El objetivo fue investigar conocer y dar voz a las mujeres y su experiencia frente al VIH centrando el análisis de vulnerabilidad, afrontamiento y ruptura. El tipo de estudio fue descriptivo explicativo. La población estuvo conformada por 12 participantes. La técnica utilizada fue la entrevista y la observación. Las conclusiones a las que llegaron fueron:

- Se encontró que tanto el noviazgo, matrimonio o concubinato fueron los espacios de mayor riesgo, para las informantes, es decir el percibir a la pareja como estable inhibió el uso del condón, ya que eran visto como pérdida de confianza o incluso la sugerencia de su uso desembocaba en violencia.
- Se encontró que el afrontamiento y la adherencia al tratamiento estaban directamente relacionado con el mayor grado de recursos objetivos, redes de apoyo (profesionales de la salud, amigas, grupos de auto-apoyo, congregaciones religiosas), el estado emocional (la depresión obstaculiza el afrontamiento y el apego al tratamiento).

Martínez, (2013). En su tesis: *Actitudes, experiencias y prácticas en Atención Primaria ante el diagnóstico de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana*. Sustentado en la Universidad Europea Madrid, España.

El propósito del presente estudio fue:

1. Explorar las actitudes y prácticas de los médicos de Atención Primaria respecto al diagnóstico de la infección por el VIH y su posible repercusión sobre la aceptación de nuevos métodos de control de la epidemia de SIDA en la Comunidad de Madrid. Concretamente,
  - 1.1. Determinar el porcentaje de médicos que actualmente realizan la prueba de detección de VIH de forma simplificada (sin preguntar por prácticas de riesgo ni realizar consentimiento informado por escrito entregando un documento aparte) y la actitud de los profesionales hacia esta recomendación.

1.2. Explorar las dificultades de comunicación médico-paciente y en concreto las dificultades respecto a la anamnesis de factores de riesgo para la infección por VIH y la comunicación de resultados positivos.

1.3. Explorar las creencias acerca de la estigmatización de los pacientes que se realizan la prueba de VIH según el procedimiento actual.

1.4. Explorar otros aspectos de interés que pudieran estar en relación con las actitudes y prácticas respecto a la realización de la prueba de VIH.

2. Describir y analizar la experiencia y vivencias de los médicos del primer nivel asistencial en la realización del diagnóstico por la infección por el VIH y su papel en el momento actual en la Comunidad Autónoma de Madrid.

3. Describir y analizar la experiencia de los pacientes diagnosticados de infección por VIH.

La Metodología de investigación fue mixta, mediante un estudio descriptivo y analítico que integra análisis de tipo cuantitativo y cualitativo.

El diseño mixto, reúne, analiza y relaciona datos de tipo cualitativo y cuantitativo en un mismo trabajo para responder a un mismo problema o para responder a distintas preguntas de investigación que son comunes a un mismo problema. Conviene matizar que no se trata de recoger datos desde perspectivas distintas para un mismo fenómeno, sino que implica desde el planteamiento del problema que se empleen técnicas que permitan una integración y discusión conjunta del mismo para realizar inferencias producto de la información recogida (meta inferencias). (Hernández, 2008).

Entre las conclusiones que tienen cierta relación con nuestro tema, se puede mencionar:

Una gran mayoría no tenía dificultades de comunicación y había más médicos a los que les parecía más difícil preguntar por prácticas de riesgo para la infección que comunicar resultados positivos. Refirieron necesitar habilidades de comunicación y un adecuado clima en la consulta

para ofrecer la prueba del VIH. Las dificultades de comunicación se relacionaron con una mayor demanda asistencial.

Los médicos de familia opinaron que se hacía una excepción con esta infección comparándola con otras de similar forma de contagio y que el modo en el que se realiza el diagnóstico actualmente es estigmatizante para los pacientes.

La gran mayoría de los médicos no había recibido formación de la infección por VIH/SIDA en los últimos 5 años. Desconocían los datos de retraso diagnóstico y los cambios epidemiológicos de esta infección.

Según los médicos sigue habiendo estigma social que repercute en el modo de abordar el diagnóstico en los centros de Atención Primaria.

Para los pacientes con infección por VIH el estigma de esta infección ha llevado a la ocultación de la enfermedad en la sociedad y en el sistema sanitario, con repercusiones en la consideración de la enfermedad y en la percepción del riesgo.

Martínez Rojero, (2012). En su estudio: *Vivencia de la Enfermedad en Pacientes con VIH/SIDA en una Población Zacatecana*. México.

Siendo su Objetivo. Describir cuál es la vivencia de la enfermedad de pacientes con el VIH/SIDA de una población en Zacatecas.

La Metodología empleada fue: Estudio del tipo descriptivo, explicativo de corte cualitativo en el cual la unidad de observación y análisis fueron pacientes que acuden a consulta al Centro de Atención a pacientes con SIDA y otras Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS) en Guadalupe, Zacatecas.

Los resultados arrojaron que, a pesar de ser jóvenes y adultos jóvenes, tienen un porvenir sin metas ni ideales que den sentido a su vida y sólo aspiran a la mejoría o al milagro de su curación, como un matiz de esperanza en su gris perspectiva. (Mantilla, 2010)

Es relevante recalcar que tienen sentimientos de culpa y baja autoestima, sobre todo cuando afectaron a la pareja o a los hijos.

Al explorar la situación psicológica de los entrevistados, la prevalencia de trastornos, donde sobresalen la angustia, tristeza y ansiedad que sintieron al conocer el diagnóstico, esto los condujo a un sufrimiento moral y espiritual, con el consecuente temor de comunicarlo a sus familiares por miedo al rechazo y discriminación, que se manifestó primero con un repudio verbal, rechazo y más tarde con la exclusión e incluso el ataque físico.

### **2.1.2.- Nacionales**

Canales Ràzuri, (2012). En su tesis: *Actitud del Personal de Salud Profesional Asistencial hacia las personas viviendo con el VIH/SIDA. Del Hospital II – 2 MINSA Tarapoto. 2011.* Sustentada en la Universidad Nacional San Martín- Tarapoto. Perú.

Siendo su objetivo: Determinar la actitud del personal de salud profesional asistencial hacia las personas viviendo con el VIH/SIDA. Hospital II - 2 MINSA Tarapoto. 2011.

El Tipo de Estudio fue Cuantitativo. Siendo su Diseño de Investigación Descriptivo simple de corte transversal.

Las conclusiones a las que arribó el investigador fueron:

1. El 57.8% del Personal de Salud Profesional Asistencial del Hospital II – 2 MINSA Tarapoto, se encuentra en el grupo de edad de 20 a 30 años siendo el promedio de edad 31 años; y el 64.4% corresponden al sexo femenino.
2. El 57.8% del Personal de Salud Profesional Asistencial del Hospital II – 2 MINSA Tarapoto muestra una actitud de miedo a infectarse por la atención de la persona viviendo con el VIH/SIDA.
3. El 48.9% muestra una actitud de rechazo hacia una persona viviendo con VIH/SIDA.

4. El 35.6% muestra una actitud de negarse a atender a una persona viviendo con el VIH/SIDA.
5. El 33.3% muestra una actitud de asco hacia una persona viviendo con VIH/SIDA.
6. El 51.1% muestra una actitud de falta de confidencialidad sobre la condición de una persona viviendo con VIH/SIDA.
7. El 48.9% muestra una actitud de medidas de bioseguridad exageradas durante la atención a la persona viviendo con VIH/SIDA.
8. La hipótesis de trabajo se confirma ya que el 51.1% del personal de salud profesional asistencial del Hospital II – 2 MINSA Tarapoto, muestra una actitud desfavorable hacia las personas viviendo con el VIH/SIDA

Altuna Hidalgo, (2011). En su estudio: *Problemas y actitudes de las personas viviendo con VIH frente a la atención en TARGA: Derechos, ciudadanía y comunicación*. Sustentada en la Pontificia Universidad Católica del Perú. Lima. Perú.

Siendo su objetivo de estudio comprender la relación comunicacional existente en la atención brindada en la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH/SIDA del Hospital Nacional Arzobispo Loayza (HNAL).

La selección de una metodología cualitativa responde a la necesidad de conocer el punto de vista de los informantes directamente en campo. En efecto, el interés de la presente investigación no se encuentra en tomar mediciones exactas sino en conocer la atención brindada en la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH/SIDA del Hospital Nacional Arzobispo Loayza (HNAL) y así comprender los mecanismos y causas de los conflictos y las estrategias de comunicación desarrolladas por las personas viviendo VIH.

"Cuando se planean estudios sobre sexualidad, los métodos cualitativos son los más eficaces para profundizar en diversas problemáticas ligadas con ese tema." (Liguori & Gonzales 1995: 76).

Siendo sus conclusiones:

El VIH es un virus que, debido a la forma en que se transmite, se encuentra fuertemente ligado a la sexualidad. Ella es entendida como una construcción social, en efecto en cada contexto social existen formas aceptadas y formas no admitidas de practicar la sexualidad. De este modo, las prácticas culturales rodean la conducta sexual y su aceptación varía de un contexto a otro. Como se ha visto, en el Perú poseer VIH se encuentra ligado –en el imaginario de la mayoría de las personas- a tener conductas sexuales no aceptadas, lo que genera patrones de discriminación y exclusión.

La discriminación a las personas viviendo con VIH en el Perú se basa en el temor que genera la enfermedad y en el rechazo a las supuestas conductas sexuales fuera de la normal que tienen estas personas. Así, las personas viviendo con VIH son estigmatizadas y, por lo tanto, vistas como seres inferiores. Este rechazo y estigmatización genera que las propias personas viviendo con VIH lo interioricen y desarrollen así un sentimiento de culpa por poseer este virus, derivando finalmente en una autoexclusión.

Una consecuencia, de suma importancia para la presente tesis, de la discriminación y el estigma que sufren las personas viviendo con VIH es la creación de relaciones conflictivas. Esto se da así debido a que no se ve a estas personas como un interlocutor igual a uno sino que se les denigra considerándolas de una categoría inferior.

Así, el conflicto en esta tesis es visto de acuerdo a Simmel como una forma de socialización. Ello debido a que es básicamente una interacción –requiere dos personas para ser llevado a cabo-. Asimismo, el conflicto no es intrínsecamente negativo sino que también posee aspectos

positivos. Se entiende el conflicto como una diferencia que finalmente genera una unidad, este paso a la unidad puede darse de forma pacífica o violenta.

El VIH es entendido a nivel mundial como el principal problema de salud pública, ello debido a que sus consecuencias trascienden el ámbito de la salud y llegan al económico y social. En efecto, en los países más afectados por el VIH este genera una fuerte disminución de su población económicamente activa lo que se traduce en problemas económicos para el país. Asimismo, lo social se encuentra íntimamente ligado al VIH por lo que sus efectos también se sienten en este ámbito.

Esta cercanía a lo social y a la cultura propia de cada zona genera que existan muchos tabúes alrededor del VIH. Este es visto como una enfermedad básicamente de personas con una conducta sexual desviada de la norma, por ejemplo: hombres que tienen sexo con hombres, prostitutas, personas con una vida sexual promiscua, usuarios de drogas, entre otros. Así, se considera a la pandemia de VIH en el Perú como una pandemia concentrada. Si bien es cierto que la mayoría de personas viviendo con VIH en nuestro país son hombres que tienen sexo con hombres, la tendencia actual es la juvenilización y feminización del VIH. Cada vez existe un mayor número de casos de mujeres contagiadas por sus parejas sentimentales; de este modo se habla de una heterogeneización del VIH.

Esta idea del VIH como una pandemia concentrada conduce a la invisibilización de la población en general. Esto ocasiona que los esfuerzos de prevención, control y demás elementos relacionados al derecho a la salud, y particularmente al VIH, no estén dirigidos a la población en general sino centrados en los mal llamados “grupos de riesgo”.

Egusquiza (2010) en su estudio *“El nivel de autoestima en pacientes con VIH- SIDA del programa de TARGA en el Hospital Nacional Hipólito Unanue”*.

Tiene por objetivo determinar el nivel de autoestima de los pacientes con VIH-SIDA del programa de TARGA en el Hospital Hipólito Unanue 2010, el tipo de investigación fue de tipo cuantitativo, método descriptivo simple de corte transversal ya que permitió recoger la información tal y como sucede en un espacio y tiempo determinado. La población estuvo conformada por 94 pacientes del programa TARGA. La técnica de recolección de datos fue la entrevista y el inventario de autoestima de Cooper Smith. Llegando a la siguiente conclusión:

- En relación al nivel de autoestima en pacientes con VIH SIDA del programa de TARGA la mayoría de pacientes tienen un nivel de autoestima medio, seguido de pacientes con un nivel alto y una minoría de pacientes presenta un nivel bajo de autoestima. Se requiere que se desarrollen actividades dirigidas a estos pacientes y sus familiares a fin de favorecer la constante mejora física y psico emocional, como también la participación activa de los familiares.

Alcántara (2008) en su estudio *“Sintomatología depresiva y adhesión al tratamiento en pacientes con VIH”*.

Tuvo por objetivo Identificar la relación existente entre sintomatología depresiva y adhesión al tratamiento antirretroviral en un grupo de adultos con diagnóstico de seropositividad. La investigación es de tipo correlacional el diseño de investigación que comprende este estudio es de tipo no experimental dado que no hay una manipulación deliberada de las variables, La población del estudio está constituida por adultos, mayores de 18 años, El tipo de muestreo fue no probabilístico, La muestra estuvo conformada por 50 adultos, 26 hombres (52%) y 24 mujeres (48%), con una edad promedio de 34.6 años, el instrumento fue una encuesta sociodemográfica, cuestionario para la evaluación de la adhesión al entrenamiento antiretroviral en personas con VIH/SIDA, Inventario de Depresión de Beck-Segunda Edición, se pudo llegar a las siguientes conclusiones:

- Podemos concluir que el sexo por sí mismo no es el que marca la diferencia en la sintomatología depresiva de los pacientes con VIH, sino ciertas vivencias y patrones asociados a esta infección, que deben ser evaluados con cuidado en futuras investigaciones para poder establecer diferencias determinantes, sí las hay, según el sexo de las personas.
- En lo referente a la adhesión al tratamiento, se encontró que sólo un 32% de la muestra presenta un nivel de adhesión estricta, mientras que otro 32% presenta un nivel de adhesión considerado adecuado y un 36% se ubica en un nivel de adhesión insuficiente, lo cual pone en riesgo su capacidad inmunológica y, con ello, tanto su salud como su vida.

## **2.2 Bases teóricas**

### **2.2.1.- La escucha activa**

¿Es diferente escuchar que oír? Podría parecer inapropiada, hasta absurdo plantearse la pregunta; sin embargo, afirmamos que sí lo es. El escuchar es un arte pues es aprender a prestar atención plena del mensaje verbal y no verbal, la escucha activa es tener la actitud empática.

Saber escuchar es saber callarse por dentro y dar preferencia al otro, es liberarse a sí mismo, de la propia obsesión y hacer espacio dentro de uno para poder decir al que nos pide escuchar: Aquí estoy. Estoy aquí a tu disposición... ofrecer escucha es ofrecer hospitalidad; es acoger en nosotros, en cierto sentido, al que habla con su interioridad y vivirla juntos al menos un poco. Bermejo & Martínez, A (1998, p.40).

Es decir la escucha es ponernos a disposición de quien nos quiere narrar su experiencia, su sentir; quedarnos en silencio y sólo interrumpir en los momentos precisos para una mejor conexión, escuchar es con la disposición los gestos y movimientos visuales. También el lenguaje no hablado.

Escuchar es acoger las experiencias de la vida del otro, sin hacer un juicio moral, teniendo en cuenta, el timbre de voz, su mirada, sus gestos, su expresión corporal. Su tono de voz, respetando sus silencios. La escucha es ciertamente una de las formas más eficaces de respeto. Su importancia es subrayada por cualquier escuela psicológica, además de por la común reacción de la gente. Piedra angular sobre la que se basan todas las respuestas generadoras de ayuda, la escucha es una de las caricias positivas más apreciadas por la gente. En efecto, cuando uno se siente escuchado, tiene la clara percepción de tener valor a los ojos del interlocutor. Bermejo (1998, 38)

Entonces la escucha es el respeto máximo a la persona que confía sus interioridades, es la aceptación plena de su ser tal como es, de modo que realmente se le brinda un apoyo efectivo al saber que puede confiar plenamente sin preguntar por su vida íntima de los PVVS, las preguntas tienen que hacerse con respeto.

Escuchar, en el fondo, es centrarse en las verdaderas necesidades del ayudado, sin tener prejuicios o planteamientos morales de su comportamiento sexual de los PVVS ya que muchos han contraído la enfermedad a través de relaciones sexuales sin protección o mal uso del preservativo. Es difícil escuchar, por eso es importante aprender a reconocer los obstáculos que condicionan la escucha. Bermejo (1995, p. 58).

Nos dice el autor que la escucha no es fácil, cuando escuchamos a personas que padecen de VIH, quienes son marginados socialmente, conociendo ésta realidad y sintiendo que son doblemente castigados: por la enfermedad y por la marginación social que degrada lo fundamental: su dignidad de persona, es decir se juzga por su compartimento sexual ya que en el Perú el 97% es por vía sexual, sin protección por mal uso del preservativo.

Otros autores definen así la escucha y el acompañamiento.

La escucha activa consiste en atender a la totalidad del mensaje que se recibe, es decir, prestar atención no sólo a lo que se dice (el contenido) sino también al “cómo se dice”, fijándose en los elementos no verbales y para verbales, mirarle, dedicarle tiempo, hacerle ver que tenemos en cuenta sus opiniones. Hsu (2008, p. 307).

Escuchar implica un proceso activo donde actúan nuestros sentidos, así como nuestra parte intelectual y afectiva. Escuchar es un arte más complejo que hablar, susurra el que habla poco y escucha mucho, porque susurra con la mirada, con la sonrisa, con la dedicación, con las manos y la postura del cuerpo. Llacuna (2000, p. 86).

Escuchar requiere esfuerzo y concentración, algo que no es necesario para oír, un hecho meramente fisiológico. Es evidente que de esta manera se incrementa en gran medida la capacidad para empatizar. Rodriguez (2011, p. 43).

En nuestra opinión la escucha activa constituye uno de los mejores recursos que podemos utilizar para mejorar nuestras habilidades de comunicación, contribuyendo a mejorar la calidad de las mismas y a que resultemos un interlocutor agradable para los demás, brindando esa confianza para expresar lo que siente, valiéndonos de todos los elementos para el logro de este fin, que es ser acompañados en el proceso de aceptación de su diagnóstico, es decir acepte la persona que vive con VIH/SIDA y no transmita a otros.

El silencio es un componente esencial en la escucha activa: guardar silencio no significa estar ausente. Implica mantener una postura atenta, abierta y relajada, junto con una mirada que indique al paciente que estamos ahí para escucharle y que lo que nos quiere decir nos parece verdaderamente interesante. Ruiz (2004, p. 66).

Debemos practicar el “silencio” que es sin duda la mejor escucha reflexiva. Cebria (2006, p.112).

El silencio implica respeto, un silencio cómplice entre dos personas que han logrado empatizar, que quien da información tiene la seguridad de ser importante para el otro, que lo que manifiesta será valorado realmente. Un silencio que comunica algo, para eso el que acompaña debe estar atento a sus gestos, tono de voz, respetando sus espacios. Y no preguntar inmediatamente cuando hay silencios prolongados sino saber manejarlos.

La aptitud básica en una escucha activa:

- Prestar atención a todo lo que dice, hace y expone el usuario.
- El contacto visual hacia el usuario le indica que realmente estamos interesados en lo que nos dice y le expresa que lo entendemos. Morales (2006, p. 11).

La verdadera escucha nos trae muchos beneficios: promueve el conocimiento de sí mismo, reduce las tensiones interiores, rompe el cerco de la soledad, ayuda a expresar los propios sentimientos, clarifica las decisiones, sana el corazón. Tarraran & Calderón (2002, p.78)

La verdadera escucha sana el corazón ayuda a vivir saludablemente, reconciliados con la propia vida e historia personal.

Es decir escuchamos no sólo con el sentido del oído, sino con nuestra expresión, con nuestra atención, mirada, postura corporal, etc.

Para Escuchar Activamente es necesario:

Dejar de hablar. Si se está hablando no se puede escuchar. Conseguir que el interlocutor se sienta con confianza. Hay que ayudar a la persona a que se sienta libre para expresarse. Para conseguirlo puede ayudar el ponerse en su lugar, es decir, establecer una relación de empatía. (Morales, 2006, p. 15)

Pone en claro lo que se va a tratar se queda entre las dos personas, es decir el que escucha y el escuchado deben hacer un pacto que lo hablado se quede solo entre ellos, coloquialmente se dice en cuatro paredes, tener claro el mensaje entre el emisor y el receptor.

Demostrar al interlocutor que se está dispuesto a escucharle: se trata de adoptar una posición abierta y activa. Albaiges, (2004, p. 87).

Estar atento lo que nos quiere decir seguir con gestos o con la mirada, para que el escuchado tenga confianza y pueda expresar lo que vive y siente sin temor a ser juzgados, sino tener la certeza que serán ayudados, para superar el momento difícil que están viviendo.

Facilitando que exprese sus sentimientos, sus expectativas, sus esperanzas y cómo afecta la enfermedad a su vida (Castro, 1994 p. 49).

Es decir si quiere llorar dejarle expresar sus sentimientos, emociones sin reprimirlos. Muchas veces las personas que viven con VIH, se sienten culpables por la situación que les toca vivir.

Preguntar cuanto sea necesario. Además de demostrar que le estamos escuchando, le ayudaremos a desarrollar sus puntos de vista con mayor amplitud. Utilizando frases y gestos sencillos: umm..., mmm..., cuéntame más. (Rodríguez, 1999, p. 41).

Dando referencia es decir, me quería decir, o lo que me quiere decir es eso, le estoy entendiendo así, etc.

Los autores describen las características que consideran debe mostrar una persona que practica la escucha activa y el acompañamiento; es decir escuchar y participar sin censura, crítica o juzgamiento de lo que nos narra. De nuevo dejar de hablar: ésta es la primera y la última de las recomendaciones y de no moralizar la situación.

La escucha activa implica tres actividades.

- Recibir el mensaje, lo que implica atención e interés por el mismo. Hay que prestar atención a diversos aspectos del cliente:
- Comunicación no verbal y vocal (apariencia, expresiones faciales, mirada, postura, orientación corporal, gestos, entonación, volumen, etc.) y cambios en esta.

- Comunicación verbal: lo que dice y en qué momento, lo que dice implícitamente, las emociones explícitas o implícitas, lo que no dice (temas que evita, personas importantes que no menciona), los temas recurrentes, las contradicciones en que incurre. Bados (2011, p. 6)

Es decir quien escucha debe estar atento a todo el acontecer expresión, movimientos, timbres, repeticiones e incluso silencios que aplique quien expresa lo que siente, sus temores, anhelos y toda la gama de sentimientos que tiene en el presente caso quien padece de VIH.

Es decir el acompañante no sólo hace acto de presencia, sino que hace sentir que realmente está entendiendo la situación que el acompañado está expresando, ser empático, es decir ponerse en el lugar del otro, que participa de la conversación, que atiende y entiende lo que le dice; a éste efecto se vale de todos los tipos de comunicación que existen.

El empleo del reflejo implica captar los sentimientos expresados explícita o implícitamente por el cliente a través de su conducta verbal y no verbal. Cormier & Cormier (1994, p. 90).

Es decir que con la intervención se debe lograr la relación entre los participantes (quien hace el acompañamiento y el acompañado), ya que ambos han alcanzado el mismo nivel comunicacional.

Con la finalidad de adquirir una mejor comprensión del tema se plantean ejemplos de síntesis breves: Un paciente con trastorno de ansiedad generalizada ha hecho alusión de pasada varias veces en las últimas sesiones a dificultades en su vida de pareja. El acompañante podría decir: “En las últimas sesiones se ha referido varias veces a problemas con su pareja. Quizás deberíamos hablar sobre ello”. Pérez (2015, p.60).

De modo indirecto el acompañante guía la conversación hacia el problema que inquieta al paciente y al cual ha hecho referencia sin ahondar en éste, a pesar que es el problema que tiene mayor importancia para él.

### **Estrategias para promover escucha activa**

Algunas de las técnicas empleadas para promover las habilidades de escucha activa, y también algunas sugerencias que pueden ayudar a aplicar estas habilidades son:

	<b>Ayuda a</b>	<b>Ejemplo</b>
Animar/ Reforzar	Que nuestro interlocutor continúe hablando  Mostrar interés	“Ya veo...”  “Claro”  “Entiendo”  “Bien”  “¿Y qué pasó luego?”
Empatizar/ Reflejar	Demostrar que somos capaces de ponernos en el lugar del otro.  Mostrar a la persona que comprendemos sus sentimientos y preocupaciones	“Entonces estás muy..”  “Parece que esto te hace sentir...”  “Entiendo lo que sientes”
Repetir	Mostrar que se está escuchando lo que dice el interlocutor  Contrastar la información	“En otras palabras, lo que ha pasado es...”  “Por lo que comentas, tu idea es...”
Parafrasear/ Verificar	Que nuestro interlocutor sepa hasta qué punto hemos entendido y asimilado lo que nos ha querido transmitir.	“¿Quieres decir que...?”  “Si te he entendido bien, lo que ha ocurrido es...”

		“¿Es correcto que...?”
Resumir	Recopilar las ideas y emociones principales.  Organizar la información facilitada	“Si te he entendido bien, te has sentido... y...”  “Entonces, lo más importante es que...”

Fuente: Fores (Año, 2007. p. 23)

### 2.2.1.1 Estado emocional

Una emoción podría definirse como:

Una experiencia afectiva en cierta medida agradable o desagradable, que supone una cualidad fenomenológica característica y que compromete tres sistemas de respuesta: cognitivo-subjetivo, conductual-expresivo y fisiológico-adaptativo. Reeve (2010, p 82).

Sabemos que las emociones son mecanismos que nos ayudan a reaccionar con rapidez ante acontecimientos inesperados que funcionan de manera automática, son impulsos para actuar. Cada persona experimenta una emoción de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores, su aprendizaje y de la situación concreta. Algunas de las reacciones fisiológicas y comportamentales que desencadenan las emociones son innatas, mientras que otras pueden adquirirse. Unas se aprenden por experiencia directa, pero la mayoría de las veces se aprende por observación de las personas de nuestro entorno; afectando nuestra mente y cuerpo.

