

Mejorando calidad de vida de personas seropositivas con modelo calidad de vida relacionado con la salud 2013.

Improving quality of life people seropositivas, with model of quality of life related of health 2013

Anthony Jesús Villacrés Dávila¹
Anali Guerrero Arias²
Angélica Soledad Vega Ramírez³

Resumen

Esta investigación mixta, cualitativa de abordaje IAP. OMS (1997), tuvo como objetivo mejorar la calidad de vida en personas con VIH del Grupo de Autoayuda Mutua a través del Modelo de Calidad de Vida relacionado con la salud. La muestra lo conformaron 37 personas, a quienes se aplicó la entrevista semiestructurada y el cuestionario de GENCAT. El estudio tuvo el rigor científico de Hernández (1998) y los principios de la Bioética Personalista de Sgreccia (2001). Los datos fueron procesados por análisis temático según Minayo (2003) y la descripción en gráficos estadísticos. Se obtuvieron las categorías, en primer momento: Malestar biorgánico por TARGA y seropositividad. Trastornos psicológicos con subcategorías: depresión; comportamiento suicida y baja autoestima. Tercera categoría: dificultad en las relaciones sociofamiliares, con subcategorías: exclusión social, discriminación y problemas en la relación de pareja y sexualidad. Posterior a proyectos de acción emergieron: incrementando el autocuidado para hacer frente los efectos adversos de la TARGA y seropositividad. Expresando bienestar psicológico para adquirir conocimientos y mejorando relaciones sociofamiliares y sexualidad. Se concluyó que las afecciones orgánicas, consecuencia de la TARGA y seropositividad, van acompañados de trastornos psicológicos dado el proceso de adaptación al diagnóstico, que están o pasaron crisis de depresión, comportamientos suicidas, baja autoestima y vivenciaron discriminación por familiares, pareja y sociedad; afectando su calidad de vida. Posterior a la intervención, los resultados fueron positivos, observándose cambios notorios.

Palabras clave: calidad de vida, personas con VIH, grupo de autoayuda mutua, modelo de calidad de vida, enfermería.

Abstract

This preponderance qualitative research and mixed with IAP approach, according to WHO (1997), aimed to improve the quality of life in people with HIV Mutual Self-Help Group through the model of quality of life related to health. The sample made up 37 persons; we used semi-structured interview and questionnaire GENCAT. It took into account the scientific rigor according to Hernandez (1998) and the principles of bioethics Personalist, according Sgreccia (2001). Thematic analysis was used as Minayo (2003) and the description in statistical graphics. It arrived in the following categories, at first: bio-organic Upset by TARGA and seropositivity, with three subcategories psychological disorders: depression, suicidal behavior and low self-esteem and the third category: difficulty in social and family relationships, with their subcategories : social exclusion, discrimination and problems in relationships and sexuality after action projects emerged: Increasing self-care to address the adverse effects of TARGA and seropositivity, Expressing psychological well in acquiring knowledge and improving the socio-family and sexuality. It was concluded that organic diseases are the result of TARGA and seropositivity, presenting psychological product of the process of adaptation to the diagnosis, which are or have been bouts of depression, suicidal behavior, low self esteem and have experienced discrimination both by family, partner and society, affecting their quality of life terribly. After the intervention, the results were positive, showing remarkable changes in improving their quality of life.

Keywords: quality of life, people with HIV, mutual self-help group, model of life quality of life, nursing.

1,2 Estudiantes de la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.

3 Docente de la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Doctoranda en Ciencias de Enfermería. Magíster en Ciencias de Enfermería, enfermera especialista en Salud Familiar y Comunitaria.

Introducción

A partir de la aparición de los primeros casos, la epidemia de VIH en la década de los ochenta no ha dejado de crecer y afecta de forma desigual a las distintas regiones mundiales. Principalmente se desarrolla en las zonas más desfavorecidas, donde abunda la pobreza y son escasos los recursos económicos y sanitarios¹. La OMS argumenta que la calidad de vida involucra la “percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes”. En el Perú concurre una epidemia concentrada de personas con VIH, quienes tienen (según investigación del MINSA) una calidad de vida desfavorable².