#### Funciones adaptativas.

Plutchik, destaca ocho funciones principales de las emociones. La correspondencia entre la emoción y su función se refleja en el siguiente cuadro:

Lenguaje subjetivo	Lenguaje funcional	Características	Función

Miedo	Protección	Es una de las reacciones que produce mayor cantidad de trastornos mentales, conductuales, emocionales y Psicosomáticos. La reacción de miedo se produce ante un peligro real	El miedo es la reacción emocional más relevante en los procedimientos de reforzamiento negativo (Pierce y Epling, 1995). Al prestar una atención casi exclusiva al estímulo temido, facilita que el organismo reaccione rápidamente ante el mismo. Moviliza gran cantidad de energía. El organismo puede ejecutar respuestas de manera mucho más intensa que en condiciones normales. Si la reacción es excesiva, la eficacia disminuye, según la relación entre activación y rendimiento (Yerkes y Dodson, 1908).
Ira	Destrucción	La ira es el componente emocional del complejo AHI (Agresividad Hostilidad-Ira).	Movilización de energía para las reacciones de autodefensa o de ataque (Averill, 1982).

		La hostilidad hace referencia al componente cognitivo y la agresividad al conductual	Eliminación de los obstáculos los que impiden la consecución de los objetivos deseados y generan frustración
Felicidad- Alegría	Reproducción	Favorece la recepción e interpretación positiva de los estímulos ambientales.  No es fugaz sino que pretende una estabilidad emocional duradera.	Incremento en la capacidad para disfrutar de diferentes aspectos de la vida.  Genera actitudes positivas hacia uno mismo y los demás, favorece el altruismo y empatía (Isen, Daubman y Norwicki, 1987).  Establecer nexos y favorecer las relaciones interpersonales (Izard, 1991)  Sensaciones de vigorosidad, competencia, trascendencia y libertad (Meadows,1975)  Favorece procesos cognitivos y de aprendizaje, curiosidad y

			flexibilidad mental (Langsdorf, Izard, Rayias & Hembree, 1983).
Tristeza	Reintegración	Separación física o psicológica, pérdida o fracaso (Camras & Allison, 1989) Decepción, especialmente si se han desvanecido esperanzas puestas en algo.  Situaciones de indefensión, ausencia de predicción y control. Dolor crónico.	Cohesión con otras personas, especialmente con aquéllos que se encuentran en la misma situación (Averill, 1979). Disminución en el ritmo de actividad. Valoración de otros aspectos de la vida que antes de la pérdida no se les prestaba atención (Izard, 1991). Comunicación a los demás que no se encuentra bien y ello puede generar ayuda de otras personas
Asco	Rechazo	Se generan por condicionamiento interoceptivo. Está relacionado con trastornos del comportamiento, tales como la anorexia y bulimia.	Generación de respuestas de escape o evitación de situaciones desagradables o potencialmente dañinas para la salud

Fuente: Plutchik, R. (Año, 1980. p. 45 ss)

## **Emoción y salud**

Depresión, ansiedad y estrés son, con toda seguridad, las reacciones emocionales sobre las que más se ha estudiado su relación en la génesis de alteraciones en la salud. (Zakowski, McAllister, Deal & Baum,) indican que:

Tanto el estrés como depresión están relacionados con el descenso de la actividad inmunológica, manifestada por una disminución de la respuesta de linfocitos ante diferentes misóginos, así como una menor cantidad de células T, B, o linfocitos granulares en sangre. Además, cuanto mayor reactividad simpática se muestre ante condiciones de estrés, mayor grado de inmunosupresión se producirá ante dicha situación estresora. (1992, p. 42)

La persona somos entes integrales, donde el sentir emocional en caso de ser negativo como en el caso de sufrir VIH afecta nuestro cuerpo, al grado de eliminar nuestro sistema defensivo y por el contrario abrir puertas para que cualquier organismo negativo le afecte y dañe significativamente.

## **Comunicación**

La comunicación es **un proceso que consiste en: La transmisión de información entre un emisor y un receptor que decodifica e interpreta un determinado mensaje.** La comunicación deriva del latín *communicatio* que significa compartir, participar en algo o poner en común. Sánchez, (1999, p. 93)

Sin embargo personalmente considero que esta definición nos pone en el caso que la comunicación no necesariamente se lleve a cabo entre dos o más personas, ya que podría darse el caso de una persona y un texto.

## **Empatía**

Una definición de la empatía, para comprender y saber de qué se trata.

La empatía es disposición interior del ayudante que permite llegar al corazón del ayudado, llegar a ver con sus propios ojos, escuchar con sus oídos y captar bien lo que la persona en dificultad siente en su mundo interior. Bermejo & Martínez. (1998, p. 25) .

Otra definición:

El Estado mental en el que un sujeto se identifica con otro grupo o persona, compartiendo el mismo estado de ánimo. Es la capacidad de ponerse en la situación del otro, vivenciando lo que este experimenta. La idea de empatía alude a la situación donde uno está sintiéndose uno con el otro, y al mismo tiempo conscientemente separado de él y manteniendo su propia identidad. Pérez, N. (2011, p. 77).

Se considera que el nivel de comunicacional ideal, al permitir que dos personas que se comunican se sientan identificadas, cómodas y al mismo tiempo libre de manifestarse tal como son.

## **Diálogo:**

Una conversación entre dos o más individuos, que exponen sus ideas o afectos de modo alternativo para intercambiar posturas. En ese sentido, un diálogo es también una discusión o contacto que surge con el propósito de lograr un acuerdo. El diálogo puede ser tanto una conversación amable como una violenta discusión. De todas formas, suele hablarse del diálogo como una exposición e intercambio de pensamientos donde se aceptan las posturas del interlocutor y los participantes están dispuestos a modificar sus propios puntos de vista. Calvo, (2016, p. 1).

Es decir el diálogo es la conversación entre dos o más personas en relación a la posición que mantienen de un tema determinado, ya sea a favor, coincidente o contrariamente, que les puede

llevar a modificar su posición. Un dialogo saludable es expresar lo que se siente, para liberarse o desahogarse ya que un alivio para la persona que vive con VIH/SIDA.

### **2.2.2.- El acompañamiento a la persona con VIH.**

Es difícil describir el perfil del acompañante en la escucha activa y el acompañamiento a la persona con VIH, pero sí podemos hacer una aproximación.

Para Brusco el trabajo en la escucha activa y en el acompañamiento a la persona con VIH/SIDA, significa: Escuchar mucho, es decir ponerse en los zapatos del otro, anular los prejuicios y no moralizar las situaciones para evitar juzgar a una persona viviendo con VIH/SIDA. (2002, p.92)

De lo que se infiere que el ser buen consejero y acompañante es más difícil de lo que parece, quien escucha los problemas de otros debe asumir la responsabilidad de no divulgarlos y pensar dos veces antes de decir algo o dar una respuesta ya que cada palabra se convierte para el ayudado en dudas o en una posibilidad de resolver sus inconvenientes o de confundirlo más. Brusco afirma: Quien acompaña no debe tener ninguna prisa en que la persona progrese, hable y sea expresiva en sus respuestas, es necesario respetar el ritmo personal, los espacios de silencio, practicar la virtud de la paciencia como parte del proceso. (2002, p.116)

Muchos de los PVVS, en las primeras entrevistas, no se abren a las situaciones más urgentes que viven y las cosas más significativas que han pasado en su vida.

El acompañante en la escucha activa debe establecer un contacto visual que diga “te estoy escuchando”, deje hablar, no cubrir los silencios y propiciar un tiempo prudente entre escuchar y responder. Asimismo, mantener la atención para ayudar a dar ideas fundamentales no los detalles, ni cosas que atenten contra su dignidad, repetir, preguntar, seleccionar. Cuando en la escucha activa y el acompañamiento se hace afirmaciones sobre otros temas secundarios, el entrevistador debe concentrarse en el núcleo del mensaje. Se debe efectuar una evaluación

periódica viendo su historia, qué ha ido trabajando y los progresos que ha tenido. Brusco, (2002, p.118).

El autor resalta que la paciencia, ya que para nadie es fácil confiar de buenas a primeras en un desconocido que recién se le presenta o conoce, pese a la manifestación de apoyo que muestre; siempre hay recelo. Es por ello practicar los métodos que se han mencionado con anterioridad hasta lograr la confianza del paciente, para que no oculte o desvirtúe sus sentimientos, sino que los haga aflorar con espontaneidad.

### **Acompañamiento más humano**

Si queremos realizar un acompañamiento verdaderamente más humano necesitamos conocer a quién vamos a acompañar. Esto exige de nosotros según Pelaez (2006), dos tipos de conocimiento:

En primer lugar, necesitamos conocer, en la medida de lo posible, el mundo personal, único e irrepetible de aquellas personas con VIH/SIDA; y, en segundo lugar, necesitamos conocer aquellos rasgos de comportamiento que son comunes entre los portadores del VIH/SIDA. (p. 2).

Es decir, no basta la voluntad de querer ayudar, sino que se necesita previamente adquirir conocimiento de las características y afectaciones personales de quienes padecen la enfermedad, es decir lo más que se pueda del VIH y de los afectados por ésta enfermedad. Además de tratar de conocer el mundo personal, único e irrepetible de cada una de las personas a quienes acompañamos, y además de conocer aquellos rasgos del comportamiento que son más o menos constantes entre este tipo de pacientes, debemos dar un paso adelante para analizar cómo debe ser el acompañamiento como tal.

Manifiesta Pelaez, J. que “no existe un modelo único de acompañamiento. Este debe ser diversificado, lo cual exige una gran creatividad”. (2006, p. 5).

Se debe avanzar de acuerdo a cada persona y situación en la cual se está acompañando, dejando un ritmo prudente y adecuado, es decir que no acceda las dos horas, para una entrevista o sesión de acompañamiento.

El proceso de acompañamiento debe construirse sobre una relación interpersonal entre el paciente y quienes lo rodean. El acompañamiento debe ser situado. El acompañamiento debe ser realizado por un equipo interdisciplinario. El equipo que realiza este servicio de acompañamiento debe estar dispuesto a atender a la familia o a la pareja. Pelaez, J. (2006, pág. 5)

Se considera esta posición difícil de lograr ya que una persona afectada por una enfermedad grave como es el VIH difícilmente se identificará diciendo que es portado, hay muchos individuos que viven en silencio su enfermedad, ni los propios miembros de la familia saben lo que padecen, si bien tolerará que varias se ocupen de su atención médica. Sin embargo, para efectos de ser acompañado se inclinará por una determinada persona.

En este proceso de acompañamiento es inevitable que el paciente o sus allegados se pregunten el porqué del VIH/SIDA, preguntas como; ¿por qué a mí?, Dios me está castigando, es una prueba de Dios.

Hay que superar esta torcida interpretación del VIH/SIDA como castigo y verlo como una enfermedad humana que amenaza por igual a mujeres y hombres; a niños, jóvenes y adultos. Es una enfermedad humana que merece los mismos cuidados y el mismo interés que cualquier otra enfermedad. Peláez (2011, p. 3)

### **Teorías de origen del SIDA.**

Desde que apareció la enfermedad han surgido varias teorías de cuándo, cómo, dónde y por qué se originó. Algunas de ellas sin ningún tipo de basamento científico y otras que pueden llegar a considerarse seriamente. Se relacionó su origen con:

La exposición a numerosos antígenos humanos, con sustancias vasodilatadoras o con una hipotética transmisión de un hongo o bacteria capaz de segregar una sustancia que deprimiera la inmunidad. Prieto (2003, p.8).

Se estima que las teorías han ido variando conforme al avance científico, inicialmente de forma empírica llegando incluso a la fantasía.

La mayoría de las personas consideraron al SIDA como un castigo de Dios por el pecado de la homosexualidad, a inicio de la década de los ochenta cuando se diagnosticó a un paciente en el Perú era homosexual, por eso se creía que era enfermedad de homosexuales, hoy por hoy puede ser portador del virus cualquier persona.

Una de las teorías más discutidas plantea que el VIH proviene de:

Monos cazados por los seres humanos y que se transmitió al hombre a principios del siglo pasado. La misma se basa en el emparentamiento de algunas cepas del virus de la inmunodeficiencia Simia (VIS) y el VIH. Las cepas del VIH-1 son muy parecidas a las del VIScpz del chimpancé, con una homología de secuencias de alrededor del 84 %; mientras que el VIH-2 está emparentado con el VISsm del Sooti mangabey y el VISmac del Macaco, con homologías del 82-89 % y 82-86% respectivamente. Así, a través de la caza de monos como alimento y la inyección de su sangre al hombre en ciertas tribus, en busca de rejuvenecimiento, se pudo adquirir la enfermedad. Una vez infectado un hombre en alguna región del bosque africano, su paso al mundo urbano y su difusión se explicaría a través de los fenómenos demográficos y sociales que tuvieron lugar en ese continente. Miranda (2009, p.10).

Esta explicación es la que mayor difusión tiene, sin embargo no se ha logrado hasta la fecha una certeza exacta del origen de la enfermedad, lo que se busca es la cura. Ya que solo se puede controlar el virus para que no se desarrolle, con los antirretrovirales.

La masiva extracción de sangre realizada en la década de los 60 para la producción de factores de coagulación, especialmente teniendo en cuenta que para obtener un lote de factor VII se necesitaba mezclar de 1 500 a 2 000 unidades de sangre de distintas personas. Una única unidad de sangre que estuviera contaminada, contaminaría todo el lote, que luego se distribuiría a diversas personas que se verían afectadas. Además de la posible introducción del virus a través de la vacuna contra la poliomielitis, desarrollada en cultivos de células renales de chimpancés que estuviesen infectados y de la vacuna contra la hepatitis B desarrollada parcialmente en chimpancés, que fue utilizada de manera preventiva en hombres homosexuales de la ciudad de Nueva York y en nativos de África Central, en la primera mitad de la década de los 70. Parada (2004, p. 42)

Se cree que esta teoría es la que tiene mayor aceptación, considerando que desde la aparición de la enfermedad se han tomado medidas para prevenir que las transfusiones de sangre se hagan con medidas de protección indispensables, si bien también se ha culpabilizado a homosexuales de Nueva York y Africa.

Otra teoría defendida afirma:

El VIH fue desarrollado como parte de un programa de armas biológicas. Según los estudios del profesor Jacob Segal, antiguo director del Instituto Biológico de Berlín, el genoma del VIH es casi idéntico al del virus Maedi-Visna, que provoca una afección cerebral del ganado ovino y no se transmite al ser humano. El 3 % que difiere, corresponde con total exactitud a un fragmento del código genético que provoca una forma de leucemia que ataca las células y raramente resulta fatal. Andalo (2003, p.8)

En este sentido debe hacerse notar que la lucha por la primacía de poder entre las potencias mundiales, hacen que éstas se enfrasquen en la producción de armas más letales, sin tener en cuenta los riesgos o enfermedades colaterales que se producen. Por lo que se estima factible que esta teoría pudiese ser cierta.

El doctor Robert Gallo, quien curiosamente descubrió en 1984 la existencia del VIH y anunció la teoría del origen africano de la enfermedad y su hipótesis de la semejanza entre el VIH y el STLV-III, un virus de los simios africanos que según él habría sido transmitido a los humanos a través de una mordedura; a partir de ahí, fundamentalmente por medio del sexo y las transfusiones de sangre, la enfermedad se habría ido extendiendo hasta alcanzar los niveles actuales. Sánchez (2011, p. 57).

Es decir que existe información si bien no confirmada respecto a la posibilidad que el origen del SIDA sean los laboratorios de los Estados Unidos.

El director de la CIA (agencia central de inteligencia) en aquel entonces, William Colby, admitió que: En la primavera de 1978 habría nacido el VIH, concretamente en uno de los laboratorios P4 de máxima seguridad, en que habrían combinado los materiales genéticos del Visna y el HTLV-I. Miranda (2011, p. 96).

El hecho de que pacientes enfermos del SIDA compartieran varias características (edad, raza, ciudad de residencia, tendencia sexual) hizo pensar que se tratara de un mismo agente infeccioso capaz de producir la enfermedad, se creía que era enfermedad de personas que tenían sexo con otras de su mismo sexo.

Pronto se llegó a sospechar algo de una extraordinaria importancia: la posible existencia de un indeterminado período durante el cual la persona infectada por el supuesto agente causal careciera de síntomas antes de desarrollar la enfermedad, lo que a su vez supondría que el número de individuos capaces de transmitir el agente era mucho mayor que el número de casos descritos por el Centro de Control de Enfermedades. Prieto (2003, p. 24).

Lo que acarrea que el SIDA se haya propalado sin control por casi todo el mundo, haciendo prosperar la alerta médica ante una pandemia mundial del VIH.

La evidencia epidemiológica apuntaba hacia un agente infeccioso que se transmitía a través de determinados fluidos corporales, incluidos la sangre y los hemoderivados. Del mismo modo se podía empezar a constatar que la transmisión homosexual, en comparación con la heterosexual, variaba de un país a otro. Varios expertos en Salud Pública llegaron a la conclusión de que: Carrillo (2004, p. 15).

Dicho comportamiento solo podía explicarse si el SIDA era originado por un agente infeccioso transmisible a la manera del virus de la hepatitis B: por contacto sexual, por inoculación de sangre o de hemoderivados y de la madre infectada a su hijo. A finales de 1982 muchos investigadores estaban ya convencidos de que el SIDA era producido por un agente que se encontrase en la sangre y el semen, y cuya acción provocase la pérdida de células T4 (soldados del cuerpo). Carrillo (2004, p. 16).

Gracias a éste análisis es que se tomaron medidas para contrarrestar la aparición del SIDA buscando contrarrestar la pérdida de defensas y el sistema inmunológico de la persona afectada.

El causante de la enfermedad podría ser un retrovirus por 2 razones: el único agente conocido hasta el momento capaz de infectar células T (los linfocitos), era un retrovirus que se transmitía a través de contactos sexuales y sanguíneos y porque el retrovirus conocido como «Virus de la Leucemia Felina» podía ocasionar inmunodepresión. Parada, (2003, p.6).

Es decir que el retrovirus es la causa del VIH por ser capaz de infectar las células T y que se transmite a través de la sangre, contactos sexuales y por la inmunodepresión que general.

El 20 de mayo de 1983, la revista Science publica el descubrimiento del profesor Montagnier, quien informa que ha aislado el virus del SIDA y lo denomina LAV (Lymphadenopathy Associated Virus, virus asociado a linfadenopatías). En el artículo se señala

que el paciente aún no poseía los signos característicos del SIDA. Sin embargo, la comunidad científica no dio excesivo crédito al hallazgo de este virólogo francés poco conocido por aquellos días. Carrillo, (2004 p. 112)

El 24 de abril de 1984, la entonces Secretaria de Salud de los Estados Unidos, Margaret Heckler, anuncia que el profesor Robert Gallo ha descubierto el virus del SIDA. Este virus, según el propio profesor, era de la misma familia del HTLV-I, denominándolo entonces HTLV-III. Estos resultados fueron publicados en cuatro artículos de la revista Science en mayo de ese mismo año. Carrillo (2004, p. 115)

La infección por el VIH en la actualidad se considera incurable, aunque existen medicamentos antirretrovirales que son capaces de contener dicha infección. En los países desarrollados, los infectados pueden llevar una vida totalmente normal, como un enfermo crónico, sin desarrollar un cuadro de SIDA gracias al tratamiento. Sin embargo, en otras partes del mundo, donde no están disponibles estos medicamentos, los infectados desarrollan el SIDA y mueren pocos años después de haber sido diagnosticados. Wikipedia (2002, p. 08).

Es decir que siendo los países desarrollados los que originaron el VIH, enfermedad que se ha propalado en el orbe, afectando sobre todo a las poblaciones de países en desarrollo, también han creado la medicación que la controla, la cual por su alto costo sólo está al alcance de los países desarrollados. En el Perú el TARGA es gratis en MINSA, y en organismos autorizados, como el Hogar San Camilo.

## **Epidemiología**

Se han identificado dos virus causantes de esta enfermedad: VIH-I y VIH-2. La mayoría de las personas infectadas en el mundo portan el primero, el cual es más agresivo que el segundo. Por tal razón, el período que media entre la infección con el virus y el desarrollo del

SIDA es más largo en el caso del VIH-2; sin embargo, como los aspectos clínicos y epidemiológicos son muy similares entre sí. James (1998, p.33):

Se estima que sea un virus u otro ello es indistinto para la persona que padece de la enfermedad, ya que ambas le llevarán irremediamente a la muerte.

El comportamiento sexual homosexual ha venido experimentando un aumento muy cercano al heterosexual en todos los países, así como el de los casos por uso de drogas endovenosas. OPS (1999, p.19)

Es decir que el uso de drogas ha incrementado significativamente la propagación de la infección del VIH tanto en parejas homosexuales como heterosexuales. Sin embargo la mortalidad por SIDA ha ido disminuyendo como consecuencia del progreso de la terapéutica antirretroviral y el empleo más racional de la quimio profilaxis de las infecciones oportunistas que más inciden en estos pacientes.

Las vías de transmisión más comunes según el MINSA en el Perú son: Vía sexual el 97%; Trasfusión de sangre el 3%; De madre a Hijo en el momento de nacer 1%. (2013, p 1).

## **Síntomas**

Los síntomas que presentan las personas que viven con el VIH/SIDA ha sido documentada por un gran número de investigadores, Hurley (1994), con base en los planes de cuidado de una muestra de pacientes hospitalizados por SIDA, informa que los cinco signos y síntomas más importantes son: “disnea (51%), fiebre (41%), fatiga (18%), problemas nutricionales (17%), y efectos secundarios a medicamentos (10%)” p. 33).

Es pues necesario que se haga comprender al paciente la necesidad de mantener la misma calidad de vida que llevaba, así como cumpla con las instrucciones en la ingesta de medicamentos y asistencia al centro hospitalario; debiendo hacerse un hábito imprescindible.

### **2.2.3.- Sufrimiento.**

Según Juan Pablo II (1984) el sufrimiento es:

Algo todavía más que la enfermedad, más complejo y a la vez aún más profundamente enraizado en la humanidad misma. El sufrimiento físico se da cuando de cualquier manera duele el cuerpo; mientras que el sufrimiento moral es dolor del alma. Se trata, en efecto, del dolor de tipo espiritual y no solo de la dimensión psíquica del dolor que acompaña tanto el sufrimiento moral como el físico. (p.16)

El sufrimiento acarrea doble dolor a la persona, sobreponiéndose al dolor físico, por lo que debe de atenderse con prioridad, ya que el primero se cura con las medicinas, más el segundo es difícil de superar.

### **2.2.4.- Diferencia entre SIDA y VIH**

Es muy importante, en la escucha activa y el acompañamiento diferenciar entre VIH y SIDA. El diagnóstico del VIH es clínico una vez que el sujeto es infectado por el virus y su periodo de incubación es de dos a ocho semanas.

Según Bermejo. El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) es: La etapa final de la infección por el VIH a la cual puede llegarse si no se lleva un control médico adecuado y oportuno. (1998, p 23).

### **2.2.5.- VIH**

VIH significa virus de inmunodeficiencia humana, causante de la infección del mismo nombre. Las siglas “VIH” pueden referirse al virus y a la infección que causa el SIDA es la fase más avanzada de infección por el VIH. El VIH ataca y destruye los linfocitos CD4 del sistema inmunitario, que combaten las infecciones. La pérdida de linfocitos CD4 dificulta la lucha del cuerpo contra las infecciones y

ciertas clases de cáncer. Sin tratamiento, el VIH puede destruir paulatinamente el sistema inmunitario y evolucionar al SIDA. Zumaeta, (2010, p. 18).

En esta definición que hace el autor se muestra de forma científica la diferenciación entre las etapas de la enfermedad.

### **2.2.6 Prevención del VIH**

La protección y la prevención es la única manera de evitar el VIH/SIDA, la gran parte de transmisión se da a través de las relaciones sexuales. La educación sexual es el camino para conocer e informarse sobre las infecciones de transmisión sexual, (ITS). García, (2005, p. 51).

En el Perú el 97% de casos nuevos es por la vía sexual. Hoy por hoy se debe educar para el amor, un amor que lleve al encuentro del otro con responsabilidad, en una sociedad en constante evolución sexual, que por un lado ha dado luz a los valores personales de la sexualidad, pero por otro lado ha exagerado en el placer individual, llamándolo sexo sin compromiso y sin responsabilidad.

Lastimosamente si no se insiste en una calidad educativa y una lucha multidisciplinaria contra el SIDA poco se puede avanzar. Las relaciones sexuales se tienen a edades cada vez más tempranas y pese a la difusión de los métodos de planificación es mínimo el porcentaje que lo aplica; lo que de un modo u otro incide en la propagación de la enfermedad. García, (2005, p. 54)

El SIDA está estrechamente ligado, en muchos casos, a comportamientos sexuales con distintas parejas sin protección o el uso inadecuado del preservativo en cuanto refleja una relación. Los PVVS deben ser conscientes de su enfermedad para no transmitir a otros. Flores, (2005, p. 55).

Lastimosamente la cultura tiene una gran influencia sobre el asumir la enfermedad y el hecho de no transmitirla, ya que por el contrario quien la padece muchas veces lo desconoce, y

en el peor de los casos busca transmitir a través de relaciones sexuales como una forma de exteriorizar el rencor que siente.

### **2.2.7 Diagnóstico**

El diagnóstico es clínico se hace una prueba de sangre llamado examen de Elisa y si sale positivo se hace otro examen llamado western blot, la cual es confirmatoria.

El desarrollo tecnológico ha permitido utilizar varias generaciones de técnicas (1er., 2da., 3ra. y 4ta.) con la mejora consiguiente en la sensibilidad y especificidad y con la disminución del llamado «período ventana serológica». La duración del período de ventana serológica depende fundamentalmente de la sensibilidad de los métodos de detección. MINSA (2006, p. 18).

Finalmente menciona que los llamados test rápidos, también disponibles en nuestro país, son procedimientos que permiten obtener resultados en 15 a 20 minutos con una tecnología muy simple en su realización. MINSA (2006, p. 20).

### **2.2.8 Tratamiento**

El tratamiento farmacológico de la infección VIH ha evolucionado favorablemente con la experiencia acumulada del uso de los antiretrovirales en combinación. Su aplicación, de acuerdo a las buenas prácticas.

Ha disminuido la morbimortalidad y ha logrado una sustancial mejoría en la calidad de vida y años de sobrevida de los pacientes. Se considera que para obtener estos resultados los factores fundamentales son: la accesibilidad a la medicación, la adherencia al tratamiento, la ausencia de toxicidad medicamentosa y el retardo en la aparición de resistencia viral. Mena, (2006, p.28).

## **2.3 Definición de términos básicos**

### **2.3.1.- Escucha activa.**

Escuchar activamente significa estar atento a sus gestos, tono de voz, sus miradas y también a la ayuda eficaz que podemos brindar a una persona no es en la abundancia de palabras o llenarle de preguntas para explorar lo que vive, sino en la disponibilidad para escucharla siendo empáticos.

Escuchar es un proceso psicológico que, partiendo de la audición, implica otras variables del sujeto: atención, interés, motivación, etc. Y es un proceso mucho más complejo que la simple pasividad que asociamos al dejar de hablar. La escucha exige disposición a acoger el mundo exterior, el mensaje que se nos envía. La escucha, para que tenga lugar realmente, requiere: atención física y observación. Bermejo. (1998, p.56).

### **2.3.2.- Acompañamiento Pastoral**

Supone un encuentro fraterno con nuestro prójimo, manifestando el amor de Dios, nuestro deseo de servir y nuestro interés y preocupación por la persona humana. Es una oportunidad de diálogo fraterno para escuchar, comprender y conocer a la persona desde su realidad, desde su situación personal. Como vive con su enfermedad, cuáles son sus miedos. (Sub Comisión VIH, 2011, p.19).

### **2.3.3.- VIH**

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta las células del sistema inmunitario y las destruye o trastorna su funcionamiento, lo que acarrea el deterioro progresivo de dicho sistema y acaba produciendo una deficiencia inmunitaria. Se habla de inmunodeficiencia cuando el sistema inmunitario ya no puede cumplir su función de combatir las infecciones y otras enfermedades. Las infecciones que acompañan a la inmunodeficiencia

grave se denominan «oportunistas» porque los agentes patógenos causantes aprovechan la debilidad del sistema inmunitario. OMS, (2015, p. 1)

### **2.3.4.-SIDA**

El sida (síndrome de inmunodeficiencia adquirida) representa las etapas más avanzadas de la infección por el VIH. Se define por la aparición de alguna de más de veinte infecciones oportunistas o cánceres vinculados con el VIH. OMS (2015, p.1).

## **2.4 Hipótesis de la investigación**

### **2.4.1 Hipótesis general**

La escucha activa y el acompañamiento pueden ayudar a fortalecer las dimensiones humanas en el proceso de aceptación del diagnóstico a los pacientes con VIH/SIDA del Hogar San Camilo de Lima 2015.

### **2.4.2 Hipótesis específica**

- ❖ La escucha activa y el acompañamiento como intervención brinda elementos necesarios para una buena comunicación y un silencio adecuado y oportuno permitiendo la aceptación de su diagnóstico a los pacientes con VIH/SIDA que asiste al Hogar San Camilo de Lima 2015.
  
- ❖ La escucha activa y el acompañamiento como intervención permite tomar conciencia de su diagnóstico favoreciendo a ser responsable con su vida y decisiones a los pacientes con VIH/SIDA que asiste al Hogar San Camilo de Lima 2015.

- ❖ La escucha activa y el acompañamiento como intervención favorece el dialogo empático fortaleciendo el estado emocional de la persona que vive con VIH/SIDA que asiste al Hogar San Camilo de Lima 2015.
  
- ❖ La escucha activa y el acompañamiento como intervención favorecen de forma significativa comprender el sufrimiento y la marginación así como; una adherencia al tratamiento antirretroviral en los pacientes con diagnóstico del VIH/SIDA del Hogar San Camilo de Lima 2015.

## **Capítulo III:**

### **Metodología**

#### **3.1 Enfoque de la investigación**

La investigación se desarrolló bajo el enfoque cualitativo siendo este el método más indicado para el propósito de la investigación planteada.

Es la recopilación de información de las vivencias de las personas en situaciones de vida extremas. Maslow, (1970, p. 34).

Debemos recalcar que este enfoque nos permite recoger las entrevistas de las personas que viven con VIH/SIDA, conociendo como afecta su vida, sus valores después de conocer su diagnóstico.

#### **3.2 Alcance de la investigación**

El alcance de la investigación reflejado en los resultados obtenidos. La investigación es descriptiva, en las cuales se describirá las entrevistas a profundidad, mediante el método cualitativo. Lo que se pretende es entender y ayudar a las personas con VIH/SIDA que asisten

al Hogar San Camilo para que pueda llevar su enfermedad de manera saludable sin complicaciones, es decir aceptando lo que les tocó vivir, siendo responsables con su vida, su sexualidad que no transmita a otros individuos, tomando el TARGA. Lo que nuestra investigación quiere es ayudar y medir como el dialogo y el acompañamiento ayudan en la integración de las dimensiones del ser humano.

Mediante el dialogo se pretende establecer que la persona con VIH pueda liberarse de las ataduras que atormentan su existir, pudiendo sanar sus heridas y recuerdos. Nuestra investigación no pretende ser moralista, es decir haciendo preguntas que atenten con su dignidad, por ejemplo ¿Cómo se transmitió con VIH?, si no que quiere ayudar al sujeto aceptar su diagnóstico y así pueda vivir saludablemente.

### **3.3 Diseño de la investigación**

Basándonos en los aportes de Martinez (2005) tomaremos en cuenta la clasificación de los estudios narrativos: De tópicos (enfocados en una temática, suceso o fenómeno) y autobiográficos (de una persona, grupo o comunidad incluyendo testimonios orales en vivo de los participantes).

Creswell (2005) señala que el diseño narrativo, en diversas ocasiones es un esquema de investigación, pero también una forma de intervención, ya que al contar una historia ayuda a procesar cuestiones que no estaban claras o conscientes. Sampieri, (2006, p. 701).

### **3.4 Descripción del ámbito de la investigación**

El presente estudio fue realizado en el Hogar San Camilo que atiende y a compañía a personas que viven con el VIH/SIDA. Está ubicado en el Jr. Huanta 300 en Barrios Altos- Lima- Perú-. El hogar brinda atención a las personas de bajos recursos económicos de Lima y Callao en los diferentes programas. Es una institución religiosa sin fines de lucro, que movida por el

carisma Camiliano acoge, atiende y acompaña a personas que viven con VIH / SIDA (PVVS) y a sus familiares. El hogar pertenece a la Orden de los Ministros de los Enfermos (Religiosos Camilos) y fue fundado el 30 de septiembre de 1995. Inició sus actividades impulsando el camino de la salud donde priva el valor a la vida.

La misión es desarrollar un modelo de atención integral familiar para las personas que viven con VIH y SIDA y sus familias; les brinda servicios de salud, nutrición, asistencia social, psicología, consejería y acompañamiento espiritual. Hogar San Camilo (2014).

### **3.5 Variables**

El presente estudio nos permitió desarrollar las siguientes variables:

V1: La escucha activa y acompañamiento como intervención terapéutica

V2: proceso de aceptación del diagnóstico a los pacientes con VIH/SIDA.

### **3.6 Delimitaciones**

Las delimitaciones se dan en los siguientes aspectos:

#### **3.6.1 Temática**

Nuestra sociedad aún rechaza a las personas con VIH/SIDA, sin saber que causan un dolor existencial. La investigación se centra en el ámbito de la escucha activa y el acompañamiento a las personas que asiste al Hogar San Camilo, así saber y comprender cómo estos dos componentes permiten al individuo armonizar sus dimensiones humanas. La temática de la investigación es ayudar al individuo a la integración de las dimensiones humanas.

#### **3.6.2 Temporal**

Nuestra investigación se desarrolló en Hogar San Camilo del mes de abril del 2015 al mes de mayo del 2016. Así como también la vista a aquellos pacientes que se encuentran postrados en sus casas.

### **3.6.3 Espacial**

El área geográfica de la investigación se sitúa en Lima y Callao es decir los beneficiarios del Hogar San Camilo son de estas diferentes zonas, pero que acuden a la Institución.

### **3.7 Limitaciones**

Las limitaciones que se pueden presentar son:

- La situación económica de los participantes, no le permitieron asistir al hogar por lo cual faltaron a las citas programadas.
- La inasistencia de los beneficiarios a los distintos programas por trabajo.
- Controles médicos de los beneficiarios.
- Que no asistan a las entrevistas.

### **3.8.- Población y muestra**

#### **3.8.1.- Población**

La población estuvo conformada por todos los beneficiarios que asisten al Hogar San Camilo y que pertenecen a los programas de TARGA, Camilos Vida, Visita Domiciliaria, Alumbrando una Vida, Vida Feliz y Albergados que en su totalidad son mil cuarenta (1040) beneficiarios.

#### **3.8.2.-La muestra.**

La muestra fue de participantes voluntarios se trata de muestras fortuitas. Sampieri. (2006, p.559).

La muestra, estuvo conformada por trece beneficiarios de los diversos programas que funcionan en el Hogar San Camilo, teniendo en cuenta las variables, edad, grado de instrucción, procedencia, tiempo de enfermedad, estadio de la enfermedad, nivel socioeconómico, profesión, orientación sexual, conocimiento del diagnóstico por la familia. Debemos señalar que la población mayoritaria es de género femenino, ya que son las que tienen una participación

activa en el Hogar. El número de participantes se definió debido a la saturación de datos dejando de invitar a nuevos participantes.

### **3.9 Técnicas e instrumentos de recolección de información**

Para conocer si la escucha activa y el acompañamiento a las personas que viven con VIH/SIDA pueden ayudar a la integración de las dimensiones humanas, se eligió la entrevista a profundidad como técnica central, ya que nos permitió tener encuentros con los informantes de manera directa, y fueron dirigidos hacia un conocimiento y entendimiento del panorama que tienen los informantes respecto a sus experiencias y su vida expresada con sus propias palabras, este tipo de entrevistas es más que nada una conversación. Esta conversación fue guiada teniendo en cuenta la revisión teórica sobre lo que es la escucha activa, el acompañamiento, el VIH/SIDA; pudiendo desarrollarse las entrevistas de manera flexible y poder adaptar a cada realidad en particular.

Otro aspecto importante en la recolección de datos fue la observación, ésta nos permitió prestar atención al lenguaje no verbal y las emociones de los participantes, pudiendo realizar anotaciones sobre los mismos al final de la entrevista. Dentro de las emociones que con mucha frecuencia se manifestaron fueron: miedo, tristeza, ira, frustración, melancolía.

Durante el desarrollo de cada entrevista también pudimos observar la expresión corporal de cada uno de los participantes como por ejemplo el apretar las manos cuando recordaban el momento en que le dieron su diagnóstico, los ojos llorosos al pensar en sus hijos, o que iban a morir, la expresión de angustia por no saber cuál sería su futuro o si lo tendrían, la rabia manifestada en su cuerpo al estar tenso por reconocer que son homosexuales.

### **3.10 Validez y confiabilidad del instrumento**

Tanto la validez de constructo como la validez de contenido están en relación directa con el grado de estructuración de la entrevista. En la actualidad, se está incrementando el interés

por entrevistas estructuradas e incluso computarizadas decreciendo las investigaciones con técnicas cualitativas.

### 3.11 Procesamiento de datos

Para poder procesar los datos obtenidos, se realizó un análisis de cada entrevista realizada.

Primero; se perpetro una mirada general de los contenidos para comprender el sentido general de los mismos, luego se organizó los datos por varias unidades para luego agruparlo por temas y finalmente se determinaron categorías de análisis.

<b>Categoría</b>	<b>Sub categorías</b>	<b>Unidades</b>
Características de los participantes	Educación	Primaria Secundaria Secundaria incompleta Superior Superior incompleta Técnico
	Económicamente activo	Trabaja Trabajos eventuales Dependiente económicamente
	Emociones	Estado de animo Tristeza Miedo

		<p>Alegría</p> <p>Sorpresa</p> <p>Ira</p>
<p>Aceptación de enfermedad</p>	<p>Toma de medicamento</p> <p>Control medico</p> <p>Asiste a Grupo de Reflexion y Autoayuda</p>	<p>Mensual</p> <p>Semestral</p> <p>Anual</p> <p>Hospital</p> <p>Hogar San Camilo</p>
<p>Desorientación</p>	<p>Desconcierto</p> <p>Angustia</p> <p>Desorganización</p>	<p>Vinculo vital</p> <p>Estigmatización</p> <p>Discriminación</p> <p>Recurso de afrontamiento</p>
<p>Autoestima</p>	<p>Autoestima alta</p> <p>Autoestima baja</p>	<p>Aprendizaje</p> <p>Autoconocimiento</p> <p>Nueva vida</p> <p>Indecisos</p>

		Tiene miedo a enfrentar situaciones nuevas Dependiente no hay auto aceptación
Aprendizaje	Comunicación  Valores	Verbal No verbal Vida Amor Amistad Respeto Solidaridad Responsabilidad
Religión	Reconciliación	Fe Esperanza Confianza Paz

Fuente: Propia (Basado en las entrevistas)

Este proceso exigió que se realizara constantes revisiones a las entrevistas y elaboración de esquemas para poder organizar y sistematizar la información obtenida. Esto nos ha permitido conocer y ampliar los conceptos que tienen los informantes acerca del VIH/SIDA y como mediante el proceso de escucha se puede ayudar a sanar, concientizar y aportar a aprender a vivir con el diagnóstico sin dejar de tener sueños.

## **Capítulo IV:**

### **Desarrollo de la Investigación**

Esta investigación se desarrolló en los ambientes del Hogar San Camilo, en el consultorio destinado al centro de escucha, es un lugar acogedor, privado, que cuenta con dos ambientes: una pequeña sala y una oficina, las cuales nos permiten tener completa privacidad para poder llevar a cabo los encuentros tanto personales como grupales.

Durante el proceso de las entrevistas se pudo notar la gran necesidad que tienen las personas de hablar, de ser escuchadas sin ser juzgadas, se pudo percibir como las personas durante mucho tiempo han estado a la espera de encontrar un espacio donde puedan ser ellas mismas sin miedo a la discriminación, y poder hablar de sus dudas, miedos, proyectos, y sentir que son valoradas, que el hecho de que sean seropositivas no las hace diferente, que su condición es solo de vivir con una enfermedad que es reconocida hoy como crónica.

En la investigación se ha podido explorar y reconocer la fortaleza que tienen las personas frente a las adversidades, lo cruel que podemos ser con nuestro prójimo, por no tener información o simplemente no tener interés en buscarla, porque el VIH/SIDA no discrimina raza, sexo, clase social, es una enfermedad silenciosa. Así mismo también me ha permitido

conocer el dolor de las personas, ese dolor que muchas veces destruye pero que luego se convierte en aprendizaje, gracias al amor hacia los hijos, la pareja, pero lo más importante el amor hacia uno mismo, ese amor incondicional que hace que ellos sean fuertes y tengan mucho más valor para salir adelante. Cada historia de vida representa las adversidades que sufren las personas al ser diagnosticada con VIH, sin embargo al final nos damos cuenta que eso es solo una característica que las diferencia de las demás personas, porque sus problemas son como los de cualquiera, con la pareja, con los hijos, madre, padre, hermanos, amigos, vecinos, etc., la única diferencia es la condición de ser seropositivos es decir que toman medicamentos para controlar su enfermedad, que tienen que cuidarse de no contar su diagnóstico, porque nuestra sociedad aun en estos tiempos le teme con el mal concepto de ser “contagiados”, cuando la enfermedad no se contagia sino se transmite y solo por tres vías: sexual, lactancia o transfusión de sangre.

Este capítulo, tiene como objetivo dar a conocer el análisis y la interpretación de los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas sobre la importancia de la escucha activa y el acompañamiento a las personas que viven con VIH/SIDA.

El objetivo de esta investigación fue; determinar si la escucha activa y el acompañamiento pueden ayudar a la integración de las dimensiones humanas en pacientes con VIH/SIDA que asisten al Hogar San Camilo, 2015; llegando a las siguientes conclusiones:

#### **4.1 Escucha activa**

La escucha activa significa escuchar y entender la comunicación desde el punto de vista del otro, es decir, tener empatía: saber ponerse en el lugar de la otra persona.

Al usar frases como: entiendo o comprendo lo que está pasando, nos permite brindar un espacio a la persona para que pueda expresar mejor lo que está sintiendo, lo que piensa en ese momento, le damos la seguridad de poder expresarse.

*“Carla entiendo por lo que me comentas el resultado de tus controles no han sido buenos, hace cuánto tiempo que tienes el diagnóstico...”*

*“vivo con VIH hace doce años, he tenido momentos difíciles, hasta el punto de abandonar el tratamiento ya que no tenía ganas de vivir... (Carla, 42 años)”*

*“...Marcos, entiendo que todo últimamente se haya complicado pero me gustaría poder escucharte y tratar de entender lo que te sucede... (Marcos, 17 años)”*

*“.. A que el maldito sabe dios con cuantas mujeres se habrá metido y me he fregado no solo a mí, sino quizás también a mi hija (llanto y silencio)..., pero yo no quería que se muera, ahora que voy hacer sola con esta enfermedad y mi hija que esta tan chiquita... Comprendo Ana, que tengas mucho miedo, dudas, pero ya te has informado acerca de la enfermedad... (Ana, 32 años)”*

El poder realizar preguntas como a que te refieres nos puede ayudar a ser más empáticos y poder comprender mejor a las personas en el momento de escuchar y acompañar, con preguntas que refueren lo que quieren expresar.

*“¿A qué te refieres cuando me dices que te sientes pésima?...”*

*“Yo me reprocho por todo esto que me pasa, a veces pienso que es mi culpa he tenido tres parejas y mi último compromiso me arruinó la vida, mis papás me decían que no salga con él, pero yo nunca hice caso... (Karen, 37 años)”*

*“Me puedes explicar para entender mejor.”*

*“Lo que pasa es que he conversado con uno de mis hijos lo que hablamos la semana pasada, le dije que venga frecuentemente a verme, si es que no puede que me llame, ya que estoy mal y que lo necesito mucho y que necesito fuerzas para seguir adelante...(Sonia, 47 años)”*

*“Te comprendo. Es muy dura la situación que me estas contando.”*

*“A veces quiero morir, pero qué vamos hacer, así es la vida. En el 2008 tuve el accidente y es allí donde fue lo peor que me pudo pasar: mi pareja se fue de la casa... (Juan, 33 años)”*

*“... Entonces recaíste mucho...”*

*“Sí, es que no tomaba mis retrovirales y tampoco me cuidaba. Los primeros cinco años no tomaba los medicamentos y eso me afectó mucho... (Martha, 48 años)”*

*“...Mal, la verdad no me siento bien...aun no puedo creer que tenga esto...”*

*“...Comprendo Niguer que es una información difícil de procesar. ¿Hace cuánto que te diagnosticaron?... (Niguer, 26 años)”*

No debemos olvidar que el escuchar deja de ser un proceso pasivo para convertirse en un proceso activo en donde la persona que escucha se esfuerza por entender, valorar el mensaje y conocer más allá de él, utiliza todos los recursos disponibles para escuchar el mensaje de forma global, incluido lo que no se dice, vale recalcar que en la escucha activa también tomamos en consideración elementos como respiración, tono de voz.

Es importante para todas las personas en general ser escuchadas y no juzgar, ni cuestionar, sin opinar centrándonos en comprender la vivencia emocional del otro es un proceso reconfortante y empoderarse tanto para el que es escuchado como para el que escucha. Por eso es que tan importante la escucha activa.

## **4.2 Acompañamiento**

Debemos entender que acompañamiento es una relación de ayuda, es un encuentro personal donde una de las cualidades que debe tener la persona es la acogida, autenticidad, respeto, empatía hacia la persona que escucha.

El respetar los silencios de las personas es quizás uno de los momentos más difíciles de hacer porque muchas veces pecamos en pensar que debemos hablar o interrumpirlos, pero la verdad es que esos silencios muchas veces son la puerta a que la persona se libere de lo que siente en esos momentos, el respetar los silencios y no interrumpirlos invita muchas veces las personas a la reflexión.

*“¿Sonia cómo te va el día de hoy?”*

*“ ayyy (silencio)... (Sonia, 47 años)”*

Es importante acompañar en silencio con una actitud receptiva, comprender que el silencio permite a la persona que acompaña acceder a una intimidad relacional que puede ser fundamental para el óptimo del desarrollo de las entrevistas. Como lo hemos podido vivenciar en cada una de las entrevistas con los participantes.

*“fue un proceso, porque al principio yo pensaba que era la forma más cruel de castigarme por no haber sido una buena hija, madre y esposa (llanto)... (Silencio)... (Carla, 42 años)”*

*“..Eso es lo que habla la gente. (Baja la mirada silencio y se pone melancólico)... (Juan, 33 años)”*

El silencio dentro del acompañamiento, permite mejorar nuestra forma de relacionarnos y así facilitarnos la comunicación con los demás, permitiéndonos observar gestos, expresiones, ect. El poder acompañar en silencio nos ayuda a escuchar más y poner atención a lo que nos rodea, procesar la información

*“..Hace un mes, (setiembre 2015) me entere... (Se tapa la cara y llora). Silencio... (Le alcanzo toallas tisú)...”*

*“...eso me ha sucedido a mí por tener varias parejas homosexuales, es un castigo, mi familia me va a odiar (llora)... (Niguer, 26 años)”*

Es por eso que, durante el proceso de acompañamiento, es recomendable tener un buen autocontrol de nuestras emociones que nos permitan ser objetivos, y nos permitan ayudar al acompañado, debido a que mucho de los entrevistados ha pasado por situaciones diversas que podrían generar alguna respuesta emocional.

*“...Desde hace varios días, no puedo hacer nada. No puedo irme con mis patas, no puedo salir. (Hay un silencio prolongado)... (Marco, 17 años)”*

*“... (Llanto) Porque a mí, porque no lo entiendo porque es injusta la vida conmigo, porque se ha ensañado con mi familia (Llanto y silencio)... (Ana, 32 años)”*

*“yo no quiero preocuparlos (llora)... No... (Llora) (Karen, 37 años)”*

El discurso de los participantes en esta investigación lo podemos dividir en:

En primer lugar los conocimientos que tienen acerca del VIH/SIDA básicamente en el conocimiento biológico, y esto lo hemos podido evidenciar a través de las preguntas a los participantes que tanto saben de la enfermedad, es decir la forma de transmisión y el tratamiento que tienen que seguir luego de su diagnóstico, a muchos los mismos doctores y consejeros le han explicado.

*“El doctor me explicó que las forma más frecuente de transmisión de la enfermedad es a través de relaciones sexuales sin protección, otra la lactancia y por transfusión de sangre, ..., luego el doctor me dijo que iba a empezar a tomar TARGA... (Sonia, 47 años)”*

*“el doctor me explico lo que era la enfermedad, que el virus se va comiendo mis defensas y me dijo que si actuábamos rápido, podría tener muchas posibilidades de llevar una vida normal, me dijo que era importante hacer otros estudios para saber cuál era mi CD4 y mi carga viral y así poder iniciar mi tratamiento... (Carla, 42 años).”*

Otros de los pacientes se enteraron porque empezaron a sentir malestar, tal como lo refieren

*“Me había estado sintiendo mal, desde hace varias semanas atrás...fui a la clínica me dieron pastillas para la diarrea y me paraba y luego otra vez, volvía a sentirme mal, me hicieron muchas pruebas y la última que me realizaron fue la descarté de VIH... Cuando me dieron el diagnóstico de ser seropositivo..., me explicaron que si tomaba los retrovirales y realizaba los controles podría, seguir con mi vida normal... (Niguer, 26 años)”*

Sobre la naturaleza de la transmisión del VIH/SIDA podemos decir que casi la totalidad de las personas entrevistadas adquirieron el virus por medio de transmisión sexual, y esto lo podemos evidenciar al citar a los pacientes:

*“Mi ex pareja murió en 1999 yo estuve desde el 1998 con él cuando era muy joven, mis papás no querían que este con él ya que decían que era muy mujeriego, yo supongo que él me contagio (transmitió) en 1998, cuando el murió me entere que tenía su mujer y dos hijos, y que un hijo murió con SIDA, el murió en el Hospital Dos de Mayo, y yo estuve con él, ... (Clara 39 años)”*

*“...Creo que una pasajera me contagio (transmite), yo era taxista, y un día lleve a una chica, y me propuso tu sabes, yo vivía solo sería como en el 2001, ya en el 2005 caí enfermo... (Pedro 49 años)”*

Los pacientes refieren que muchos de ellos actualmente se encuentran en tratamiento, pero que a los inicios de la enfermedad fue muy difícil porque no encontraron muchas veces un diagnóstico rápido y oportuno, que tuvieron que estar internados y luego de múltiples exámenes recién conocer la enfermedad.

En segundo lugar hablaremos de cómo afectó el estado emocional de las personas cuando se enteraron que tenían VIH/SIDA, muchos de ellos lo asociaron con muerte, dolor, sufrimiento, etc. Generalmente acompañando de pensamientos catastrófico como:

*“...cuando me dijeron que yo si era positiva, pensé que iba a pasar si me iba a morir y mi hijos con quien se quedaban, si los podía contagiar, que ya no me podría acercar a ellos, tenía muchas dudas que daban vuelta en mi cabeza... (Sonia, 47 años)”*

Muchas de las personas al enterarse que son seropositivas, sienten que el mundo se les acaba, piensan en que van a morir pronto y sienten una necesidad enorme de proteger a sus hijos, pareja, etc. Las emociones que predominan hasta el día de hoy son: tristeza, miedo, ira, al recordar el día que le dieron su diagnóstico o el simple hecho de vivir con VIH/SIDA.

Durante el proceso de entrevista pudimos observar como con cada relato de vida, la persona lloraba, guardaba silencio, cuando recordaban los inicios de su enfermedad.

*“...Me deprimó, me siento triste, son sentimientos que no me dejan ser feliz, ya que es difícil vivir así teniendo SIDA, siento que no seré el mismo y eso me pone mal, por eso siempre hay sentimientos presentes en mí como la melancolía, la tristeza, estos sentimientos siempre están presentes desde mi diagnóstico...(Juan, 33 años)”*

Es importante recalcar que los sentimientos que afloran durante el proceso de las entrevistas aluden a aspectos de pérdida y de miedo, a perder la vida que tenían antes de enterarse de su diagnóstico, miedo al futuro. Muchos de ellos expresaron su preocupación por sus hijos, al pensar que sería de ellos si mamá o papá faltaran.

En tercer lugar, tenemos la atención, empatía y el diálogo que tuvimos con cada uno de las personas entrevistadas, explorando la dimensión psicológica de cada una de ellas, poder recoger las ideas de cada uno de ellos con respecto a la enfermedad. Es decir, conocer su forma de pensar, comprender, actuar, comunicar, resolver problemas a partir de su diagnóstico, y como a través del tiempo si bien es cierto han aprendido vivir con su diagnóstico, les cuesta mucho vivir con ello aún. Y eso lo podemos evidenciar cuando le preguntamos a Marco de 17 años si quería hablar de su diagnóstico y nos respondió: *“No, no quiero hablar de eso... estoy harto de tomar medicinas, ir al médico...”*

La pérdida de los vínculos con la familia o amigos ha afectado considerablemente la autoestima de cada uno de ellos, pues viven con la angustia de que vayan a descubrir su

diagnóstico, generando angustia y preocupación, de ser discriminados por su condición no solo ellos sino también sus hijos.

*“...: A veces sí, o tras veces digo me voy a morir y me da miedo (baja su mirada) ... Me da miedo de dejar solos a mis hijos, por eso ya no abandono el tratamiento... (Faustina, 48 años)”*

*“...Mis hijos y nadie más, porque a mi vecino de la Victoria, que era mi amigo le conté y me discriminó, no me quiso dar la mano cuando me despedí, y cuando le saludaba, me saludaba de lejos, antes me visitaba, desde ese día no me volvió hablar... (Pedro, 49 años)”*

Muchas veces es la propia familia quien discrimina haciendo sentir a la persona que no tiene ningún tipo de valía, por lo cual no vuelve a construir ningún plan de vida a futuro.

*“...me dice que no me ama, que me vaya de su casa, que esta con otra mujer, dice que nadie me va a querer, me dice eres sidoso... (Liliana, 35 años)”*

*“...Hasta ahora no acepto que tengo el VIH, tomo la pastilla solo porque quiero estar con mis hijos. (Silencio y llora)... (Patricia, 26 años)”*

*“Sí, yo soy Cristina y antes iba a la Iglesia, y un día me sentí mal, y los hermanos me llevaron a la posta, y es ahí donde se enteraron que tengo VIH. Desde ese día ya no me ven igual, cuando regrese a la Iglesia todos me miran, además antes ayudaba en la cocina me sacaron, porque les puedo contagiar... (Faustina, 48 años)”*

#### **4.3.- Dimensión Espiritual**

El rechazo de las personas muchas veces se debe a la falta de información que tienen con respecto al VIH/SIDA, pensando que es una enfermedad que afecta a homosexuales y a prostitutas.

Por último la espiritualidad es un modo de vivir la vida cristiana, aquello que transforma nuestro mundo interior, nos acerca a Dios y nos hace creer hasta en lo imposible.

*“...vivo con VIH hace doce años, he tenido momentos difíciles, hasta el punto de abandonar el tratamiento ya que no tenía ganas de vivir, hasta que tuve la experiencia de Dios. Empecé*

*a ir a la Iglesia y sentirme perdonada por Jesús de todas las cosas que no hice correctamente y por alejarme de él... (Carla, 42 años)”*

El encuentro del individuo con la enfermedad representa muchos retos en el acompañamiento espiritual, ya que surge la pregunta “¿Por qué?” y manifiesta una diversidad de problemas que se debe entender en una persona que ha sido diagnosticado de SIDA. Juan Pablo II afirma:

Dentro de cada sufrimiento experimentado por el hombre, y también en lo profundo del mundo del sufrimiento, aparece inevitablemente la pregunta: ¿por qué? Es una pregunta acerca de la causa, la razón; una pregunta acerca de la finalidad (para qué); en definitiva, acerca del sentido. Esta no solo acompaña el sufrimiento humano, sino que parece determinar incluso que el contenido humano es propiamente sufrimiento humano.( Juan Pablo II, Carta Apostólica Salvifici Doloris, sobre el sentido cristiano del sufrimiento humano, p. 14.)

El individuo golpeado por la enfermedad se pregunta “¿Por qué yo, Señor?” Se hace la pregunta por el sentido de su sufrimiento y de su enfermedad. Cuando un individuo es diagnosticado con VIH olvida sus valores morales, y su religiosidad, quiere encontrar una respuesta a la situación que va a vivir. Busca la respuesta a su pregunta o la finalidad, muchos PVVS se acercan a Dios y viven una espiritualidad, haciendo un balance de su propia vida y descubriendo nuevos valores que les abren el camino a una recuperación de la dimensión religiosa.

La mayor parte de los enfermos de SIDA son individuos que ya desde muy jóvenes han dejado las prácticas religiosas o se han alejado de la Iglesia ya sea por estar metidos en el mundo de las drogas, delincuencia o prostitución. Muchos de ellos manifiestan la necesidad de Dios, de ese Dios del que han huido por miedo a ser interpelados por sus comportamientos, cabe decir que Dios es amoroso con todos sus hijos y que se alegra con uno que vuelva a la casa del Padre sin reprocharle.

El ser humano experimenta el gran dolor cuando es tocado por la enfermedad y algunos tratan de negociar con Dios. Los enfermos de SIDA suelen pedirle una oportunidad al Señor para seguir viviendo y así poder ayudar a los demás, acercándose a Dios desde una religiosidad y espiritualidad que lo ayude a vivir en armonía y a encontrar la paz interior. En el estado de gravedad es cuando nace la espiritualidad al final de la vida, buscando una muerte serena y digna.

La dimensión espiritual y la dimensión religiosa no son coincidentes entre sí, ya que la dimensión religiosa comprende las vivencias de la persona, su relación con Dios dentro de un grupo al que pertenece como creyente, vive de una manera individual sus devociones y su fe.

La dimensión espiritual abarca la dimensión religiosa, el mundo de los valores, preguntándose por el sentido último de las cosas y de la vida, se puede ver también los componentes físicos, psicológicos y sociales. El enfermo de SIDA necesita personas que lo ayuden a descubrir nuevos valores, que le hablen de Dios, así como a interpretar las Sagradas Escrituras. Algunos necesitan escuchar un pasaje de la Biblia, hacer un momento de oración, rezar el rosario; ellos tienen sed de Dios ya que viven sufriendo el estigma del SIDA, son individuos que requieren una apertura fundamental de los valores religiosos y cristianos.

Dice Brusco:

Espiritualidad es el conjunto de aspiraciones, convicciones, valores y creencias capaces de organizar en un proyecto unitario la vida del hombre, causando determinados comportamientos. De esta plataforma de interrogantes existenciales, principios y valores parten caminos que conducen a elevadas metas del espíritu. Es el caso de la espiritualidad religiosa, que radica tales principios y valores en la relación con un ser trascendente (Brusco, 2002, p.37)

Para los cristianos, el ser trascendente es Dios que por medio de Jesucristo nos ha sido revelado y se ha manifestado con un amor misericordioso y compasivo con los más débiles y

necesitados. Podemos ver en los relatos de los evangelios cómo Jesús muestra compasión y cercanía hacia los enfermos más repugnantes, como el leproso. Creemos que hoy está representado por el enfermo de SIDA, Jesús es modelo de perdón y sanación.

Las semejanzas identificadas en la presente investigación podemos mencionar:

- **La transmisión del VIH/SIDA, se dio a través de la pareja.**- las personas que fueron participes de esta investigación la gran mayoría fue transmitida por su pareja, y muchas veces enterándose de su diagnóstico porque alguno de ellos se enfermó y termino en el hospital, como lo relatan las personas:

*“... es mi culpa he tenido tres parejas y mi último compromiso me arruinó la vida, mis papás me decían que no salga con él, pero yo nunca hice caso, estuve enamorada, por más que hablara la gente que era borracho, mujeriego, el me contagio... (Karen 37 años)”*

*“... mi esposo cae mal, lo llevo al Hospital 2 de mayo, le daban pastillas para la diarrea y lo mandaban a la casa, así estuvimos 2 semanas hasta que lo pude internar le hicieron muchos análisis y nada hasta que al final le hicieron la prueba de VIH y salió positivo,... Me hice primero a mí, y salió positivo... (Carla, 42 años)”*

*“...Raúl se puso mal, estuvo internado en el Cayetano casi se muere estuvo mal pero muy mal,... el médico me dio la orden para que me haga el descarte... y yo si di positivo... (Sonia, 47 años)”*

*“... le diagnosticaron a mi pareja cuando quedó embarazada y me dijeron que me haga el examen de ELISA para ver si yo también era portador ya que ella lo era... al principio no aceptaba me dijeron que era positivo y yo pensé están bromeando, ya que era la única mujer que había conocido... (Juan, 33 años)”*

*“...él me contagió (se transite) con el VIH, hace dieciséis años que vivo con esta enfermedad. Él era mi amigo, nos conocimos, yo era gerente de una empresa y él es comandante. Raúl sabía que tenía VIH y nunca me dijo... (Martha, 48 años)”*

*“...Me había estado sintiendo mal, desde hace varias semanas atrás...fui a la clínica me dieron pastillas para la diarrea y me paraba y luego otra vez, volvía a sentirme mal, me hicieron muchas pruebas y la última que me realizaron fue la descarte de VIH... (Silencio)....eso fue horrible...eso me pasa seguro por ser homosexual... (Niguer, 26 años)”*

*“...Cuando tenía 4 meses de gestación, me fui hacer los controles en el hospital de la policía y ahí me dijeron que tenía VIH y me pidieron que le dijera a mi esposo que se haga la prueba y salió positiva... el maldito sabe dios con cuantas mujeres se habrá metido y me he fregado no solo a mí, sino quizás también a mi hija (llanto y silencio)... (Ana, 32 años)”*

*“...Me entere en el Hospital de Puente Piedra, cuando mi hijo que ahora tiene diez años estuvo enfermo, tenía diarrea y no le pasaba él tenía dos años en esa época, cuando fui al hospital me dijeron tiene que regresar con su esposo, y cuando regrese, me dijeron que tenía VIH, yo no sabía que era, el VIH, pensé que era gripe que ya le iba a pasar. Cuando me dijeron que si le daba a mi bebe de lactar le dije que sí, entonces me dijeron que me haga la prueba con mi esposo. Me hice la prueba con mi esposo y nos salió que teníamos la enfermedad... (Faustina, 48 años)”*

*“...al final de mi embarazo me entero que tengo VIH... A veces no puedo creerlo que tenga yo el virus, si solo tenía una pareja.... (Patricia, 26 años)”*

*“... mi ex pareja murió en 1999 yo estuve desde el 1998 con él cuando era muy joven, mis papás no querían que este con él ya que decían que era muy mujeriego, yo supongo que él me contagio (transmitió) en 1998... (Clara, 39 años)”*

#### **4.4.- La empatía y el Dialogo**

A muchos de ellos les embargó el miedo, por los hijos, por el futuro, pero sobre todo por no tener información al respecto

*“... Estoy muy asustada, me da miedo contagiar a mis hijos y que ellos tengan también la misma enfermedad... (Karen, 37 años)”*

*“...el doctor me dice que me tengo que hacer la prueba al igual que mis hijos, en ese momento sentí un dolor en el pecho horrible...silencio (llanto)...*

*Me hice primero a mí, y salió positivo se me vino como quien dice el mundo encima no quería hacerle la prueba a mis hijos no podía soportar que ellos también estuvieran enfermos, pero el médico me dijo que era importante así que se los hice fueron los días más horribles, de mucha angustia, me dieron los resultados y eran negativos, eso fue un gran alivio... (Carla, 42 años)”*

*“... el médico me dio la orden para que me haga el descarte y no solo a mí, sino también mi hija que ahora tiene 11 años, pero en ese momento tenía 1 añito, fueron días muy duros... estaba muy asustada, pero sobre todo por mi hija... y gracias a Dios mi niña dio negativo (Sonia, 47 años)”*

*“...Cuando me dieron el diagnóstico de ser seropositivo, me sentí morir, tenía muchas dudas, cuanto tiempo me quedaba de vida, quien me había contagiado, (transmitido) ahora que voy a hacer, voy a perder mi trabajo, a mis amigos...(Niguer,26 años)”*

*“... (Llanto) Porque a mí, porque no lo entiendo porque es injusta la vida conmigo, porque se ha ensañado con mi familia (Llanto y silencio)... (Ana, 32 años)”*

*“...Me da miedo de dejar solos a mis hijos, por eso ya no abandono el tratamiento... (Faustina, 48 años)”*

Dentro del proceso de investigación más que semejanzas podemos encontrar diferencias, ya que cada historia es distinta, con realidades diferentes; porque cada uno de ellos tienen estilos de vida únicos, pudiendo destacar quizás emociones en algunos, formas de afrontamiento en otros, agentes de soporte distintos a lo esperado, proyectos de vida y formas de refugiarse en la fe.

Karen prefiere ocultar su dolor, su miedo para que su familia no sufra, quizás una forma de protegerlos, según ella;

*“...siento mucho miedo, estoy ansiosa, lloro mucho y me escondo para que mis hijos no me vean, no me gusta que nadie me vea así...: porque mis hijos y mi familia deben saber que estoy bien, que nada pasa...yo no quiero preocuparlos (llora)...lloro en el patio, o me voy al techo a tender la ropa... (Karen, 37 años)”*

Para Carla el soporte de la familia, fue muy importante y eso la ha llevado a ella y a su esposo valorar más a su familia, que al mismo trabajo y dinero como lo menciona:

*“...mis padres, ellos me ayudaron con mis hijos cuando mi esposo estuvo internado, porque él estuvo como 7 meses antes de que le dieran de alta, por eso le dije que la plata se fue no sirve de nada, todo nuestros ahorros, se fueron en su recuperación ahora él está bien y ahora valoramos nuestra vida, nuestra familia... (Carla, 42 años)”*

Sin embargo con Carla nos podemos dar cuenta que es como cualquier otra familia que tiene problemas con los hijos, que le es difícil de lidiar:

*“...lo que sucede es que mi hijo mayor Samuel tiene problemas en el colegio de conducta y no está bien en sus cursos, ya la profesora me ha mandado llamar, yo he hablado con él pero nada, además mi esposo tiene trabajo por temporada y no nos alcanza yo trato de buscármela vendiendo mis golosinas, pero no es suficiente, y no estamos en casa casi todo el día y Samuel y Josué están con mi mama que es una persona mayor y no la obedecen, la verdad que ya estoy cansada no sé qué hacer... le hablo, pero este chiquito no entiende que él tiene que portarse bien ayudarme a cuidar a su hermano, que la plata no llega sola que su papa y yo tenemos que trabajar (su rostro refleja preocupación), y él en lugar de ayudarnos nos causa solo problemas, esta rebelde, tiene unas amistades terribles... (Carla, 42 años)”*

Juan, comenta que se siente solo, que se dio cuenta que no tiene amigos pues, los que consideraba amigos no lo van a visitar y percibe el desprecio de la enfermera pues se encuentra hospitalizado:

*“... Antes tenía muchos amigos, solo para la chupa (amigos con quien tomaba alcohol). Ahora todos se han ido, paso el día solo. Yo mismo me curo mis escaras, me pongo la sonda, la enfermera de la posta vino una vez, pero me miraba con desprecio. Por eso no quiero que mi papá venga a verme, por eso me siento solo y triste, muchas veces no tengo con quién hablar...”* (Juan, 33 años)”

Martha nos comenta, sobre el castigo que Dios le impuso por haber abortado, y rectifica esa creencia, con el hecho de vivir con el diagnóstico de VIH

*“... Cuando tenía dieciocho años quedé embarazada, estudiaba medicina, pensé que tener un hijo a esa edad era muy temprano y decidí abortar. Esa fue la primera vez que aborté, ya que aborte tres veces más, Raúl no quería que tengamos hijos le pregunté el porqué, solo me decía “más adelante”, él sabía que tenía el VIH, por eso no quería. Creo que por eso Dios me castigó y me mandó una prueba. Lo que más me molesta es que Raúl arruinó mi vida, si él sabía porque no me dijo nada, y tal vez si sabía no estaría así ni con él. Como le digo Dios me castigó por ser mala mujer ya que cometí muchos errores de joven...”* (Martha, 48 años)”

Otros como en el caso de Niguer, que tiene muchos conflictos emocionales por ser homosexual, piensa que tiene el diagnóstico sólo por ser homosexual.

*“... Estoy muy confundido no sé qué voy hacer ahora con mi vida, no sé si contarle a mi familia ellos no van a entender, eso me pasa seguro por ser homosexual (junta sus manos)... Sí, eso me ha sucedido a mí por tener varias parejas homosexuales, es un castigo, mi familia me va a odiar (llora)...”* (Niguer, 26 años)”

Hay casos como el de Marco donde se puede evidenciar cólera, ira, frustración de vivir con VIH/SIDA ya que fue a través de la lactancia materna que adquirió el virus y él lo manifiesta así:

*“...Usted no se imagina lo que es vivir con esta maldita enfermedad...para mí es muy difícil, porque a mi... (Junta sus manos y forma puño)... ¿Porque tengo yo que vivir con SIDA y mis hermanos no?... (Marco, 17 años)”*

Si para un adulto es difícil procesar el hecho de cambiar rutina, hábitos, para un adolescente que está empezando a vivir con restricciones es mucho más complejo, quizás porque siempre ha tenido que tener cuidados, queriendo realizar actividades comunes y sin embargo no ha podido porque por ejemplo: debe asistir a controles médicos, cuidar su alimentación, tomar medicamentos, etc.

*“...estoy harto de tomar medicinas, ir al médico, no poder salir con una flaca, con otra, mis patas salen con muchas pero yo, yo (se coge con ambas manos la cabeza, y soba los ojos) yo no puedo, todo porque vivo con esta maldita enfermedad...estoy harto (frunce el ceño, sus ojos están rojos, suspira)... (Marco, 17 años)”*

En el caso de Ana, podemos observar y prescribir el dolor de una decepción como mujer frente a su esposo, ver que su esposo se está muriendo y ella embarazada son muchas emociones que la embargan sin embargo un gran motivo que tiene ella es su hija recién nacida y su otra hija.

*“...No mucho, en realidad todo ha sido muy complicado, el hecho de enterarme así, ver como poco a poco la vida de mi esposo se iba acabando, yo tratando de estar bien, para que mi hija se logre (llanto, nazca)... (Llanto) Porque a mí, porque no lo entiendo porque es injusta la vida conmigo, porque se ha ensañado con mi familia (Llanto y silencio)...Y ahora, que voy hacer... Silencio, (mese a su niña que está en coche y la mira fijamente)... (Suspira) Miro a mi hija y*

*pienso en que va ser de ella si también tiene el diagnostico (llanto), soy una mala madre (llanto)... (Ana, 32 años)”*

Un aspecto importante es la discriminación por parte que sufren las personas por vivir con VIH/SIDA, tanto con la pareja o como en la iglesia donde participan como lo escuchamos de Faustina que fue retirada del área de comedor de la iglesia donde apoyaba;

*“...Sí, yo soy cristiana y antes iba a la Iglesia, y un día me sentí mal, y los hermanos me llevaron a la posta, y es ahí donde se enteraron que tengo VIH. Desde ese día ya no me ven igual, cuando regresé a la Iglesia todos me miran, además antes ayudaba en la cocina me sacaron, porque les puedo contagiar... (Faustina, 48 años)”*

Y el caso de Liliana que es víctima de violencia familiar, y de discriminación por parte de su pareja, sin embargo como muchas mujeres golpeadas no lo ha denunciado y sigue viviendo en ese círculo vicioso.

*“... mi pareja me maltrata física y psicológicamente, ya que él no tiene el diagnóstico, hace 7 años que le hacen el seguimiento y no le sale, él es negativo a causa de eso abusa de mí, (silencio y llora)... me dice que no me ama, que me vaya de su casa, que esta con otra mujer, dice que nadie me va a querer, me dice eres sidoso... (Liliana 35 años)”*

La importancia de la escucha y el acompañamiento:

Podemos mencionar un extracto de una conversación con Marco, donde el poder escuchar y acompañar pudimos ayudarlo a darse cuenta de algunos aspectos

*“...A10: Puedes explicarme, déjame entenderte porque es distinto, que hacen tus patas, que no puedas hacer tu.*

*B10: Ellos salen con una flaca, salen con otra, tienen sus cositas ¿usted me entiende no?, a veces se van de fin de semana, y yo no puedo porque tengo que cuidarme.*

*A11: ¿Y está mal el hecho de que te tengas que cuidar?*

*B11: No, pero es que yo también quiero ir con ellos de levante.*

*A12: Marco no siempre vamos a poder hacer lo que los demás hacen, nosotros somos dueños de nuestro autocuidado, el hecho de que tengas VIH/SIDA, no ha significado de que no puedas ir al cole, hayas ido de campamento o de paseo, que estés en la academia, ni que hayas tenido enamorada.*

*B12: Eso es verdad... (Marco, 17 años)”*

Si bien es cierto algunas de las personas que hemos acompañado, quizás no ha habido un dialogo largo y significativo sin embargo nuestra sola presencia ha servido para que ellas no se sientan solas

*“...A8: A que te refieres cuando dicen que no querías vivir, buscaste ayuda.*

*B: Mi mamá me llevó a la Iglesia, pero allí no siento nada. Me llevaron a un psiquiatra y estuve internada... es que no encontraba sentido a mi vida, mis días eran un infierno, pero ahora he tomado conciencia de que Dios me da una oportunidad para vivir muchas veces. No tengo fuerzas para levantarme de la cama, lo hago por mi hijo. Doy gracias a todas las personas que me han ayudado y las que me visitan a mi casa como tú. (He visitado a Marta en muchas ocasiones, muchas veces no quería dialogar, me quedaba un rato luego me retiraba. Aún no se perdona por los abortos que tuvo).*

*A9: Poco a poco Martha saldrás adelante, lo importante es que tengas fuerza de voluntad.*

*B9: La verdad que usted me ha ayudado mucho y le agradezco por sus visitas al mismo tiempo le pido disculpa cuando no quería hablar... (Martha, 48 años)”*

También dentro del proceso de escucha y acompañamiento podemos ayudar a la persona a reorganizarse así como sucedió con Níguer, ayudándolo a plantear metas y darse cuenta que aún tiene muchas cosas por hacer, a él se le sugirió que hiciera una lista con actividades que le gustaría hacer, la realizó y la compartió y hablamos de como se había sentido manifestó que hace mucho tiempo debió haberla empezado.

*“A3: ...Pudiste hacer la lista.*

*B3: Claro que sí.*

*No sé si estará bien, ahí va:*

*1 conocer Arequipa.*

*2 ir a visitar a mis papas.*

*3 empezar a comer más sano.*

*4 estudiar una maestría.*

*5 informarme sobre todo lo que tenga que ver con los avances en medicina sobre VIH.*

*6 enamorarme.*

*7 ir a misa.*

*8 comprarme una casa.*

*9 decirle a mis familiares y amigos que los quiero.*

*10 tener un perro.*

*A4: Está muy bien Niguer, muchas gracias por compartirla conmigo, te fue difícil hacerla.*

*B4: Como ya le comente más o menos, estuve pensando en realidad no me había puesto a pensar nunca antes en esas cosas.*

*A5: Y ahora que lo has hecho que piensas.*

*B5: Que debería haberla escrito antes... (Niguer, 26 años)”*

Ana, refiere que luego de haber conversado se ha sentido mejor, más aliviada es así que podemos evidenciar que la escucha y el acompañamiento es de gran ayuda

*“...B4: Gracias a ustedes, por su ayuda y orientaciones, me siento aliviada, tranquila y a usted por escucharme.*

*A5: Ana en la vida todo se puede superar, además el VIH es una enfermedad crónica, que se puede controlar llevando un régimen estricto de tu TARGA.*

*B5: Si, eso me han dicho ya empecé a tomar y no lo dejare, para que este muy bien, y no me de ninguna enfermedad oportunista, ya que mis hijos me necesitan...(Ana, 32 años)”*

El poder escuchar y acompañar implica muchas veces dar seguridad, acogida a las personas el hecho de que se sientan que son tan iguales como nosotros y que seamos capaz de respetar su silencio, su llanto, su miedo, que validemos su forma de pensar porque en esos momentos se sienten tristes y luego acompañarlos en el camino de reconciliación con ellos mismos, lo que ayuda a las personas a sobrellevar de manera menos pesada el ser seropositivos.

## **Capítulo V:**

### **Discusión, conclusiones, recomendaciones**

#### **Discusión**

El VIH/SIDA es una enfermedad que en la actualidad aún se sigue propagando de manera silenciosa y mucho de los esfuerzos de actividad preventiva no han dado resultados esperados.

El causante del SIDA es el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), que destruye los sistemas de defensa inmunológicos del organismo contra otras enfermedades. Los medicamentos pueden prolongar la vida de las personas con VIH, pero por el momento no existe ninguna vacuna o cura de la enfermedad.

Hasta hace algunos años el padecer con VIH/SIDA era sinónimo de muerte y aislamiento por parte de la sociedad e incluso la familia, es por ello que considero pertinente plantear como objetivo: Determinar si la escucha activa y acompañamiento pueden ayudar a

fortalecer las dimensiones humanas en pacientes con VIH/SIDA que asisten al Hogar San Camilo, Lima – 2015.

Más aun considerando que quien la sufre presenta efectos psicológicos de importancia, tal como señala Avelar (2011) quien en su estudio señala que las personas diagnosticadas con VIH positivo presentan una serie de estados emocionales tales como: la depresión que implica experimentar sentimientos de desmotivación, falta de energía y visión de un futuro poco esperanzador. La ansiedad, el temor, la culpa por no haber tomado las medidas adecuadas de prevención y en otros casos por haber contagiado a su pareja; la ira o enojo consigo mismo y hacia los demás representadas por conductas agresivas dirigidas a las personas que los rodean o contra sí mismo. Lo que finalmente le lleva a tener una autoestima baja.

Chapa (2014) por su parte advierte que las parejas no usan condón en la idea que constituye desconfianza hacia la pareja; y, que el seguimiento del tratamiento se debía principalmente a la redes de apoyo que tenía, lo que le llevaba a un mejor estado emocional.

Es de hacer notar que en el estudio de Alcántara (2008) si bien se titula Sintomatología depresiva y adhesión al tratamiento en pacientes con VIH, en sus conclusiones relativas a la sintomatología depresiva, ésta sólo la refiere en cuanto al género, precisando que la adhesión al tratamiento era llevada a cabo por el 64%, debiendo incidir en el 36% faltante.

Considero que el estudio de Egusquiza (2010) debía corroborarse ya que menciona que de 94 pacientes solo un mínimo tiene autoestima baja mientras que la mayoría oscila entre media y alta.

Debo resaltar que el avance en el tratamiento y conocimiento de la enfermedad del VIH/SIDA ha contribuido en la mejora de atención y pronósticos de los pacientes, siendo su costo aún alto para la gran mayoría. Sin embargo la mayoría de estudios se ha centrado en el

aspecto clínico ya que en su totalidad han sido informados respecto a la enfermedad y tratamiento que deben seguir; dejando de lado el aspecto psico emocional ya que la mayoría de los entrevistados lloró cuando supo de la enfermedad, sienten temor por el futuro, el no mostrar a sus familias como se sienten, y la discriminación que sienten o sentirán; además que se han aferrado a Dios si bien inicialmente incluso renegaron y reclamaron mediante la interrogante ¿por qué yo?, acrecentado por los más jóvenes y los que tienen familia.

Es de resaltar la actitud familiar que en la mayoría de los casos ha sido de apoyo, lo que incide más que todo tratamiento incluso el psicológico, psiquiátrico y de diversa índole ya que una paciente se decidió gracias al apoyo a seguir luchando por su vida; excepto un caso donde la pareja profundizó su rechazo o violencia.

Asimismo el más grande temor de todos es el futuro de sus hijos y que éstos no padezcan ésta enfermedad; y, el dolor que sienten al ser alejados u olvidados por sus amigos y familiares por el estigma que se tiene y no sólo a ellos, sino a los hijos que ni siquiera sufren de la enfermedad.

## Conclusiones

- ❖ La escucha activa y acompañamiento permiten comprender los elementos esenciales como el silencio en la intervención de pacientes con VIH/SIDA del Hogar San Camilo, Lima 2015: haciéndole más llevadera su enfermedad.
  
- ❖ La escucha activa y el acompañamiento, permiten de forma significativa tomar conciencia de su diagnóstico y su tratamiento antirretroviral en pacientes con VIH/SIDA del Hogar San Camilo, Lima 2015.
  
- ❖ La escucha activa y el acompañamiento, ayuda a fortalecer la empatía y el dialogo en pacientes con VIH/SIDA junto a sus familiares que asisten al Hogar San Camilo, Lima 2015.
  
- ❖ La escucha activa y el acompañamiento permite comprender el sufrimiento que viven los pacientes con diagnóstico de VIH/SIDA junto a sus familiares que asisten al Hogar San Camilo, Lima 2015.
  
- ❖ Mediante la escucha activa y el acompañamiento, los pacientes con VIH/SIDA que asisten al Hogar San Camilo, Lima 2015, fortalecen las dimensiones humanas, haciendo más viable su enfermedad y aceptando su diagnóstico.

## **Recomendaciones**

Que, se incida en la difusión de la enfermedad y la no discriminación de quienes la padecen ya que no existen diferencias raciales, sexuales, socio económico para padecerla. Haciendo comprender que el rechazo lleva a que muchas personas no logren su aceptación, es decir que viven con VIH/SIDA.

Que, practiquemos el asertividad, empatía mediante la escucha y acompañamiento ya que así transmitiremos a los enfermos calma e incluso felicidad.

Que, no sólo digamos que pertenecemos a una iglesia o que tenemos creencias religiosas, sino que las practiquemos mediante nuestra aceptación y amistad con personas que padecen VIH/SIDA.

Que, impulsemos la adherencia al tratamiento antirretroviral en personas que sufren de VIH/SIDA, ya que estaremos impulsando la recuperación de la vida de la persona y de quienes giran a su entorno.

La escucha activa se puede aplicar en todos los campos de la vida, así como en los colegios fomentando centros, donde se pueda acompañar y escuchar a los educandos y a los que necesitan. La escucha es una terapia que sana el corazón, y libera todas las energías, tranquiliza y sana las heridas y reconcilia con el pasado, muchas veces que ha marcado la vida.

## **Referencias bibliográficas**

- ADRIANZEN, M. (2012). Experiencias del familiar cuidador de una persona que sufre esquizofrenia – Hospital Almanzor Aguinada 2011. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Chiclayo. Perú.
- ANISIO, L (1995). Convivir con SIDA ayuda para el enfermo, su familia y grupos de apoyo, Buenos Aires: San Pablo
- ALARCON, W. (2011) ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?, San Sebastián: Galerías Comerciales-2011
- ALCANTARA, N (2008). Sintomatología depresiva y adhesión al tratamiento en pacientes con VIH, Lima: Pontificia Universidad Católica
- ARÉVALO, L (2012) Religión y espiritualidad, una mirada del estigma frente al VIH/SIDA: Revisión literaria. Revista Médica pp52-61
- AVELAR & TORRES (2011). Efectos psicológicos en personas de ambos sexos entre las edades de 20 a 50 años diagnosticadas con VIH en el periodo de enero de 2006 a junio de 2010 pertenecientes a la fundación salvadoreña para la lucha contra el SIDA “María Lorena” (contraSIDA) el municipio de San Salvador, San salvador: Universidad de el Salvador.

- ALTUNA, H. (2011). Problemas y actitudes de las personas viviendo con VIH frente a la atención en TARGA: Derechos, ciudadanía y comunicación. Pontificia Universidad Católica del Perú. Lima. Perú.
- ALBAIGES I & SANS L. (1991). Entrevista clínica. Atención Primaria; 8(1):40-7.
- ANDALO P. (2008) La nueva ola del SIDA. El difícil camino hacia una vacuna. Revista Perspectivas de Salud (Organización Panamericana de la Salud (1).
- BADOS LOPÉZ, A. (2011). Habilidades Terapéuticas. Universidad de Barcelona. España.
- BASTARDAS, A. (1995). Comunicación humana y paradigmas holísticos. CLAVES de razón práctica, 51, pp. 78-80
- BERMEJO, J. (2003). La muerte enseña a vivir, Madrid: Editorial San Pablo.
- BERMEJO, J. (1990). *SIDA*, vida en el camino, Madrid: Ediciones Paulinas
- BERMEJO, J. (1995). Comprender y ayudar al enfermo de sida: Caritas Chile.
- BERMEJO, J. (1996). Relación de ayuda en el misterio del dolor, Madrid San Pablo.
- BERMEJO J. (1998). Hacia una definición del concepto de relación de ayuda. En: Relación de Ayuda y Enfermería. España: Sal Terrae -Santander; p.241

BERMEJO, J. & Martínez A. (1998) Relación de ayuda, acción social y *marginación*,  
Madrid: Sal Terrae . cuaderno Nro. 2

BERMEJO, J. (1998) Apuntes de relación de ayuda, Madrid: Sal Terrae

BERMEJO, J. (2009). Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos, Santander:  
Editorial Sal Terrae

BUSTO, J (2013). Actitudes, experiencias y prácticas en Atención Primaria ante el  
diagnóstico de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana.  
Universidad Europea Madrid, España.

BRUSCO, Á. MARINELLI, S. (2002). Iniciación al diálogo y a la relación de ayuda,  
Guadalajara: Centro San Camilo, A.C

BRUSCO, Á. (2002). Madurez humana y espiritualidad, Madrid: San Pablo

BRUSCO, Á. (2002). El amor no tiene límites, Lima: Mundo Mejor

BERMEJO, J. (1998) Apuntes de relación de ayuda, Madrid: Sal Terrae

CALVO, S. (2016). El Diálogo y la palabra. Laus Deo. Polonia.

CACERÉS C. (2015) A lo que venga...! Alcohol Drogas y Vulnerabilidad Sexual en el  
Perú Actual. Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima Perú.

[http://www.unodc.org/documents/peruandecuador/Publicaciones/A\\_lo\\_que\\_venga.pdf](http://www.unodc.org/documents/peruandecuador/Publicaciones/A_lo_que_venga.pdf)

CANALES, R (2012). Actitud del Personal de Salud Profesional Asistencial hacia las personas viviendo con el VIH/SIDA. Del Hospital II – 2 Minsa Tarapoto. 2011. Universidad Nacional San Martín- Tarapoto. Perú.

CASTRO GOMEZ, C. (1996), Quesada Jiménez F. Cómo mejorar nuestras entrevistas clínicas. Atención Primaria pp.399-402.

CASEY .B (1999) Orígenes del SIDA y experimentación humana. A-Infos 31 de mayo de [Citada: 22 de enero de 2004] [20 pantallas]. Disponible en:  
<http://blogs.myspace.com/index.cfm?fuseaction=blog.viewcustom&friendId=120220029&blogId=472536321 &swapped=true>.

CARILLO E, & VILLEGASA. (2004) El descubrimiento del VIH en los albores de la epidemia del SIDA. Rev Invest Clin, pp56- 130.

CAPALDINI L & HARRISON G. (2004) depresión . Beta (Winter); pp. 18-25.

CEBRIA A (2006). ¿Seguro que se toma la medicación?. FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria.

CENSIDA (2014). Guía de manejo antirretroviral de las personas con VIH. México D.F. Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y SIDA

CENTRO NACIONAL DE EPIDEMIOLOGIA Y CONTROL DE ENFERMEDADES

[http://www.dge.gob.pe/portal/index.php?option=com\\_content&view=article&id=615](http://www.dge.gob.pe/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=615) febrero

de 2016. Boletín Nro. 9

CORMIER & CORMIER (1991). Estrategias de Entrevistas para Terapeutas. Francia. Descle de Brower.

CHAPA, A. (2014). Tres dimensiones de análisis de la experiencia de mujeres con VIH/SIDA: vulnerabilidad, afrontamiento y ruptura, Mexico: Universidad de Mexico

CHOLIZ, M. (2005). Psicología de la Emocion: El proceso emocional. Universidad de Valencia. España.

EGUSQUIZA, E (2010). Nivel de autoestima en pacientes con VIH/SIDA del programa de TARGA en el Hospital Nacional Hipólito Unanue 2010, Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

FORES A. (2007). La resiliencia. Crecer desde la adversidad. Barcelona: Ed. Plataforma Editorial.

FLORES, F (2005). El sida y los jóvenes: un estudio de representaciones sociales. Universidad Nacional Autónoma de México. UNAM. México.

GARCÍA, A (2005). Educación y Prevención del Sida. Universidad de Murcia. España

GARCÍA SEVILLA, J. (1997). Psicología de la atención. Madrid: Síntesis Psicología.

HERNÁNDEZ R., FERNÁNDEZ C. & BAPTISTA P. (2006) Metodología de la investigación. Quinta edición. Editorial Mc Graw Hill. México.

Holzemer WL, Henry SB, Reilly CA, Portillo CJ. Problems of persons with IWAIDS hospitalized for Pneumocystis carinii pneumonia. J Assoc Nurses AIDS Care 1995; 6: 23-30.

HSU, (2008). Hsu C, Phillips WR, Sherman KJ, Hawkes R, Cherkin D. Healing in primary care: a vision shared by patients, physicians, nurses and clinical staff. Ann Fam Med. 2008;6:307-14

INEI. Censo Nacional 1993: IX de Población y IV de Vivienda. Perú.

INEI. Censo Nacional 2007: XI de Población y VI de Vivienda. Perú.

JUAN PABLO II (1984). Salvafici Doloris, paulinas, Lima- Perú

LLAMOTE C. & CASTILLO. (2004) Infección-enfermedad por VIH/SIDA.

LLACUNA MORERA J. (2000) La comunicación no verbal : ¿cómo interpretar los gestos de nuestro interlocutor?. Formación Médica Continuada. 9:576.

MARTÍNEZ (2013). Actitudes, Experiencias y prácticas en atención primaria ante el diagnóstico de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Universidad Europea. Madrid, España.

MARTÍNEZ, ROJERO (2012). Vivencia de la Enfermedad en Pacientes con VIH/SIDA en una Población Zacatecana. México

MASLOW, A. (1970). Motivation and personality. 2ª ed. Nueva York: Harper.

MENA, J. (2006). El tratamiento farmacológico de la infección VIH ha evolucionado favorablemente con la experiencia acumulada del uso de los antiretrovirales en combinación. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia.

MIRANDA O. (2011). Historia y teorías de la aparición del virus de la inmunodeficiencia humana. Revista Cubana de Medicina Militar. Cuba.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA (2006). Infección por virus de la inmunodeficiencia humana (vih-sida) – guías para diagnóstico, tratamiento antiretroviral y monitorización adultos y embarazadas. Organización Panamericana de la Salud. Uruguay.

MINISTERIO DE SALUD DE SALUD - DIRECCIÓN GENERAL DE EPIDEMIOLOGÍA - REYES, M. (2013). Revisión de la calidad y consistencia de

información para los indicadores de prevención de la transmisión vertical del VIH del Informe Nacional de Progresos en VIH. Lima y Callao 2010 – 2013. Informe de Consultoría. Lima: OPS. Boletín epidemiológico del MINSA-DGE

MINISTERIO DE SALUD - DIRECCIÓN GENERAL DE EPIDEMIOLOGÍA (2013). Análisis de la situación epidemiológica del VIH/SIDA en el Perú, 2013. Primera edición, Noviembre 2013. Lima, Perú.

MORALES, C. (2006). Manual de Consejería en VIH/SIDA e ITS. México. Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA- CENSIDA.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2015). Preguntas y respuestas sobre el VIH/SIDA. Disponible en: <http://www.who.int/features/qa/71/es/>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Global tuberculosis report 2012. Ginebra. Disponible en:  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75938/1/9789241564502\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75938/1/9789241564502_eng.pdf)  
(Consultado el 13-06-2015).

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (1999) Pautas para la atención clínica de la persona adulta infectada por el VIH. Washington, DC: 18-22

ONUSIDA(2015).[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20150901\\_FactSheet\\_2015\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20150901_FactSheet_2015_es.pdf). Hoja informativa,

ONUSIDA (2011)- Oficina Regional de Apoyo para América Latina. Análisis Regional Consolidado de los Informes UNGASS presentados por 17 Países de América Latina en 2010. Junio

PAGOLA, J. (2005). Id y curad, evangelizar el mundo de la salud y la enfermedad, Madrid: Ediciones PPC.

PARADA M.(2003) Historia del SIDA. Terra.net [Citada: 3 de noviembre de 2003] [4 pantallas]. Disponible en: <http://www.terra.es/actualidad/articulo/html/act32695.htm>

PÉREZ , N. (2011). Psicología del desarrollo humano: del nacimiento a la vejez. Fondo Social Europeo.

PIQUERAS, A. (2010). Emociones negativas y salud. UNIFE. Lima.

PRIETO J. Sida, crónica y protagonistas. Comisión Ciudadana anti-SIDA de Álava. 30 de octubre de 2003 [Citada: 22 de diciembre de 2003] [8 pantallas]. Disponible en: [http://www.sidalava.org/2\\_mod1.htm](http://www.sidalava.org/2_mod1.htm)

PLUTCHIK, R. (1980) La rueda de las emociones. Universidad del Sur de La Florida.

REEVE, J. (2010) Motivación y Emoción. McGraw Hill. 5ta. Edición. México.

RODRIGUEZ, A &, PEREZ F. (1999). Escuchar, algo más que oír. Formación Médica Continuada en Atención Primaria. Vol 6. Núm. 10. Diciembre.

RODRIGUEZ, J. (2011). Aspectos clave de la comunicación no verbal en la consulta. FMC;18(7):401-409.

ROSSELLÓ, J. (1997). Psicología de la atención. Introducción al estudio del mecanismo atencional. Madrid: Pirámide. España: p.: 36-44

RUIZ R. (2004) Relación Clínica. Guía para aprender, enseñar e investigar.1.<sup>a</sup> ed. Barcelona: sem FYC ediciones;

SAMPIERI .(2006). Metodología de la Investigación Científica. España. Edit. McGraw Hill.

SANCHEZ URQUILLA, L. (2011). Efectividad de la Psicoterapia Sistémica para mejorar los Procesos de Adaptación Funcional en Pacientes Diagnosticados Vih/Sida del Hospital Nacional San Juan de Dios de la Ciudad de San Miguel. Universidad de Oriente

SANCHEZ FERNANDEZ J. (2005) VIH/SIDA (Primera Parte). Infección Primaria por el VIH: Conceptos actuales.

SÁNCHEZ A. (1999). Técnicas de Comunicación y Relación de ayuda en ciencia de la Salud. 3ª ed Madrid: p.: 86-92.

TARRARAN,A. & CALDERON,R. (2002) Acompañamiento a los que sufren. Cuaderno del centro san camilo Nro. 1. Centro san camilo A.C, México.

TUDELA, P. (1992). Atención, en J.L. Fernández Trespalacios y P. Tudela (coord.). Atención y percepción. Vol. 3 (pp. 119-163), en J. Mayor y J.L. Pinillos (eds.). Tratado de psicología general. Madrid: Alhambra.

WIKIPEDIA (2016). SIDA. La enciclopedia libre. Wikipedia.org [Citada: 22 de junio de 2016]. Disponible en: <http://es.wikipedia.org/wiki/SIDA>

ZAKOWSKI, MCALLISTER, DEAL & BAUM (1992). Measuring Stress: A Guide for Health and Social Scientists.

ZUMAETA, D. (2010). Sida y Periodontitis. Universidad Nacional Federico Villarreal. Lima.

## **Anexos**

## ANEXO 1

Lima 16 de mayo del 2015

“Solicito Autorización para Entrevistar a los Beneficiarios del Hogar San Camilo”

Hno. Jean Yaurivilca T.

DIRECTOR GENERAL DEL HOGAR SAN CAMILO

PRESENTE:

Yo José Walter Vásquez Burga con DNI 43139932, egresado de la Facultad de Ciencias de la Educación y Humanidades de la Universidad Católica Sedes Sapientiae, expongo ante usted lo siguiente:

Con fines académicos solicito la autorización de las instalaciones del Hogar San Camilo, así como a los beneficiarios de los diferentes programas, para realizar entrevistas no estructuradas a profundidad, de manera aleatoria con la finalidad de elaborar y terminar la tesis: “LA ESCUCHA ACTIVA Y EL ACOMPAÑAMIENTO A LA PERSONA CON VIH/SIDA QUE ASISTE AL HOGAR SAN CAMILO, LIMA – 2015”, para obtener la licenciatura en la especialidad de Filosofía y Religión.

Adjunto anexo 2

Esperando ser aceptado, y así contribuir en la investigación académica

Atentamente:

.....

Walter Vásquez Burga

## **Anexo 2**

### **Consentimiento Informado**

A través del presente documento expreso mi voluntad de participar en la investigación titulada “LA ESCUCHA ACTIVA Y EL ACOMPAÑAMIENTO A LA PERSONA CON VIH/SIDA QUE ASISTE AL HOGAR SAN CAMILO, LIMA – 2015” habiendo sido informado del propósito de la misma, así como del objetivo de la investigación “Determinar si la escucha activa y acompañamiento pueden ayudar a fortalecer las dimensiones humanas en pacientes con VIH/SIDA que asisten al Hogar San Camilo, Lima – 2015”. Y teniendo la confianza plena de que la información que el documento vierta será solo y exclusivamente para fines de la investigación en mención; además confió en que el investigador utilizará adecuadamente dicha información asegurándome la máxima confidencialidad.

.....

**Firma del participante**

.....

**Firma del investigador**

### **Anexo 3**

#### **Compromiso de Confidencialidad**

Estimado participante:

El investigador del proyecto para el cual Ud. ha manifestado su deseo de participar, habiendo dado su consentimiento informado, se compromete con usted a guardar la máxima confidencialidad de información, así como también que los hallazgos serán utilizados solo con fines de investigación y no le perjudicarán en lo absoluto.

Atentamente

.....

**Firma del participante**

.....

**Firma del investigador**

## Anexo 4

### GUIA DE ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

**INTRODUCCION:** La presente entrevista tiene como finalidad llevar a cabo el trabajo de investigación cuyo objetivo es “Determinar si la escucha activa y acompañamiento pueden ayudar a fortalecer las dimensiones humanas en pacientes con VIH/SIDA que asisten al Hogar San Camilo, Lima – 2015.” y habiendo firmado el consentimiento informado se pasa a desarrollar de la siguiente manera:

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo :.....
- Edad :.....
- Estado civil :.....
- Grado de instrucción :.....
- Procedencia : .....

Entrevistador: A      Entrevistada/o: B

## Anexo 5

### ENTREVISTA Nro. 1

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo: Karen
- Edad: 37 años
- Estado civil: conviviente
- Grado de instrucción: Tercero de secundaria
- Procedencia: San Juan de Lurigancho

Entrevistador: A    Entrevistada: B

A1: Buenos días Karen, como te encuentras hoy

B1: No muy bien, estoy triste con todo esto que me ha tocado vivir

A2: Que es lo que te ha tocado vivir

B2: Enterarme que tengo VIH/SIDA... (Llora) desde el 28 de abril del 2015,

A3: luego de enterarte de tu diagnostico que hiciste

B3: En ese momento me puse a llorar, no sabía qué hacer, estoy hasta ahora muy asustada con saber que tengo VIH

A4: Pero te has informado acerca del VIH, me podrías explicar lo que sabes

B4: Bueno lo que me han dicho los doctores que me tengo que hacer unos análisis para saber cuál es mi carga viral y como están mis defensas, para luego saber si voy a tomar medicamentos o no.

A5: Algo más te han explicado Karen, por ejemplo las formas de transmisión

B5: Me dijeron que la forma más común es a través de las relaciones sexuales sin protección, cuando le damos de lactar a nuestros bebés y cuando te donan sangre.

A6: Me da mucho gusto saber que está informada acerca de tu enfermedad eso es importante.

B6: Si los doctores me han explicado y las señoritas de consejería me han dado todo su apoyo, pero es muy difícil yo me siento pésima

A7: ¿A qué te refieres cuando me dices que te sientes pésima?

B7: Yo me reprocho por todo esto que me pasa, a veces pienso que es mi culpa he tenido tres parejas y mi último compromiso me arruino la vida, mis papás me decían que no salga con él, pero yo nunca hice caso, estuve enamorada, por más que hablara la gente que era borracho, mujeriego. Yo seguía con él. Hasta el día de hoy, que se puede hacer tengo que seguir adelante, por el bien de mi hijos y de mi pareja.

A8: Me cuentas de la forma como actuaste por defender tu amor, pero me gustaría que habláramos de lo que sientes:

B8: Yo me siento triste, sola, preocupada con toda esta situación, tengo mucho miedo no sé qué me pueda pasar a mí, a mis hijos o a mi pareja.

A9: Me podrías explicar un poco más para poder entenderte mejor

B9: Estoy muy asustada, me da miedo contagiar a mis hijos y que ellos tengan también la misma enfermedad, si me muero quien los va cuidar o si se muere mi pareja como vamos a salir adelante, yo desde que soy mamá no he trabajado siempre mi pareja me ha dado todo (voz temblorosa)

A10: Me puedes decir que es lo que sientes cuando piensas esas cosas

B10: siento mucho miedo, estoy ansiosa, lloro mucho y me escondo para que mis hijos no me vean, no me gusta que nadie me vea así

A11: porque te escondes

B11: porque mis hijos y mi familia deben saber que estoy bien, que nada pasa

A12: crees Karen que está bien ocultar tus sentimientos a tu familia

B12: yo no quiero preocuparlos (llora)

A13: comprendo que quieras proteger a tu familia, pero que evidencia tienes que ellos no se han dado cuenta de que sufres o de que estas triste

B13: bueno yo lloro en el patio, o me voy al techo a tender la ropa...(silencio) no he pensado en eso.

A14: Ante esta situación que estás viviendo...has buscado ayuda

B14: No...(llora)

A15: Entiendo que esta situación es muy difícil de asimilar pero es un gran paso el que hayas tomado la iniciativa de venir a conversar

B15: (llanto) y luego un silencio largo

A16: Sabes Karen, hay muchas personas como tú que tienen el diagnostico de VIH, y han salido adelante, porque no podrías hacer tu lo mismo

B16: Como podría si la gente cuando se entere me va discriminar, me van a tratar mal, yo no quiero que eso me pase

A17: No sabemos en realidad si eso pueda pasar, no estas obligada a decir tu diagnóstico, y el estar viviendo con VIH solo requiere que tengas mucho cuidado con tu salud. Que crees que te ayudaría a seguir adelante

B17: mis hijos, yo daría mi vida porque ellos estén bien, que nada les falte

A18: bueno entonces que podemos hacer para cumplir eso, de que a tus hijos no les falte nada

B18: cuidándome, siguiendo las indicaciones del médico, y quizás buscar un trabajo para poder ayudar a mi pareja y sacar adelante a mi familia que es lo que yo más amo.

A19: Me parece muy bien que desees hacer muchas cosas por tu familia, lo importante es luchar por ellos.

B19: Si, eso voy hacerlo saliendo de acá. (Hogar San Camilo)

A20: Vas alguna Iglesia, o perteneces algún grupo religioso.

B20: Soy Cristiana, muchas veces voy a Iglesia, pido a Dios que este bien mis hijos y familia, voy con los hermanos y alabo a Dios.

A21: La fe ayuda y muchas veces acercarse a Dios nos fortalece en los momentos difíciles.

B21: Por eso acudo frecuentemente a la Iglesia, y eso me está ayudando.

A22: Espero que te ayude lo que hemos hablado y puedas acercarte más a Dios y a tu familia.

(Nos despedimos)

B22: Gracias por escucharme, hasta luego.

## Anexo 6

### ENTREVISTA Nro. 2

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo: Carla
- Edad: 42 años
- Estado civil: conviviente
- Grado de instrucción: superior
- Procedencia: cercado

Entrevistador: A    Entrevistada: B

A1: Buenos días Carla, como te encuentras el día de hoy.

B1: Buenos días, más o menos, no muy bien.

A2: te gustaría compartir conmigo Carla lo que te ha sucedido

B2 :la verdad que sí, le cuento: ayer he ido al hospital para recoger mis análisis, pase por control de infectología y recogí mis medicinas; y el médico me dice que mis defensas han bajado mucho de 870 a 460 y que mi carga viral que estaba indetectable ahora se encuentra en 1200, el doctor me ha llamado la atención, porque me he descuidado o que está pasando, y la verdad joven que yo no lo sé, he estado tomando mis medicinas no a mis horas pero las he estado tomando, además tengo muchos problemas en casa como para que esto me ocurra (silencio)

A3: Carla entiendo por lo que me comentas el resultado de tus controles no han sido buenos, hace cuánto tiempo que tienes el diagnóstico.

B3: vivo con VIH hace doce años, he tenido momentos difíciles, hasta el punto de abandonar el tratamiento ya que no tenía ganas de vivir, hasta que tuve la experiencia de Dios. Empecé a ir a la Iglesia y sentirme perdonada por Jesús de todas las cosas que no hice correctamente y por alejarme de él. Soy católica pero no iba a misa, hace cinco años atrás que frecuento mucho

los sacramentos y especialmente en la eucaristía encontré la paz interior. Cuando me diagnosticaron comenzaba a pelear con Dios y a preguntarle ¿Por qué justamente a mí?, ¿Qué mal había hecho para merecer todo esto, no podía creer que tenga el diagnóstico.

A4: y como fue el proceso de reconciliación con Dios

B4: fue un proceso, porque al principio yo pensaba que era la forma más cruel de castigarme por no haber sido una buena hija, madre y esposa (llanto)...(silencio)

Yo solía vivir para mí como quien dice, yo trabajaba mucho para tener lo que siempre había soñado y no me preocupaba mucho de mi familia, solo me importaba hacer plata y al final la plata no sirvió de nada, porque ahora no tengo nada, ni plata ni salud

A5: Podrías contarme un poco más para poder entenderte

B5: lo que sucede es que yo he tenido una infancia muy difícil, dormíamos con mis hermanos en un colchón chico en el suelo, a veces había para comer otras veces no, hemos pasado cosas muy duras hemos sido muy pero muy pobres, mucha necesidad, así que a los 13 años empecé a trabajar vendiendo mis caramelos para ayudar en casa, y también iba al colegio pero de ahí lo deje porque ya empecé a trabajar luego, ayudante de restaurant y luego ya junte y puse mi negocio de desayunos en obras, ahí fue donde conocí a mi esposo él es obrero trabaja en lima construyendo una edificio empezamos a salir rápido nos enamoramos y me fui con el sin importarme nada ni mis papas ni nada deje mi trabajo y me fui con él a chincha, y ahí vivimos 3 años estuvimos trabajando duro para comprar un terrenito porque ambos habíamos pasado mucha necesidad y bueno en ese tiempo salgo embarazada de mi primer hijo, y nos enfocamos más en trabajar para que a él no le falte nada y nuestra relación como que se descuidó, luego de un tiempo nació mi segundo hijo y las cosas se pusieron difíciles por ahí y regresamos a lima porque a él le ofrecieron un buen trabajo y ya pues me regrese yo no quería, y al poco tiempo nos separamos porque no nos entendíamos yo salía con mis amigas me iba a las fiestas, y a veces lo veía a mi pareja y me daba mucha rabia y me ponía a beber y descuide a mis hijos, los

dejaba en casa de mi mama solos. Después de un año de separados nos reconciamos y volvimos, pero ambos seguíamos en lo mismo trabajo, amistades, fiestas hasta que mi esposo cae mal, lo llevo al hospital 2 de mayo, le daban pastillas para la diarrea y lo mandaban a la casa, así estuvimos 2 semanas hasta que lo pude internar le hicieron muchos análisis y nada hasta que al final le hicieron la prueba de VIH y salió positivo, cuando me dan el diagnostico (voz entrecortada) yo pensé que se iba a morir y que le voy a decir a mis hijos, el doctor me dice que me tengo que hacer la prueba al igual que mis hijos, en ese momento sentí un dolor en el pecho horrible...silencio (llanto)...

Me hice primero a mí, y salió positivo se me vino como quien dice el mundo encima no quería hacerle la prueba a mis hijos no podía soportar que ellos también estuvieran enfermos, pero el médico me dijo que era importante así que se los hice fueron los días más horribles de mucha angustia, me dieron los resultados y eran negativos, eso fue un gran alivio... pero luego me puse a pensar que voy hacer ahora...

A6: Carla, y que fue lo que hiciste luego

B6: Bueno el doctor me explico lo que era la enfermedad me dijo que si actuábamos rápido, podría tener muchas posibilidades de llevar una vida normal, me dijo que era importante hacer otros estudios para saber cuál era mi CD4 y mi carga viral y así poder iniciar mi tratamiento, y lo importante que sería mi apoyo para la recuperación de mi esposo, y que me iba derivar a consejería para que me ayudaran un poco más...

A7: alguien más aparte de tu esposo conoce tu diagnostico

B7: Solo mis padres, ellos me ayudaron con mis hijos cuando mi esposo estuvo internado, porque él estuvo como 7 meses antes de que le dieran de alta, por eso le dije que la plata se fue no sirve de nada, todo nuestros ahorros, se fueron en su recuperación ahora él está bien y ahora valoramos nuestra vida, nuestra familia

A8: me alegra mucho escuchar eso Carla, como llegas al HSC

B8: en consejería me hablaron del HSC, me dijeron que ahí me podían ayudar con algunas cosas sobre todo por mis hijos, así que vine con mi mamá, para que me recibieran bien, me explicaron más acerca de la enfermedad, me pidieron mis papeles y luego me dijeron que ingresaría a un programa que se llama Camilo's Vida, ahí conocí a muchas mujeres igual que yo, y con los talleres y el consejero me ayudaron mucho a mí y a mi familia

A9 Carla muchas gracias por compartir conmigo tu experiencia, te parece si nos vemos la otra semana

B9 claro, regreso

## **Sesión 2**

A1: Buenas tardes Carla, como te encuentras el día de hoy

B1: un poco mejor que la semana pasada

A2: me alegra escuchar eso, la semana pasada conversamos acerca de tu relación con tu pareja, y cómo te enteraste de tu diagnóstico. Como te sentiste después de lo que conversamos

B2: la verdad que me quede pensando en todo lo que he pasado junto a Saúl, con mis hijos y con mi familia, lo difícil que han sido estos 13 años porque aunque usted no lo crea, no es fácil vivir con esto.

A3: a que te refieres

B3: a que no podemos tener una vida normal como los demás, tenemos que cuidarnos en la alimentación, en no olvidarme de tomar las pastillas, cuando vamos al hospital y vamos a recoger pastillas a veces la gente te trata mal, o te mira, ya estamos curtidos en esos temas pero no sabemos cómo le vamos a decir a nuestros hijos más adelante. Además tenemos que cuidarnos de que nuestra familia no se entere de nuestro diagnóstico.

A4: hay alguna posibilidad de que tus familiares se entere de tu diagnóstico

B4: bueno no mucha

A5: entonces porque te preocupas de algo que aún no ha sucedido

B5: es que si pasara... silencio

A6: que sería lo peor que pudiera suceder

B6: que nos rechacen o que rechacen a mis hijos, eso no lo podría soportar

A7: el rechazo es una posibilidad pero no es la única, también podrían apoyarlos a ti y a tu esposo y brindar mucho más amor y respeto para tu familia. No crees que no ganes nada imaginando cosas que no han sucedido

B7: silencio...puede ser

A8: claro es una posibilidad. Carla y cómo es que se dio el proceso de reconciliación con Dios no terminamos de conversar sobre eso

B8: después de que me dieron mi diagnóstico y el de mi esposo, yo me moleste con Dios, le decía porque me castigaba así, porque era tan malo, pero un domingo que me iba para el mercado, el micro cambia de ruta y me deja cerca de la iglesia del Carmen, me bajé y sentí como una necesidad de entrar, así que entre y empecé a rezar y a pedir perdón por lo mal que había actuado, y luego de ese momento empecé a sentir una paz, regrese a casa y mire a mi esposo que estaba ayudando con la tarea a mi hijo mayor y el menor jugaba en el piso y fue en ese momento en que me sentí muy agradecida con él, porque estoy viva y puedo criar junto a mi pareja a mis hijos, desde ese día voy a misa y asisto con más frecuencia a la iglesia, tengo mucha fe confió en Dios.

A9: has encontrado paz

B9: sí, él me ha dado todo lo que tengo y con el todo sin el nada

A10: me comentaste también la semana pasada que tenías muchos problemas aparte de la baja en tus defensas. Te gustaría hablar de ello.

B10: lo que sucede es que mi hijo mayor Samuel tiene problemas en el colegio de conducta y no está bien en sus cursos, ya la profesora me ha mandado llamar, yo he hablado con él pero

nada, además mi esposo tiene trabajo por temporada y no nos alcanza yo trato de buscármela vendiendo mis golosinas, pero no es suficiente, y no estamos en casa casi todo el día y Samuel y Josué están con mi mamá que es una persona mayor y no la obedecen, la verdad que ya estoy cansada no sé qué hacer

A1: comprendo lo que me dices, pero has hablado con Samuel acerca de su comportamiento y su rendimiento en el colegio

B11: si le hablo, pero este chiquito no entiende que él tiene que portarse bien ayudarme a cuidar a su hermano, que la plata no llega sola que tenemos que su papá y yo a trabajar (su rostro refleja preocupación), y él en lugar de ayudarnos nos causa solo problemas, esta rebelde, tiene unas amistades terribles.

A12: comprendo tu preocupación Carla, sin embargo Samuel es un adolescente que quizás esté pidiendo un poco de atención de parte de ustedes recuerda que no todo siempre va ser trabajo, también es importante dedicarle tiempo a la familia.

B12: pero si todo lo que hacemos es para que ellos estén bien, no les falte nada

A13: probablemente no material, pero si el amor, la ternura.

B13: pero si estamos ahí, nos preocupamos por él y por su hermano

A14: lo que intento decirte es quizás tus hijos desean pasar más tiempo con ustedes

B15: tiene razón, voy a intentar pasar más tiempo con ellos.

A16: es una sugerencia lo que te digo, convérsalo con tu pareja

B16: si joven gracias

A17: estás de acuerdo en que nos reunamos la próxima semana

B17: claro nos vemos

### **Sesión 3**

A1: hola Carla, como has estado

B1: Mucho mejor, el poder conversar con usted me ha hecho bien

A2: me alegra mucho escuchar eso, has podido conversar con tu pareja acerca de poder pasar más tiempo con tus hijos

B2: si ese mismo día hable con mi pareja, estuvimos conversando y hemos decidido no trabajar domingo y ese día dedicarlo a nuestros hijos.

A3: con Samuel has podido conversar

B3: la verdad que aun, no... (Silencio)...hemos estado haciendo muchas cosas y se nos ha pasado

A4: entiendo, pero creo yo, que no debes dejar pasar mucho tiempo para poder conversar con él y poder resolver las dificultades que tienen.

B4: si joven, solo que no quiero que sienta que lo estoy presionando

A5: Carla el poner reglas y un poco de orden no es presionar, solo organizar mejor su hogar.

B5: tiene razón estos días voy a hablar con el

A6: Carla como te has sentido viviendo al centro de escucha

B6: bien la verdad que es una ayuda bastante grande que nos brindan aquí en el hogar el poder tener un espacio para poder conversar sobre lo que nos pasa

A6: sabes que estamos aquí para escucharte y poder acompañarte

B6: si, muchas gracias

A7: nos vemos Carla

B7: gracias, cuídese

## Anexo 7

### ENTREVISTA Nro. 3

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo : Sonia
- Edad :47
- Estado civil : conviviente
- Grado de instrucción : secundaria completa
- Procedencia : Independencia

Entrevistador: A Entrevistada: B

Dato relevante: Sonia se encuentra en silla de ruedas

A1: hola Sonia, buenos días

B1: buenos días joven

A2: Sonia como te va el día de hoy

B2: ayyy (silencio)...

A3: que pasa Sonia, te gustaría contarme lo que te sucede

B3: llanto...ayer mi hijo mayor ha tenido un problema con su pareja y he tenido que ir con Raúl mi pareja a intentar calmar las cosas

A4:me puedes contar mejor que fue lo que paso

B4: lo que sucede es que mi hijo mayor José tiene 23 años y vive con su pareja cerca de mi casa, y él pues le ha puesto la mano a su pareja y se armó todo un problemón que me vinieron a buscar los vecinos para que fuera a calmar a mi hijo, fuimos con Raúl y lo encontramos muy alterado ( llora )... yo le grite para que me viera y me escuchara, el me miro y me dijo mama tú no te metas, tú no sabes gritaba, ay no sabe la vergüenza que pase ayer, al final ya se logró

calmar y yo le empecé a conversar, a decirle que no estaba bien que le pusiera la mano a su mujer, que si no se comprendían mejor que se separaran, y el solo me escuchaba y no decía nada, al final joven se quedó en su casa con su mujer y yo me regrese a la mía, he estado hasta las 3 de la mañana allá en su casa.

A5: como te has sentido con la aptitud de tu hijo

B5: mal, yo me separe de su papa cuando él tenía 5 años y su hermano 1 año, porque su papa mucho me pegaba, y yo no quería que mis hijos vieran esos, que su papa me masacraba, ellos nunca han visto eso, es más cuando yo me junto con Raúl él nunca me ha puesto la mano encima, nada de eso, el solo...

A6: a que te refieres con el solo

B6: con que el me contagio de la enfermedad y eso mis hijos lo saben

A7: hace cuánto tiempo te diagnosticaron VIH

B7: hace 10 años ya, cuando Raúl se puso mal, estuvo internado en el Cayetano casi se muere estuvo mal pero muy mal, es un milagro que él esté vivo

A8: tú cuando te enteraste de tu diagnostico que hiciste

B8 :yo cuando me entere de lo que Raúl tenía, el médico me dio la orden para que me haga el descarte y no solo a mí, sino también mi hija que ahora tiene 11 años, pero en ese momento tenía 1 añito, fueron días muy duros ( su voz se entrecorta), pero el doctor me explico que mientras más rápido me hiciera los estudios podríamos actuar atacar el virus para que no caiga yo también hospitalizada en caso saliera positiva yo o mi bebe, me hice los estudios con mi hija, y gracias a Dios mi niña dio negativo y le hemos seguido haciendo los controles y sigue saliendo negativo y yo si di positivo.

A9: que pensaste en ese momento cuando te entregaron tus resultados

B9: estaba muy asustada, pero sobre todo por mi hija, pero cuando me dijeron que ella estaba sanita sentí un alivio bien grande, y cuando me dijeron que yo si era positiva, pensé que iba a

pasar si me iba a morir y mi hijos con quien se quedaban, si los podía contagiar, que ya no me podría acercar a ellos, tenía muchas dudas que daban vuelta en mi cabeza.

El doctor me explico que las forma más frecuente de transmisión de la enfermedad es a través de relaciones sexuales sin protección, otra la lactancia y por transfusión de sangre, y mientras el médico me decía eso, yo pensaba en que mi hija tiene un gran angelito que la cuida pues ella estaba sanita, luego el doctor me dijo que iba a empezar a tomar TARGA, y que me sugería que vaya a procets para consejería.

A10: Sonia cuando iniciaste tratamiento, como te sentiste

B10: uyy empecé a tomar a la semana siguiente de mi diagnóstico, pero me salió rash, me cambiaron medicamento y luego ya todo bien, la verdad que me siento bien estoy indetectable ahora.

A1: dime Sonia, a que se debe a que estés en silla de ruedas

B11 lo que sucede es que de niña yo te tenido polio, luego me caí y me fracture la pierna derecha y no quede bien, y años después me caí yendo a trabajar, y me lastime la rodilla de la misma pierna la derecha, en el hospital me dijeron que tenía que operar, pero vi en el hospital que no salían bien de la operación así que decidí no operarme y ahora estoy haciendo rehabilitación solo una vez al mes y la pierna no me ayuda así que estoy en silla de ruedas.

A12: quienes conocen de tu diagnostico

B12: solo lo conocen mi pareja y mis hijos los 3, a mi papa no le puedo contar porque él es muy recto y seguro que me bota de la casa, mi mama ya falleció y a mi hermano no le puedo decir nada él no es muy buena persona, sabe mi papa me ha dicho yo he dividido la casa en dos, el primer piso para tu hermano el segundo para ti, y los aires mitad y mitad, mi papa vive en el segundo piso conmigo, y mi hermano vive aparte pero alquila como local comercial el primer piso ha sacado dos tiendas, yo estoy enferma no puedo conseguir un trabajo, Raúl también está mal, no puede trabajar así que hemos optado por vender pescadito frito por las noches con

arroz y ensalada afuera de mi casa, Raúl me ayuda a bajar con un vecino y así nos ayudamos, mi hermano viendo mi situación no me quiere ayudar, yo le he pedido bajarme al primer piso, pero él dice que no y la verdad que ya no quiero pelear más con él.

A13: a que te lleva a pensar la aptitud de tu hermano

B13: no lo sé él no me quiere, ni mis hijos creo

A14: porque dices que tus hijos no te quieren

B14 bueno porque el mayor trabaja y todo es para la pareja y la mama de la chica, yo soy su madre y no me ayuda solo me busca cuando tiene problemas y mi otro hijo se fue a vivir con su papa a los 14 años, y trabaja y estudia y no me ayuda, por lo menos que me venga a visitar pero ni eso, viene de vez en cuando

A15: Sonia tus hijos están haciendo su vida, y eso no significa que no te quieren, les ha dicho que te gustaría que te visiten más seguido

B15 la verdad que no

A16: entonces como crees que tú, que ellos van a saber lo que te gustaría si no les dice, te invito a que lo intentes

B16 lo hare

A17 bien Sonia, nos vemos la próxima semana

B17 si aquí estaré

## **Sesión dos**

A1: Hola Sonia, ¿cómo estas el día de hoy?

B1: Ahí estamos joven.

A2: Me puedes explicar para entender mejor.

B2: Lo que pasa es que he conversado con uno de mis hijos lo que hablamos la semana pasada, le dije que venga frecuentemente a verme, si es que no puede que me llame, ya que estoy mal

y que lo necesito mucho y que necesito fuerzas para seguir adelante, solo me miro y me dijo que él no sabía nada, de lo que sentía, también le pedí que hable con sus hermanos, para que se acerquen un poco más a mí, entendí que tal vez no sea lo material, sino el cariño el amor.

A3: Cómo te sentiste en ese momento

B3: Me sentí bien, tenía ganas de llorar y pensé que era mi responsabilidad, ya que no inculque esos valores en mis hijos, esa hermandad entre hermanos. (Se queda en silencio)

A4: Sabes Sonia nunca es tarde para empezar algo.

B4: si es verdad, quiero hacer tantas cosas que de niño no hice con mis hijos tal vez mirar televisión con ellos, salir todos en familia, tal vez para los cumpleaños, joven a veces los pequeños detalles son los que me llenas como madre.

A5: Espero que con esfuerzo puedas realizar y lograr todo lo que te propones con tu familia.

B5: Eso espero que me ayude Dios hacer fuerte y a poder luchar por mis hijos.

A6: Se ve que eres creyente vas a la iglesia siempre

B6: A veces voy, soy cristiana, antes que me enfermara no iba mucho, pero si en mi casa oro, le pido a Dios que me dé la oportunidad de caminar y así poder ser mejor madre, y todo con mi familia.

A7: Quieres decir que te acercaste a Dios un poco más después que te enteraste de tu diagnóstico.

B7: A veces pienso que Dios me abandonó y me castigo por alejarme de su palabra.

A8: Dios no castiga y él nos ama a todos por igual, a veces la libertad del hombre y su libre albedrío, hacen que el ser humano cometa errores, y a veces tenemos que cargar siempre, Dios es un Dios misericordioso, Dios es amor, el no Castiga a nadie. Dios perdona.

B8: Si me ha dicho el Pastor eso, pero a veces no me perdono por la forma que he criado a mis hijos. (Baja su mirada al piso)

A9: Perdonar muchas veces es aceptar las cosas que se ha cometido y vivir en paz, no quiere decir olvidar, sino no volviendo a cometer los mismos errores.

B9: Ahora me queda más claro lo que tengo que hacer, ya que muchas veces quiero olvidar lo que vivido con mis hijos. Me siento más tranquila.

A10: Espero que te ayude lo que hemos conversado.

B10: claro que si (sonríe), gracias a Usted por escucharme y a aclararme algunas cosas.

A11: Gracias a Ud. Se cuida. (Nos despedimos)

B11: hasta luego.

## Anexo 8

### ENTREVISTA Nro. 4

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo : Juan
- Edad : 33
- Estado civil : separado
- Grado de instrucción : primaria
- Procedencia : La victoria

Entrevistador: A Entrevistado: B

A1: Hola, Juan, distrayéndote un rato (veo que está jugando con el celular).

B1: Hola, así es, si no me distraigo un rato me aburro mucho, es mejor tener la mente ocupada y así no pensar.

A2: ¿Estás pensando mucho, Juan?

B2: Bueno cada vez que pienso que tengo SIDA me deprimó bastante, por eso solo pienso y me imagino que estoy inválido, nada más.

A3: Me puedes describir que sentimientos te acompañan y si son frecuentes

B3: Me deprimó, me siento triste, son sentimientos que no me dejan ser feliz, ya que es difícil vivir así teniendo SIDA, siento que no seré el mismo y eso me pone mal, por eso siempre hay sentimientos presentes en mí como la melancolía, la tristeza, estos sentimientos siempre están presentes desde mi diagnóstico.

A4: ¿Hace cuánto que vives con SIDA?

B4: Diez años que tengo la enfermedad, diagnosticaron a mi pareja cuando quedo embarazada y me dijeron que me haga el examen de ELISA para ver si yo también era portador ya que ella lo era, lo peor de todo es que mi hijo nació con esta enfermedad, al principio no aceptaba me dijeron que era positivo y yo pensé están bromeando, ya que era la única mujer que había

conocido y la amaba con locura que mis amigos y familiares me decían que no me metiera con ella, pero yo no hice caso a nadie. Yo no conocía nada de lo que es el SIDA. En el 2005 me enfermé gravemente y fui al Hospital Dos de mayo, después de cinco años que diagnosticaron a mi pareja. Durante ese tiempo no le conté a nadie, sabíamos solo los dos y yo no acepté y empecé a refugiarme en el alcohol. En el 2005, cuando estaba en el hospital, los médicos le contaron a mi familia. Cuando salí de alta vine acá (su casa donde vive) y me resistí a tomar los retrovirales, empecé a trabajar como moto taxista y todo aparentemente iba bien en nuestra relación.

A5: ¿A qué te refieres cuando dice que aparentemente iba bien su relación?

B5: Lo que pasa es que mi mujer trabajaba en Gamarra vendiendo ropa y mis amigos me decían que la veían que salía con otros patas, pero yo no les creía, hasta que un día fui tras ella y comprobé que era cierto, a pesar de eso la perdoné, ya que era el amor de mi vida, la única mujer con la que había tenido intimidad. Todo eso se terminó cuando tuve el accidente.

A6: Te comprendo. Es muy dura la situación que me estas contando.

B6: A veces quiero morir, pero qué vamos hacer, así es la vida. En el 2008 tuve el accidente y es allí donde fue lo peor que me pudo pasar: mi pareja se fue de la casa, se llevó a mi hijo, todo terminó mal. Me dijo que no podía estar más conmigo porque no le servía de nada, solo era una carga para ella y que quería rehacer su vida. Es allí donde terminó todo, nadie me visita.

A7: Te sientes muy solo, eso quiere decir que nadie viene a verte, ni tus amigos ni familiares.

B7: Así es. Antes tenía muchos amigos, solo para la chupa (amigos con quien tomaba alcohol). Ahora todos se han ido, paso el día solo. Yo mismo me curo mis escaras, me pongo la sonda, la enfermera de la posta vino una vez, pero me miraba con desprecio. Por eso mi papá no quiere que venga a verme, por eso me siento solo y triste muchas veces no tengo con quién hablar.

A8: Nunca he pasado una situación similar, pero comprendo lo solo que te debes sentir. ¿Toda tu familia sabe tu diagnóstico?

B8: Ahora sí saben, ya que cuando mi pareja se fue de casa, le contó a todas sus amigas. Cuando tomaba, hablaba que yo la había contagiado, pero yo creo que ella sabía porque su hijo mayor -que tuvo con su otra pareja- tiene el diagnóstico... eso es lo que habla la gente. (Baja la mirada y se pone melancólico).

A9: Tú crees que tu pareja te infectó y te cambió la vida.

B9: Sí ella (lo dice con rabia). Desde que se fue de la casa, a finales del 2008 no la veo, solo me cuenta mi hermano que la ve con varios patas.

A10: ¿Sientes algo por ella?

B10: Ciento rabia. Ella me contagió y ahora anda contagiando a otros; y lo peor de todo es que no deja que mi hijo venga a verme, solo viene para Navidad un rato.

A11: Te das cuenta de tus sentimientos hacia ella

B11: La verdad que me hace daño ponerme así, pero me da rabia que ella este haciendo su vida normal y yo acá, sin poder salir a la calle, ahora no tengo amigos.

A12: Te entiendo la impotencia que debes sentir, pero sintiéndote así puedes sacar algo?

B12: No, pero es una forma de desahogo, espero que pueda ayudarme, así poder salir adelante y tener sentimientos positivos, espero que esta conversación me ayude, ya que estoy más tranquilo.

A13: Muchas veces el compartir lo que se siente ayuda mucho.

B13: Así es ya me estoy sintiendo bien (sonríe)

A14: Que piensas acerca de lo que estás viviendo, cuéntame al respecto

B14: Que son cosas de la vida, que a cualquiera le puede pasar, y me ha tocado vivir a mí...

A15: Asistes alguna Iglesia.

B15: No, la verdad que nunca fui, pero a veces vienen unos hermanos a visitarme y me hablan de la palabra de Dios.

A16: Que sientes cuando te hablan de Dios

B16: Normal, bueno últimamente me siento en paz, son palabras que fortalecen

A17: Espero que te mejor pronto Juan

B17: Gracias a usted (nos despedimos)

## Anexo 9

### ENTREVISTA Nro. 5

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo : Martha
- Edad :48
- Estado civil : conviviente
- Grado de instrucción : superior (No concluido)
- Procedencia : San Juan de Lurigancho

Entrevistador: A Entrevistada: B

A1: Buenos días Marta, ¿cómo te encuentras el día de hoy?

B1: Estoy recuperándome hace más de cinco días que estoy en cama y es muy incómoda esta situación, ya que el tiempo no pasa, y parece que los días duran más cuando no se hace nada. Y este resfrío que no me pasa.

A2: Hay resfríos que no pasan, por el cambio de clima puede ser

B2: Sí, antes me pasaba rápido el resfrío pero ahora es más difícil que me pase esta gripe, mi mamá me cuida, creo que mi vida se fregó cuando conocí al papa de mi hijo.

A3: ¿A qué te refieres con que tu vida se fregó? Me puedes explicar

B3: Es que él me contagió (se transite) con el VIH, hace dieciséis años que vivo con esta enfermedad. Él era mi amigo, nos conocimos, yo era gerente de una empresa y él es comandante. Raúl sabía que tenía VIH y nunca me dijo, después que vivía con él y quedé embarazada de mi hijo, es allí cuando me dijeron que tenía VIH, me quise morir no lo podía creer, yo viví muchos años con el padre de mi primer hijo fuimos felices, solo que él viajó a Argentina y la relación se enfrió, y ya no me llama ni yo tampoco, y yo conocí a otra persona

y me sentía sola, y él me invitaba a salir y acepte, ya que mi pareja en Argentina me decía que solo trabajaba, (baja la mirada)

A4: ¿Entonces, se puede decir que al diagnosticarte con el VIH tu vida cambió?

B4: Sí, mi vida cambió por completo... creo que Dios me castigó.

A5: ¿Tú crees que Dios te castigó?

B5: Cuando tenía dieciocho años quedé embarazada, estudiaba medicina, pensé que tener un hijo a esa edad era muy temprano y decidí abortar. Esa fue la primera vez que aborté, ya que aborte tres veces más, Raúl no quería que tengamos hijos le pregunté el porqué, solo me decía “más adelante”, él sabía que tenía el VIH, por eso no quería. Creo que por eso Dios me castigó y me mandó una prueba. Lo que más me molesta es que Raúl arruino mi vida, si el sabia porque no me dijo nada, y tal vez si sabía no estaría así ni con él. Como le digo Dios me castigo por ser mala mujer ya que cometí muchos errores de joven.

A6: Creo que Dios no castiga, solo que a veces se paga caro de los errores que se comete. Pero siempre Dios nos perdona ¿Participas en alguna Iglesia?

B6: No, porque ni amigas ni amigos tengo ahora, todos se han alejado de mi vida, porque una vez estaba muy mal, seis meses en cama, no podía ni ponerme de pie. Fue allí que mis amigos vinieron a verme y yo les dije que se salieran de mi vida, venían a verme porque me tenían lástima, pensaban que iba a morir ya que había perdido peso... te estoy hablando de cinco años atrás, fue allí donde mi pareja me dejó.

A7: Entonces recaíste mucho...

B7: Sí, es que no tomaba mis retrovirales y tampoco me cuidaba. Los primeros cinco años no tomaba los medicamentos y eso me afectó mucho. También dejé de trabajar, ahora no hago nada, vivo de la pensión que recibo. No es tanto, pero sí me alcanza para vivir, antes no quería vivir.

A8: A que te refieres cuando dicen que no querías vivir, buscaste ayuda.

B: Mi mamá me llevó a la Iglesia, pero allí no siento nada. Me llevaron a un psiquiatra y estuve internada... es que no encontraba sentido a mi vida, mis días eran un infierno, pero ahora he tomado conciencia de que Dios me da una oportunidad para vivir muchas veces.

No tengo fuerzas para levantarme de la cama, lo hago por mi hijo. Doy gracias a todas las personas que me han ayudado y las que me visitan a mi casa como tú.

(He visitado a Marta en muchas ocasiones, muchas veces no quería dialogar, me quedaba un rato luego me retiraba. Aún no se perdona por los abortos que tuvo).

A9: Poco a poco Martha saldrás adelante, lo importante es que tengas fuerza de voluntad.

B9: La verdad que me ayudado mucho usted y le agradezco por sus visitas al mismo tiempo le pido disculpa cuando no quería hablar.

A10: No te preocupes lo importante es que quieres seguir adelante, y eso quiere decir mucho de ti.

B10: Muchas gracias, (me despido de ella)

## Anexo 10

### ENTREVISTA Nro. 6

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo : Niguer
- Edad : 26
- Estado civil : soltero
- Grado de instrucción : superior
- Procedencia : Surco

Entrevistador: A Entrevistado: B

A1: Hola, Niguer, como te encuentras el día de hoy

B1: Mal, la verdad no me siento bien...aun no puedo creer que tenga esto

A2: Comprendo Niguer que es una información difícil de procesar. ¿Hace cuánto que te diagnosticaron?

B2: Hace un mes, (setiembre 2015) me entere... (Se tapa la cara y llora)

Silencio... (Le alcanzo toallas tisú)

A3: Como fue que te enteraste

B3: Me había estado sintiendo mal, desde hace varias semanas atrás... fui a la clínica me dieron pastillas para la diarrea y me paraba y luego otra vez, volvía a sentirme mal, me hicieron muchas pruebas y la última que me realizaron fue la descarté de VIH... (Silencio)...eso fue horrible.

Cuando me dieron el diagnóstico de ser seropositivo, me sentí morir, tenía muchas dudas, cuanto tiempo me quedaba de vida, quien me había contagiado, (transmitido) ahora que voy hacer, voy a perder mi trabajo, a mis amigos, me dijeron que tenían que hacer otros estudios para ver cuál era mi situación, me explicaron que si tomaba los retrovirales y realizaba los controles podría, seguir con mi vida normal.

A4: Fue un momento muy difícil para ti, pero como te enteraste del Hogar San Camilo.

B4: Buscando en internet, llegue a mi cuarto y me puse a llorar he llorado mucho y luego de unos días me senté frente a la computadora y empecé a buscar información y ahí encontré al hogar, llame y me dijeron que si quería podía ir, me dieron los horarios de atención de los médicos y los servicios que tenían, así que vine

A5: Como te recibieron aquí en el hogar San Camilo.

B5: Me recibieron bien, primero me atención un enfermero le explique lo que me sucedía, me dijo que esperara y me atendió el médico, me explico lo de la enfermedad, como podría desarrollar la enfermedad sino me cuidaba, en realidad me informaron más, luego he ido al psicólogo y con la enfermera y ahora estoy aquí

A6: Y cómo te sientes aquí

B6: Estoy muy confundido no sé qué voy hacer ahora con mi vida, no sé si contarle a mi familia ellos no van a entender, eso me pasa seguro por ser homosexual (junta sus manos)

Es un proceso, el hecho de asimilar la noticia de ser seropositivo, pero también sabemos que hoy es considerada una enfermedad crónica, que si tienes los cuidados correspondientes vas a seguir con tu vida normal. Además no es una enfermedad de homosexuales.

Sí, eso me ha sucedido a mí por tener varias parejas homosexuales, es un castigo, mi familia me va a odiar (llora)

A7: Niguer, si como me cuentas el medico te ha informado, te ha dicho bien que es una enfermedad que se transmite por vía sexual sin protección, y eso implica que cualquier persona que tenga un contacto sexual sin protección puede estar expuesta. Con respecto a tu familia no podemos adelantarnos a lo que ellos puedan hacer cuando se enteren de tu diagnostico...

B7: Es que ellos no saben que soy gay, son muy conservadores

A8: Entiendo lo que me comentas, pero está en ti y solo en ti decidir si compartes con alguien tu diagnóstico, para que pueda ser tu soporte.

B8: Puede ser un amigo?

A9: Claro, la persona que consideres tú, que pueda ayudarte.

B9: Y ahora qué voy hacer con mi vida, no sé qué voy hacer.

A10: Te puedo acompañar a vivir este proceso de aceptación si tú quieres.

B10: Eso haría usted por mí...

A10: Niguer, estas aquí, y estas vivo, y eso es lo importante, que aprendamos a vivir con nuestra enfermedad, hay muchas personas que viven con VIH/SIDA y tienen familias, negocio, y siguen con su día a día.

B10: Pero yo, no tengo a nadie.

A11: Claro que sí, tienes

B11: No lo tengo, estoy solo acá en lima...mi familia está en Piura

A12: El hecho que no esté aquí geográficamente, no significa que no tengas a nadie, tienes a tus papas vivos.

B12: Si, ellos se mueren si les digo que soy gay y encima con SIDA.

A13: Bueno eso no lo podemos saber aún, pero lo que sí sabemos es que están vivos y que te quieren y te extrañan.

B13: Pero, ahora que hago.

A14: Ya empezaste hacer algo por ti, estas aquí buscando información y ayuda para poder asimilar lo que estás viviendo.

B14: Puedo seguir viniendo.

A15: Claro Niguer, estamos aquí para ayudarte.

B15: Cuando puedo venir.

A16: Te parece el jueves, por la tarde

B16: Gracias el jueves estaré por aquí.

## Segunda sesión

A1: Hola Niguer.

B1: Hola, que tal.

A2: ¿Cómo te ha ido en estos días?

B2: Mal, he empezado a tomar los medicamentos y me he enronchado todo, esto cada día está peor

A3: Entiendo, y ya le comentaste a tu medico lo que te ha sucedido.

B3: Sí, me ha explicado que es una reacción a un medicamento, me ha dado otra pastilla y con eso me ha bajado bastante.

A4: Bueno, pero aparte de eso, como te has sentido anímicamente.

B4: Estoy triste desganado, con las justas voy a mi trabajo mis compañeros me preguntan que me pasa y no sé qué decirles, siento que todos me miran.

A5: Bueno debo felicitarte porque no has dejado tu trabajo, es normal que te sientas así, es parte del proceso de aceptación, y con respecto a tus compañeros de trabajo, es bueno saber que se preocupan por ti.

B5: No lo había pensado así.

A6: ¿Qué habías estado pensando?

B6: Que todos ya sabían mi diagnóstico y que me miran como bicho raro.

A7: Has podido hablar con algún familiar o amigo de lo que te sucede.

B7: Bueno con una amiga, ella es mi amiga de siempre y a ella creo que se lo voy a decir, pero no me animo.

A8: Está bien, no te preocupes tomate tu tiempo y cuando estés preparado lo puedes hacer.

B8: Si eso voy hacer, esperar porque la verdad aun no sé cómo decírselo si ni yo mismo lo entiendo.

A9: Niger, actualmente tienes pareja.

B9: No, en realidad pareja estable no tengo hace mucho tiempo...solo he tenido parejas ocasionales, es decir iba a reuniones con un grupo de amigos y nos poníamos a tomar, y luego usted ya sabe.

A10: Podrías ser un poco más claro, para poder entenderte.

B10: Me refiero a que me iba con un amigo a un hotel, o a mi cuarto y teníamos relaciones sexuales, y la siguiente semana podía irme con otro y así.

A11: Entiendo, pero usabas protección.

B11: A veces, no siempre cuando uno está con tragos ya ni cuenta se da, y quizás por llevar una vida tan promiscua por eso estoy así, enfermo.

A12: Bueno en realidad son las consecuencias de nuestras acciones, y tenemos que hacernos responsable de eso. Pero no vamos empezar a cuestionar. Niguer sigues viendo a ese grupo de amigos.

B12: No, ya no...si por culpa de ellos estoy enfermo.

A13: Entiendo, pero también sabes que hay mucha probabilidad que ellos también estén enfermos y que necesiten empezar a cuidarse...

B13: Sí, pero yo no les voy a decir, será para que lo estén comentando y no quiero eso, no quiero saber más de ellos en mi vida, quiero borrarlos de mi vida ya.

A14: Niguer, comprendo que te sientas furioso con ellos, y quizás contigo mismo, pero esto que te está sucediendo es consecuencia de no haber usado protección con parejas ocasionales, no de los demás. Silencio (llanto).

B14: Entonces ahora que debo hacer...

A15: ¿Qué es lo que quieres hacer?

B15: Quiero vivir, eso quiero, vivir y ser feliz.

A16: Y que te hace falta para que vivir y ser feliz.

B16: Estar bien, sano, trabajar.

A17: cómo crees que podemos conseguir eso.

B17: Estando bien cuidándome, obedeciendo lo que me diga el médico, no sé qué más pueda hacer, ayúdeme.

A18: Te parece si hacemos una lista de cosas que queramos hacer, y la próxima vez que nos veamos la compartimos.

B18: Una lista, me puede dar un ejemplo y cuando nos vemos.

A19: Claro, por ejemplo ir al gimnasio, leer un libro, visitar a mis amigos, etc...te parece el martes

B19: Está bien, nos vemos la próxima semana.

### **Tercera sesión**

A1: Hola Niger, como te ha ido.

B12: Hola, bien estos días me he sentido mejor

A2: Me alegra mucho escuchar eso, me cuentas que has hecho estos días.

B2: Claro, saliendo de aquí el día jueves me encontré con un compañero de trabajo por central, que estaba haciendo compras y nos fuimos a cenar, luego el día viernes celebramos los cumpleaños del mes y la verdad que la pase bien, por un momento me olvide de todo, el fin de semana estuve arreglando mi cuarto, me fui a comprar algunas cosas que tenía que enviar a mis papas a Piura, Salí con una amiga, la que le comente que quiera decirle a ella, pero no lo hice, y el domingo estuve en mi cuarto pensando en lo que me había propuesto y la verdad que me fue algo difícil de hacerlo...

A3: Me alegro, que hayas tenido un buen fin de semana y que hayas salido a despejarte, pero volviendo a lo nuestro. Pudiste hacer la lista.

Más o menos (saca de su mochila un cuaderno), se la leo.

B3: Claro que sí.

No sé si estará bien, ahí va:

1 conocer Arequipa.

2 ir a visitar a mis papas.

3 empezar a comer más sano.

4 estudiar una maestría.

5 informarme sobre todo lo que tenga que ver con los avances en medicina sobre VIH.

6 enamorarme.

7 ir a misa.

8 comprarme una casa.

9 decirle a mis familiares y amigos que los quiero.

10 tener un perro.

A4: Está muy bien Niguer, muchas gracias por compartirla conmigo, te fue difícil hacerla.

B5: Como ya le comente más o menos, estuve pensando en realidad no me había puesto a pensar nunca antes en esas cosas.

A5: Y ahora que lo has hecho que piensas.

B5: Que debería haberla escrito antes.

A6: Al mirar la lista, podemos darnos cuenta que son todas cosas que puedes hacer.

B6: Si es cierto, no lo había pensado.

A7: Por ejemplo alguna de estas 10 cosas ya las has empezado hacer o tienes planeado hacerla.

B7: Solo la de buscar información sobre el VIH, eso me interesa mucho.

A8: Me parece perfecto, Y las otras como por ejemplo decirles a las personas que las quieres

B8: Eso no me da mucha vergüenza.

A9: ¿A qué te refieres con vergüenza?

B9: Sí, yo no estoy acostumbrado a decir te quiero, ni nada de esas cosas.

A10: Pero te gusta que te las digan.

B10: Claro a quién no.

A11: Y que sientes cuando te dicen que te quieren.

B11: Bien, importante, me hace sentir bien.

A12: Eso que tu sientes, que es tan lindo también podrían sentirlo, tus familiares, anímate a decirlo.

B12: (Risas).

A13: Te acuerdas que hace unos días, me comentaste que no tenías planes, pues creo que ahora ya los tienes.

B13: Es cierto, pero no sé si pueda concretarlos.

A14: Pienso que sí, solo es cuestión de que te decidas a seguir con la lista, por lo pronto ya empezaste desde el momento que te sentaste hacerla y desde el momento en que empezaste a buscar información, eso quiere decir que ya estas empezando a organizarte nuevamente.

B14: Pero, podre volver a enamorarme, alguien se fijara en mí.

A15: ¿Y por qué no podrías?

B15: Porque soy seropositivo, y porque estoy condenado.

A16: Para empezar no estas condenado, segundo el amor es incondicional, y la persona que llegue amarte sabrá aceptarte tal cual eres, con defectos y virtudes.

B16: Eso suena tan bonito, pero no creo que sea verdad.

A17: Todo va ser posible, mientras creamos en el amor, y mientras seamos honestos con nosotros y con la persona que amemos.

B17: cómo podemos ser honestos con nosotros mismos.

A18: Primero aceptándonos tal cual somos, sin máscaras, no podemos engañarnos siempre a nosotros mismo, te agradezco por tu tiempo y por contribuir a esta investigación.

B18: Gracias a Ud., por escucharme y orientarme. (Nos despedimos).

## Anexo 11

### ENTREVISTA Nro. 7

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo : Marco
- Edad : 17 años
- Estado civil : soltero
- Grado de instrucción : secundaria
- Procedencia : Huaycan

Entrevistador: A Entrevistado: B

A1: Hola Marco, buenos días,

B1: Buenos días.

A2: ¿Cuéntame, Marco cómo te sientes el día de hoy?

B2: No muy bien, lo que sucede es que se me hace difícil seguir con mi vida, me da rabia no poder ser como los demás, tener que estar cuidándome, no poder salir con flacas, ya estoy hartito de esta vida...

A3: Cuéntame y ayúdame a entender, porque se te hace difícil seguir con tu vida.

B3: A eso, estoy hartito de tomar medicinas, ir al médico, no poder salir con una flaca, con otra, mis patas salen con muchas pero yo, yo (se coge con ambas manos la cabeza, y soba los ojos) yo no puedo, todo porque vivo con esta maldita enfermedad... estoy hartito (frunce el ceño, sus ojos están rojos, suspira)

A4: Sabes Marco, porque es importante tomar las medicinas e ir al médico

B4: Claro que sí, tengo que ir al médico para saber cómo estoy, como esta si CD4 y mi carga viral, si las pastillas me están haciendo bien ya que si no las tomo me puedo enfermar y ya las

pastillas ya no van ser efectivas y el virus se vuelve más fuerte...pero es que ya estoy harto de eso.

A5: ¿Marco, desde cuando te sientes harto?

B5: Desde hace varios días, no puedo hacer nada. No puedo irme con mis patas, no puedo salir.

(Hay un silencio prolongado)

A6: ¿Eso es importante para ti Marco?

B6: No le basta con que le diga que estoy harto.

A7: Tienes razón, Marco; no creo que sea muy importante, pero quizás el descubrir desde cuando te sientes harto podría ayudar a entender mejor lo que te sucede.

B7: (Hay un silencio)

A8: Marcos, entiendo que todo últimamente se haya complicado pero me gustaría poder escucharte y tratar de entender lo que te sucede.

B8: Usted no se imagina lo que es vivir con esta maldita enfermedad...para mí es muy difícil, porque a mí... (Junta sus manos y forma puño).

A9: Te gustaría que conversemos sobre tu diagnóstico

B9: No, no quiero hablar de eso

A10: De que te gustaría que conversemos

B10: ¿Por qué la vida es tan injusta conmigo?, de eso quiero hablar...quiero saber porque...si yo no lo busque, porque me paso a mí y no a mis hermanos.

A11: Marcos, la vida es injusta a veces...

B11: ¿Porque tengo yo que vivir con SIDA y mis hermanos no?

A12: En realidad, no lo sé, solo sé que eres un muchacho fuerte y además creo yo que tienes mucho que hacer y que dar desde tu posición de PVVS.

B12: Que está diciendo, (expresión del rostro desconcertado)

A13: Que tienes mucho que dar y hacer desde tu posición de joven viviendo con VIH/SIDA, es cierto que no pediste tener la enfermedad y sin embargo has vivido siempre con ella, y puedes ayudar a muchos chicos que viven, sienten y tienen los mismos miedos igual que tú.

B13: ¿Pero cómo?...si no le estoy contando que estoy harto de vivir con esta maldita enfermedad.

A14: Haber Marco, ¿siempre has estado harto de vivir?

B14: No... (Silencio)...pero ahora si

A15: Hablemos un poco de hace unas semanas atrás te parece

B15: Bueno...

A16: ¿Cuéntame estas estudiando, trabajando?

B16: Estoy estudiando en la academia para postular a la universidad, quiero estudiar administración en la vallejo.

A17: Entonces eso significa que has hecho planes a futuro.

B17: Tenía pero ahora no lo sé, estoy cansado de todo.

A18: Marco, el hecho de que estés cansado no significa que ya no tengas planes, quizás solo necesites un respiro

B18: Usted, cree...que sea así, no lo sé.

A19: Sí, yo creo que si.

B19: uhmmm....

A20: Oh piensas que no es así, que no tenías planes.

B20: Si, si los tenia.

A21: Entonces solo necesitas un respiro quizás, no está mal sentirnos desmotivados a veces, te invito a que pienses y recuerdes todo aquello que querías hacer hasta hace unos días, y luego lo hablamos te parece.

B21: Está bien, cuando vengo.

A22: Te parece bien el viernes. Gracias a ti marco, por compartir conmigo (nos damos un apretón de manos)

B22: Gracias, nos vemos el viernes

## **Segunda sesión**

A1: Hola marco, bienvenido.

B1: Buenas tardes.

A2: ¿Cómo te encuentras el día de hoy?

B2: Maso menos Walter, he tenido algunos problemas en casa, con mi mama.

A3: Que ha sucedido marco, te gustaría contarme.

B3: Mi mama que se pone cargosa, cree que soy un niño que me puede mandar, que vaya a cuidar a sus otros hijos ya le he dicho que me deje tranquilo, que ya estoy harto, y no entiende (frunce el ceño y su mirada es intensa).

A4: ¿Qué es lo que te ha dicho o hace tu mama para que sientas que te está cargoseando?

B4: Está detrás de mí para saber si tomo o no los medicamentos, si voy o no a la academia, si como, ya me tiene harto ella, las pastillas, todo.

A5: Tu malestar, transmite lo que sientes en estos momentos

B5: (Silencio)...está bien.

A6: Hace cuánto tiempo ya vienes participando en el programa vida feliz.

B6: uffffff (alza las manos)...como unos 10 años.

A7: Tienes muchos amigos.

B7: Pues claro, tengo muchos, son mis patas, peloteamos cuando venimos, vemos tv, hemos hecho alguna travesura, pero ahora no nos vemos mucho pero cuando vengo una vez al mes la pasamos chévere con toda la genita.

A8: Es bastante tiempo, como te has sentido todo este tiempo.

B8: Bien, chévere (se ríe)...uyyy he hecho muchas cosas, he ido de campamento a Puerto Supe durante los veranos, nos hemos ido de paseo, he aprendido muchas cosas.

A9: ¿Cómo que cosas has aprendido?

B9: He aprendido a vivir con VIH/SIDA, cuales son las formas de transmisión, como debo protegerme, cuáles son mis derechos, se mucho sobre el tema, también he aprendido computación, manualidades, uyyy un montón de cosas ya no me acuerdo de muchas.

A10: Bien me acabas de decir que has aprendido sobre el VIH/SIDA, y que sabes muchas cosas sobre el tema. Entonces porque sientes que es difícil vivir ahora con eso.

B10: Es que es distinto, yo quiero hacer lo que mis patas hacen y no puedo.

A10: Puedes explicarme, déjame entenderte porque es distinto, que hacen tus patas, que no puedas hacer tu.

B10: Ellos salen con una flaca, salen con otra, tienen sus cositas ¿usted me entiende no?, a veces se van de fin, y yo no puedo porque tengo que cuidarme

A11: ¿Y está mal el hecho de que te tengas que cuidar?

B11: No, pero es que yo también quiero ir con ellos de levante.

A12: Marco no siempre vamos a poder hacer lo que los demás hacen, nosotros somos dueños de nuestro autocuidado, el hecho de que tengas VIH/SIDA, no ha significado de que no puedas ir al cole, hayas ido de campamento o de paseo, que estés en la academia, ni que hayas tenido enamorada.

B12: Eso es verdad.

A13: ¿Te sientes escuchado?

B 13: Si, y gracias (agarra su mochila y quiere irse)

A14: Gracias Marco por tu tiempo y por compartir tu historia que ayudara a la investigación.

B14: Gracias por escucharme y orientarme (nos despedimos con un apretón de manos).

## Anexo 12

### ENTREVISTA Nro. 8

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo : Ana
- Edad : 32
- Estado civil : viuda
- Grado de instrucción : secundaria
- Procedencia : Carabayllo

Entrevistador: A Entrevistada: B

A1: Hola, Ana buenas tardes

B1: Buenas tardes, joven

A2: ¿Cómo te encuentras el día de hoy?

B2: No muy bien, estoy muy asustada, preocupada por mi bebe, no sé si ella también tiene el diagnóstico. Me han dicho tiene que pasar un año para que el hagan su prueba, en la primera prueba salió negativo.

A3: ¿Hace cuánto tiempo te has enterado de tu diagnóstico?

B3: Cuando tenía 4 meses de gestación, me fui hacer los controles en el hospital de la policía y ahí me dijeron que tenía VIH y me pidieron que le dijera a mi esposo que se haga la prueba y salió positiva, y desde ahí mi vida es un tormento.

A4: A que te refieres con que tu vida es un tormento.

B4: A que el maldito sabe dios con cuantas mujeres se habrá metido y me he fregado no solo a mí, sino quizás también a mi hija (llanto y silencio)..., pero yo no quería que se muera, ahora que voy hacer sola con esta enfermedad y mi hija que esta tan chiquita.

A5: Comprendo Ana, que tengas mucho miedo, dudas, pero ya te has informado acerca de la enfermedad.

B5: No mucho, en realidad todo ha sido muy complicado, el hecho de enterarme así, ver como poco a poco la vida de mi esposo se iba acabando, yo tratando de estar bien, para que mi hija se logre (llanto, nazca)

A5: Lloro Ana, te ayudara a liberar la tristeza que tienes.

B5: (Llanto) Porque a mí, porque no lo entiendo porque es injusta la vida conmigo, porque se ha ensañado con mi familia (Llanto y silencio).

A6: La vida muchas veces no es justa Ana.

B6: Y ahora, que voy hacer... Silencio, (mese a su niña que está en coche y la mira fijamente).

A7: Pero quizás ayudaría si me cuentas que es lo sientes y piensas Ana.

B7: (Suspira) Miro a mi hija y pienso en que va ser de ella si también tiene el diagnostico (llanto), soy una mala madre (llanto).

A8: Ana, es muy duro todo lo que vives, llora que eso te hará bien, llora todo lo que quieras.

B8: Lloro desconsoladamente (después te unos diez minutos)

A9: ¿Cómo te sientes ahora?

B9: Más tranquila, pero es muy doloroso lo que estoy viviendo, estoy sola mi esposo murió, y estoy luchando por mi hijita ya que ella me necesita, ese maldito me contagio (su esposo lo trasmitió) porque el sabia y me hizo daño, en cima me embarazo.

A10: Trato de entenderte lo difícil que debe ser estar en esta situación. Lo importante es que tienes una hija por quien luchar y seguir adelante.

B10: Eso es verdad por ella estoy aquí y sigo adelante. Ya es tarde y tengo que regresar a mi casa creo que me pase más de dos horas solo llorando (sonríe).

A11: Gracias a ti por compartir tu historia. (Nos despedimos)

## **Segunda sesión**

A1: Hola Ana bienvenida, como te encuentras el día de hoy?

B1: Estoy tranquila y calmada, después de la última vez que conversamos estaba muy asustada y nerviosa, no sabía qué hacer, es tan difícil cargar con todo lo que tengo sin poder compartir con nadie y llevar sola mi enfermedad. Pero acá (Hogar san Camilo) me han explicado que un noventa y nueve por ciento hay que mi bebe nazca sanito, por cesaría y eso me ha tranquilizado mucho, y también me sentí en confianza con usted, ya que llore mucho y cuando me fui de acá me sentí aliviada.

A2: Me da gusto que estés más tranquila, tienes una hija y otro bebe en camino, que te necesitan mucho.

B2: Eso me da fuerzas para seguir adelante, luchare por ellos ya que es muy difícil ser padre y madre, pero poco a poco estoy recuperándome, espero que no vuelva a recaer, son cosas que tengo que superar. Además ya estoy conociendo acá a las mamás y las personas que trabajan acá, no me miran raro ni mal, al contrario me tratan bien, y se acercan a mi sin tener ningún recelo o reparo y eso me hace sentir bien.

A3: El VIH no debe ser una enfermedad que margina, sin embargo hay muchos que no saben cómo se transite y por eso reaccionan con miedo o temor, lo importante es informarse, como me comentaste la vez pasada, que tu hijita no sabías si también tenía el VIH, pero ya los médicos te explicaron.

B3: Si, a veces no conocer se piensa lo peor, lo importante es informarse y salir adelante ya que todo es posible en esta vida, y las cosas que me han dicho acá me ha levantado la moral y la autoestima.

A4: Me da gusto que estés muy bien

B4: Gracias a ustedes, por su ayuda y orientaciones, me siento aliviada, tranquila y a usted por escucharme.

A5: Ana en la vida todo se puede superar, además el VIH es una enfermedad crónica, que se puede controlar llevando un régimen estricto de tu TARGA.

B5: Si, eso me han dicho ya empecé a tomar y no lo dejare, para que este muy bien, y no me de ninguna enfermedad oportunista, ya que mis hijos me necesitan.

A6: Tienes que ser responsable con tu tratamiento y tomar las pastillas a la hora, no abandones el tratamiento

B6: Eso no lo haré ya que dependo de eso para estar bien.

A7: Como te has sentido tomando el tratamiento

B7: No he chocado mucho, solo que tengo mucho sueño, pero será cuestión que mi cuerpo asimile y yo también, pueda acostumbrarme.

A8: Que piensas acerca de lo que estás viviendo

B8: Que tengo que salir adelante por mis hijos y ser fuerte para, pode estar siempre con ellos y darles amor.

A9: Usted es creyente, va alguna iglesia.

B9: No, no participo de ninguna Iglesias, pero iré ya que acá también me han hablado de Dios, me están enseñando y creo que más adelante participaré.

A10: Gracias Ana, estamos conversando

B10: Gracias a Ud.

## Anexo 13

### ENTREVISTA Nro. 9

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo : Faustina
- Edad : 48 años
- Estado civil : casada
- Grado de instrucción : No sabe leer ni escribir
- Procedencia : Puente piedra

Entrevistador: A Entrevistada: B

A1: Buenas tardes Faustina, ¿cómo te encuentras el día de hoy?

B1: No sé cómo decirle, bastante bien que digamos, en mi casa con mi esposo bien, él sale a trabajar todos los días y yo he venido acá (Hogar San Camilo) hacer mis manualidades y a distraerme un poco, trayendo a mi hijo de 10 años.

A2: ¿Hace cuánto que tienes el diagnóstico y como te enteraste?

B2: Me enteré en el Hospital de Puente Piedra, cuando mi hijo que ahora tiene diez años estuvo enfermo, tenía diarrea y no le pasaba él tenía dos años en esa época, cuando fui al hospital me dijeron que tenía VIH, yo no sabía que era, el VIH, pensé que era gripe que ya le iba a pasar. Cuando me dijeron que si te daba a mi bebé delactar le dije que sí, entonces me dijeron que me haga la prueba con mi esposo. Me hice la prueba con mi esposo y nos salió que teníamos la enfermedad.

A3: ¿Cómo te sentiste cuando te dijeron que tenías VIH?

B3: Normal, es que no sabía que era el VIH, como tengo conocimientos ahora, en mi casa sabe mi esposo, y mi hijo mayor, él tiene 22 años. También mi hijo de 10 años tiene VIH, él que viene aquí conmigo y el que Ud., conoce.

A4: ¿Quiénes saben de tu diagnóstico a parte de ellos?

B4: Quiero contarle a mi hija pero no me atrevo, tengo miedo que me discrimine.

A5: Te has sentido discriminada

B5: Sí, yo soy cristina y antes iba a la Iglesia, y un día me sentí mal, y los hermanos me llevaron a la posta, y es ahí donde se enteraron que tengo VIH. Desde ese día ya no me ven igual, cuando regrese a la Iglesia todos me miran, además antes ayudaba en la cocina me sacaron, porque les puedo contagiar.

A6: ¿Eso te incomoda?

B6: Si, por eso ya no voy a la Iglesia.

A7: ¿Estas tomando tu TARGA?

B7: Si, ahora si tomo puntualmente, antes lo deje, por eso me enferme me dio TBC, yo decía para que voy a tomar si me siento bien.

A8: Pero ves que importante parta que tu CD4 no baje, y que tu carga viral este indetectable Se la importancia, los doctores del hospital me han dicho eso.

A9: Haz aceptado que tienes VHI

B9: A veces sí, o tras veces digo me voy a morir y me da miedo (baja su mirada)

A10: Que te da miedo.

B10: Me da miedo de dejar solos a mis hijos, por eso ya no abandono el tratamiento.

A11: Hace cuanto tiempo que vienes al Hogar San Camilo.

B11: Serán ocho años, aquí he aprendido a valorar a mis amigas, y también a saber que es el VIH, y como se transite. Eso sería todo.

A12: Te parece si hablamos el próximo martes.

B12: Si está bien y gracias por escucharme.

## **Segunda sesión**

A1: Hola Faustina ¿cómo te encuentras el día de hoy?

B1: No se cómo decirle, me da vergüenza.

A2: Como te dije Faustina antes de la primera entrevista, que esto es confidencial, si deseas y puedes decirme que cosa te avergüenza.

B2: Le cuento estoy preocupada por Tito. (Baja la mirada y se queda en silencio)

A3: Puedes ser más específica cuando dices que estas preocupada por Tito.

B3: Me preocupa está muy flaco (silencio)

A4: Quien es Tito ya que te preocupa mucho

B4: Bueno le voy a contar, Tito es una persona que vive cerca a mi casa y con quien salgo.

A5: A que te refieres cuando dices sales con Tito

B5: A Tito lo conozco más de 10 años (silencio y me mira fijamente) lo conocí en el colegio de mi hijo, él tiene dos gemelas, y desde ahí salemos como pareja, usted me entiende. Y ahora está muy flaco, él me ha dicho que sus amigos le dicen que está muy flaco, además él toma mucho.

A6: Hace cuanto que sales como pareja con Tito

B6: Ya serán ocho años que salgo con él, dice que me ama y que no puede vivir sin mí, y al parecer mi esposo ya se ha dado cuenta, porque sale a trabajar y yo salgo al cuarto de Tito y mis hijos salen del colegio y no encuentran el almuerzo preparado y le han dicho a mi esposo. Por eso yo quiero terminar con Tito y no como decirle.

A7: Puedes ser más específica cuando dicen que no sabes cómo decirle.

B7: No sé cómo decirle que soy casada, y que además tengo VIH (baja la mirada y se queda en silencio).

A8: Tito sabe de tu diagnóstico.

B8: No sabe nada, a veces me ve tomando pastillas le digo que me han recetado en el hospital para la anemia, pero no sabe que tengo VIH, y eso me preocupa ya que ha bajado mucho de peso y tiene casi todas las semanas diarrea.

A9: Es probable que Tito tenga VIH

B9: Si tiene porque no nos cuidamos cuando tenemos relaciones. (Baja la cabeza y hace silencio).

A10: Que has pensado hacer al respecto

B10: Bueno tengo miedo decirle que tengo VIH y que él también tiene, no sé cómo va reaccionar y también quiero alejarme de él, porque mi hijo que tiene diez años se ha dado cuenta, me dice tú le estas engañando a mi papa con ese hombre.

A11: Sabes que en ti esta la decisión de decirle a Tito que se haga la prueba de VIH, y que tome el TARGA, ya que lo más probable es que tenga el VIH, y Tú sabes la importancia del tratamiento para que no llegue a la fase del SIDA.

B11: Es verdad, he pensado decirle y ya no verlo, pero a veces no sé qué hacer si ya me acostumbre a Tito, porque mi esposo es frio, no es cariñoso, en Tito en cuentro todo lo que mi esposo no me da.

A12: Como te digo en ti esta lo que quieras hacer para Tito y para tu familia.

B12: Lo sé por eso tratare de alejarme de Tito y estar bien con mi familia. Ya habrá la forma de decirle que se haga la prueba del VIH.

A13: Gracias Faustina y mucha suerte.

B13: Gracias a Ud. Por escucharme. (Le doy un abrazo y nos despedimos).

## Anexo 14

### ENTREVISTA Nro. 10

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo : Patricia
- Edad : 26
- Estado civil : conviviente
- Grado de instrucción : superior
- Procedencia : San Juan de Lurigancho

Entrevistador: A Entrevistada: B

A1: Hola Patricia, ¿Cómo te encuentras el día de hoy?

B1: Hola, a veces me encuentro bien y lo hago por mi bebe, hay días me acuerdo lo que tengo y se siento mal, estoy explosiva, colérica, se podía decir.

A2: Que haces cuando te sientes así.

B2: A veces trato de calmarme, me meto a mi cuarto, sin comer y duermo, otras veces me pongo a escuchar música, para no recordar lo que tengo ya que me siento mal, y eso me hace daño y al bebe.

A3: Siempre te sientes así

B3: Desde que tengo el diagnostico. Hace año y medio que tengo el VIH, al final de mi embarazo me entero que tengo VIH. En mi casa sabe mi hermana que tiene 13 años esta que sale con varios chicos, yo le dije no quiero que salgas con varios hombres porque puedes tener el VIH, porque yo lo tengo, desde ese día no hemos vuelto hablar del tema.

A4: Sabes que es el VIH, sabias que es?

B4: Sabía algo, a veces me pregunto cómo es que tengo el VIH. A veces no puedo creerlo que tenga yo el virus, si solo tenía una pareja.

A5: ¿con que cosas crees que se relaciona el VIH?

B5: lo más común es la promiscuidad, y yo porque tengo si solo tengo una sola pareja, a veces no lo puedo aceptar y creer.

A6: Estas tomando el TARGA

B6: Si tomo todos los días, a veces me olvido cuando vengo acá (hogar san camilo). Pero trato de ser puntual y tomar los antirretrovirales. Hasta ahora no acepto que tengo el VIH, tomo la pastilla solo porque quiero estar con mis hijos. (Silencio y llora)

A7: Debe ser difícil aceptar tu diagnóstico. (Silencio, baja la mirada)

B7: Me duele saber que tengo el VIH, además perdí mi primer embarazo a las 21 semana, no sabía que estaba embarazada, ya siempre venia la regla, pero como tengo tiroides por eso pensé que no estaba embarazada, cuando perdí a mi hijo me cuesta bastante superar hasta ahora me siento culpable y me cuesta (silencio)

A8: Que es lo que más te cuesta (llora)

B8: Me cuesta superar la muerte de mi hijo y el VIH, mi pareja es un buen muchacho estamos ya diez años desde el colegio cuando tenía 16 años. Y él no tiene el VIH, ya se hizo la prueba a los seis meses y al año y no sale positivo. A veces me dice para tener relaciones sexuales sin preservativo y yo le digo que no, porque si yo no estoy él se encargara de cuidar a mis dos gemelas.

A9: Cómo te sientes aquí en el Hogar San Camilo

B9: Me siento libre, puedo expresar todo lo que siento, acerca del VIH y la perdida de mi hijo, a veces siento la responsabilidad mía, ya que él estaba en mi cuerpo pero no sabía. (Me ve triste). Quiero que me enseñen y me escuchen para poder llevar y saber cómo vivir con el VIH, y como le diré en el futuro a mis hijos que tengo el esta enfermedad, si me caigo y me corto,

que les voy a decir no me toquen que tengo VIH, no toquen mi sangre que se pueden contagiar.

(Transmite)

A10: Sabes cuales son las vías de transmisión del VIH

B10: Si ahora lo sé, pero de todas formas me da miedo y pánico. A un no lo supero. Pero saco fuerzas por mis hijos, ahora tomo las pastillas de tiroides.

A11: Sabes lo importante que es que tomes las pastillas

B11: Si por eso tomo las pastillas de tiroides y los retrovirales, a veces mi pareja me dice esta renegona por la pastilla, (llora, se calma y su bebe se despierta y nos despedimos).

A12: Gracias por compartir tu historia.

B12: Gracias a Ud., por escucharme

## **Segunda sesión**

A1: Hola Patricia cómo te encuentras el día de hoy.

B1: Ahí estamos, maso menos.

A2: Me puedes explicar un poco más para poder entenderte

B2: Estas últimas semanas, estoy más tranquila, poco a poco voy entendiendo lo de la perdida que tuve, ya que no fue provocado y yo no tengo la culpa, si lo hubiese sabido, me cuidaba, por otro lado tengo que aceptar que tengo VIH, y que voy a vivir toda la vida con esta enfermedad, y tengo que aprender a cuidar mi carácter no ser tan explosiva y colérica.

A3: Cómo se sintió la semana pasada cuando lloraba, que representa eso para usted.

B3: En ese momento estaba angustiada, quería desahogarme, luego estaba aliviada, encontré esa paz que necesitaba, además creo que es una forma de tranquilizarse, y poder sentirse reconfortada.

A4: Puede decirse si en ese momento hay algún pensamiento asociado al llanto

B4: Sentí que era culpable de la pérdida de mi hijo la cual la perdí, como le comenté. Y también tengo que aceptar que viviré con VIH, y tengo que cuidarme para estar bien, para mis hijos y mi pareja.

A5: Como crees que afecta tu vida tu diagnóstico

B5: Mi vida ha cambiado por completo, ya que casi siempre está presente la idea de muerte, pienso que voy a morir pronto y eso me da miedo y asusta, como van a vivir mis hijos, además las pastillas me han vuelto más voluble, soy más colérica, definitivamente me ha cambiado, pero saldré adelante por el bien de mi familia, aceptando que viviere con VIH.

A6: Te has puesto a pensar que otras personas se encuentran en igual condiciones que tú y han sabido salir adelante.

B6: He hablado con las chicas (Madres que asisten al hogar) y me cuentan cómo ha sido su vida, y me dicen que me acostumbraré y sabré salir adelante, que todo se puede lograr con amor y fe.

A7: Que piensas de lo que estás viviendo

B7: Que me tocó a mí, y tengo que cuidar a mi hermana y salir adelante con mi familia aceptado mi diagnóstico, pero eso poco a poco.

A8: Tú vas algunas iglesias, eres creyente

B8: Si cuando me diagnosticaron fui a caminar por un parque y vi la parroquia que estaba abierta y entre a orar le pedí a la virgen que no me desampare en estos momentos difíciles que estoy viviendo, que me de fuerzas, para afrontar todo lo que venga en mi vida y familia, Salí de la Iglesia aliviada, desde ese día voy a misa, creo que me está ayudando o me da fuerzas para poder salir adelante con mis hijos y mi pareja, gracias Dios mi pareja tiene un trabajo estable, y vamos bien.

A9: Me da gusto que seas una persona de fe y que vayas a la iglesia.

B9: Gracias a ustedes que me escuchan y aconsejan.

A10: Gracias Patricia por compartir tu historia y contribuir así a mi investigación.

B10: Gracias a Ud. Por escucharme. (Nos despedimos).

## Anexo 15

### ENTREVISTA Nro. 11

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo : Clara
- Edad : 39
- Estado civil : casada
- Grado de instrucción : superior
- Procedencia : San Juan de Lurigancho

Entrevistador: A Entrevistada: B

A1: Hola Clara bienvenida, ¿cómo estas el día de hoy?

B1: Estoy muy bien y feliz por mi embarazo, recién un mes que vengo acá (hogar san camilo), hace un años a tras tuve una perdida, ya que tuve síntomas de gastritis y tome pastillas sin saber que afectaría y perdí me embarazo. Mi esposo está muy feliz al saber que seremos padres, hace mucho tiempo que quería ser madre pero me daba miedo ya que tengo el VIH, y mi esposo es sano.

A2: ¿Hace cuánto que tienes el VIH y si tomas TARGA?

B2: Si tomo el TARGA desde el 2001, pero mi ex pareja murió en 1999 yo estuve desde el 1998 con él cuando era muy joven, mis papás no querían que este con él ya que decían que era muy mujeriego, yo supongo que él me contagio (transmitió) en 1998, cuando el murió me entere que tenía su mujer y dos hijos, y que un hijo murió con SIDA, el murió en el Hospital Dos de Mayo, y yo estuve con él, cuando el murió me llamaron del Hospital, pero nunca fui y ahora, creo que me llamaron para sacarme la prueba. Yo estuve muy enamorada de él cuando murió, yo no sabía de esta enfermedad, no sabía que era el VIH. Mi mama mis hermanos sabían que

tenía el VIH, ellos no aceptaban nuestra relación, yo les decía si lo hacen algo yo me voy con él, por eso no me decían nada, después de este chico cerré las puertas al amor.

A3: Puedes ser más específica.

B3: Mis papas en el 2001 me pusieron a estudiar, cuando me diagnosticaron trate de acercarme a Dios, soy Cristiana, es ahí donde conocí a mi esposo.

A4: Se puede decir que ahí nació su amor.

B4: Así es, pero fue muy difícil, él me invitaba a salir, yo le decía que no, creo en el amor ni en los hombre le conté que tuve una ex pareja y que me había sido infiel, él me decía que le dé una oportunidad. Yo tenía miedo además sabiendo que estaba enferma, mi esposo que es ahora en ese entonces no sabía de mi diagnóstico. Después de dos años que éramos amigos, salíamos a fiestas a reunión, pero yo no quería estar con él, no es que no me gustara, sino que no quería, que sepa que yo tenía el VIH, pensaba si salgo con él seguro que aun tiempo me va a decir para tener relaciones, y yo no quiero hacer daño a nadie. Porque yo acepte mi diagnóstico y cure todas mis heridas que el pasado me dejo.

Hasta que un día tome el valor y le dije no podemos ser enamorados porque tengo el VIH, busca una mujer sana, yo no soy esa mujer que tú quieres en tu vida, lloramos los dos, conversamos él me dijo que está enamorado, yo le conté eso para que se aleje de mí, pensé que ya no me buscaría, después de unos meses me busco, me dijo que me amaba y que fuésemos enamorados, ese día conversamos mucho, y fuimos al hospital donde me atiendo, para que recibir charlas, y protegernos los dos. Cada día hemos ido informándonos, nos cuidamos ambos, y ahora estoy feliz, hace nueve años que vivimos juntos, y estamos felices.

A5: Me da gusto que estés muy feliz y esperando un bebe

B5: Si ya tengo seis meses de embarazo, gracias a Dios, que el bebe esta sanito, lo concebimos de la manera tradicional, ya que la fecundación in vitro estaba muy caro, y los doctores nos decían que puede implantar o no, también puede ser uno o dos. Mi esposo me apoya mucho,

mis suegros me visitan aunque, por parte de su familia nadie sabe que vivo con VIH. No puedo decirle, me pueden discriminar o tal vez verme de una forma diferente, pensaran que fui promiscua (sonríe).

A6: Me da gusto que hayas venido al Hogar San Camilo

B6: Sí, me está gustando mucho también aprendo cosas, para el bebe, gracias a la vida soy muy feliz.

A7: Pertenece algún grupo religioso

B7: Si voy a los mormones, y soy muy feliz con mí esposo

A8: Gracias Clara por compartir tu historia y contribuir a la investigación.

B8: Gracias a usted seguiremos conversando.

## Anexo 16

### ENTREVISTA Nro. 12

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo : Liliana
- Edad : 35
- Estado civil : conviviente
- Grado de instrucción : secundaria
- Procedencia : Puente Piedra.

Entrevistador: A Entrevistada: B

A1: Bienvenida Liliana, ¿cómo te encuentras el día de hoy?

B1: Estoy maso menos. (Silencio)

A2: Puede ser más específica cuando dice maso menos

B2: Me preocupa mis hijos, que no pueda estar siempre con ellos, hace diez años que tengo el diagnostico, tengo dos hijos, mi pareja me maltrata física y psicológicamente, ya que él no tiene el diagnostico, hace 7 años que le hacen el seguimiento y no le sale, él es negativo a causa de eso abusa de mí, (silencio y llora).

A3: A que te refieres cuando dices abusa de ti.

B3: Baja la mirada, es me dice que no me ama, que me vaya de su casa, que esta con otra mujer, dice que nadie me va a querer, me dice eres sidosa.

A4: Eso te duele mucho verdad.

B4: Si me duele el domingo se fue todo el día, le dije, cuando regreso que donde estaba, me dijo que salió con su pareja que me largue se su casa. (Llora)

A5: No sientes el apoyo de tu pareja.

B5: Ahora no al principio, él me apoyaba, estaba conmigo, cuando me diagnosticaron me choco muchísimo, no lo podía creer, pensé que en el Hospital, se habían equivocado, fui a una clínica

y también salió positivo, es ahí cuando me entregue a Dios, fui a la Iglesia pensé que no tenía nada, hasta que me enferme ya que abandoné el tratamiento, pero a mi pareja no le detectan, dice el doctor que me atiende que él también tiene el VIH, solo que esta en el periodo ventana, por eso no lo detectan, y piensa que él es sano, yo le dije que no le friegue la vida a la chica que está saliendo, ya que él también tiene el VIH, me dijo que me callara y me golpeo.

A6: Has denunciado a tu pareja por los maltratos, ya que la violencia es inaceptable en todas sus dimensiones, y no se debe permitir.

B6: No, porque él me chantajea, si le dices a tu familia que te maltrato o me denuncias, les voy a decir a todos que eres sidoso, y eso me duele (baja la mirada), a mi pareja no le gusta que se hable de VIH, se molesta se altera me dice, cállate, y me fastidia que no tenga tiempo para sus hijos y si para esa mujer, yo también puedo hacer mi vida con otro chico, ya que hay un chico que me dice que me quiere, y que me case con él, pero no le quiero hacer daño, ya que tengo el diagnóstico, y no quiero que sufra, por mis hijos estoy aguantando.

A7: Tomas el TARGA

B7: He retomado, antes lo había dejado, cuando asistía a la Iglesia deje porque pensé que Dios hizo el milagro de sanarme, ahora quiero estar bien, lo que no puedo es aceptar que tengo el VIH, pero aprendo a vivir así, lo hago por mis hijos ya que ellos me necesitan.

A8: Lo importante es que tú has sabido salir adelante y poder vivir por tus hijos y ser feliz.

B8: A veces pienso que la vida me ha dado una segunda oportunidad, para gozar de mis hijos y de la vida, claro siendo responsable, con mi salud.

A9: Te felicito que seas responsable

B9: Si gracias, eso trato de hacer.

A10: Gracias Liliana por compartir tu historia

B11: Gracias a usted, (nos despedimos)

## Anexo 17

### ENTREVISTA Nro. 13

#### DATOS GENERALES:

- Seudónimo : Pedro
- Edad : 49
- Estado civil : separado
- Grado de instrucción : secundaria
- Procedencia : cercado de Lima

Entrevistador: A Entrevistado: B

A1: Hola pedro, ¿Cómo estás el día de hoy?

B1: Ahí, estamos (silencio)

A2: Puedes explicarme un poco más para poder entenderte

B2: Bueno estoy preocupado no sé nada de mis hijos no me llaman, y no entiendo porque no me llaman, en realidad solo mi hija me llama, mi hijo casi nunca lo hace, ahora por la tarde tengo que ir al Hospital a recoger mis pastillas y tengo que pasar por psiquiatría.

A3: ¿Tienes que ir al hospital a recoger tus pastillas?

B3: Así es, hace diez años que estoy tomando las pastillas, mi ex pareja vive en la selva, tiene otro compromiso, y yo ya aprendí a vivir acá (vive en el Hogar San Camilo), ya acepte a vivir con el diagnóstico, creo que una pasajera me contagio (transmite), yo era taxista, y un día lleve a una chica, y me propuso tu sabes, yo vivía solo sería como en el 2001, ya en el 2005 caí enfermo, estuve muy mal el padre Ceferino me trajo al hospital y desde ese entonces vivo acá.

A4: ¿Sabías del VIH?

B4: En realidad no sabía nada, cuando me diagnosticaron me dijeron tienes VIH, yo dije normal, pensé que era una gripe que ya me va a pasar. Ahora sé que voy a vivir toda la vida con este mal, y que tengo que cuidarme y tomar mis pastillas puntualmente.

A5: ¿Cómo te sientes acá en el Hogar?

B5: Me siento bien, ayudo en lo que puedo, estoy pendiente de la seguridad, estoy bien nutrido y feliz.

A6: Quienes saben de tu diagnóstico.

B6: Mis hijos y nadie más, porque a mi vecino de la Victoria, que era mi amigo le conté que y me discrimino, no me quiso dar la mano cuando me despedí, y cuando le saludaba, me saludaba de lejos, antes me visitaba, desde ese día no me volvió hablar.

A7: Debe ser difícil una situación así, tal vez no sabe que es el VIH.

B7: No debe saber porque mi hijo al principio, que no era tan cariñoso conmigo, pero se fue informando, yo siempre le aconsejo, no quiero que viva como yo estoy viviendo.

A8: A que te refieres cuando dices como tú estás viviendo.

B8: Acá en el albergue, es decir sin el calor de mis hijos, no quiero decir que me tratan mal, estoy bien, pero quisiera tener mi cuanto trabajar y una familia, pero ya me acostumbre acá más de diez años que vivo, y ustedes siempre nos hablan no nos discriminan, hay gente que viene a donar cosas y no quieren ni darnos la mano, hace tiempo a tras venia una señora y me pregunto que si tenía SIDA, le dije que sí, y me no quería saludarme ni darme la mano.

A8: Hay muchas personas que no saben que es el VIH/SIDA tal vez por eso reaccionan así, por eso hay que informales y sensibilizarles, además explicarles las formas de transmisión.

B8: Por eso debe ser la reacción de mi amigo tal vez, porque no sabe se alejó de mí.

A9: ¿Tú has aceptado tu diagnóstico?

B9: Si, se mucho del VIH, acá (Hogar san Camilo) siempre hay charlas, se cómo se transmite, la prevención, y la importancia de tomar las pastillas. Además el padre antes nos enseñó a rezar,

todas las mañanas rezábamos hacíamos laudes, participábamos a misa, mi vida lo entregue a Dios, y con lo que puedo ayudo sin recibir nada a cambio, además acá me dan todo. Y estoy muy agradecido con todo. Porque un tiempo fui a un cuarto alquilado, y allí baje las defensas, CD4, y baje de peso, por eso me dijo el padre que este acá, este lugar en mi hogar, y me siento bien y muy feliz.

A10: Gracias por compartir tu historia, que ayudara a la investigación.

B10: Gracias a ti Walter.