Asimismo, la prevalencia del VIH resulta muy alta: las cifras registradas en varios de los distintos centros urbanos de la región de Lambayeque son mayores al 5 % y su calidad de vida se torna perjudicial; debido a un ingreso económico bajo que les impide acceder a los servicios de salud. En la región Lambayeque el número de casos de VIH-SIDA, en lo que va del año 2011, se ha incrementado en un 40%; reportándose hasta la fecha unos 140 casos nuevos, así lo manifestó la coordinadora de Estrategia Sanitaria VIH-SIDA de la Gerencia Regional de Salud. La funcionaria señaló que era una cifra alarmante porque el año anterior solo se reportaron 117 casos.

Ante esta realidad los investigadores se plantearon: ¿Cómo mejorar la calidad de vida en personas con VIH del Grupo de Autoayuda mutua a través del Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud (CVRS) - Chiclayo 2012?, y se estableció como objetivo general: mejorar su calidad de vida, y como objetivos específicos: determinar el nivel de calidad de vida antes, ejecutar proyectos de acción para

mejorar la calidad de vida en personas con VIH del Grupo de Autoayuda Mutua a través del modelo de CVRS³ y recolectar información que permita introducir políticas que fomenten estilos de vida saludables en los participantes; también implementar acciones específicas para mejorar o implantar condiciones de vida idóneas que fomenten el bienestar y la salud.

Además, la investigación contribuirá con la ciencia en enfermería, aportando un marco conceptual que servirá para establecer estrategias eficaces y seguras en la contribución a una mejor calidad de vida, que permitan modificar conductas en el personal que lo cuida y por consiguiente mejorar la salud de las personas afectadas.

Dentro de los antecedentes más resaltantes se encontró el de Bermúdez, M., Teva, I. Hernández, J. y Buela, G. “Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes infectados por VIH. España- 2004”⁴ los autores indicaron que existen diferencias estadísticamente significativas en calidad de vida relacionada con la salud física en función de la vía de transmisión y del estadio de infección. Se proponen las posibles explicaciones de estos resultados y se resalta la importancia de las intervenciones dirigidas al aumento de la calidad de vida en los pacientes con VIH. También, el hospital María Auxiliadora- Lima (2006) realizó una investigación: “actitudes del paciente con VIH/SIDA hacia su seropositividad”, encontrando que las personas con VIH carecen de mecanismo de afrontamiento tanto en el momento de conocer su diagnóstico, y la gran mayoría ha comprendido la importancia de llevar una vida tranquila y libre de riesgo, lo cual contribuye a una actitud favorable para mejorar su calidad de vida⁵.

Método

Se usó como abordaje metodológico a la investigación acción participación por ligarse con el objeto de estudio: mejorar la calidad de vida de personas con VIH que participan del Programa de Autoayuda Mutua (GAM) en el Hospital Regional Docente las Mercedes (HRDLM). Esta metodología permitió desarrollar un análisis participativo, donde los actores implicados se convirtieron en los protagonistas del proceso de construcción del conocimiento de la realidad basado en el objeto de estudio, en la detección de problemas y necesidades en la elaboración de propuestas y soluciones⁶.

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

La IAP tiene un enfoque diferente del método tradicional de hacer investigación científica, ya que conceptúan a las personas como sujetos participantes en interacción con los investigadores, aún enmarcada dentro del paradigma socio-crítico, “pretende ser meta de cambio y transformación social, de personas utilizando a menudo estrategias de reflexión sobre la práctica de los propios actores”, busca superar la concepción lógica del paradigma positivista e interpretativo, a través de la contribución del investigador como parte de la comunidad, donde ambos interaccionan con el objetivo de modificar los problemas sociales encontrados⁷.

Aquí se fragmentó la dicotomía sujeto-objeto de investigación y se generó un equipo de investigación integral: por un lado los investigadores, quienes cumplieron el rol de facilitadores o agentes de cambio; por el otro las personas participantes, quienes fueron los propios gestores del proyecto a

investigar y por ende protagonistas de la transformación de su propia realidad.

A su vez, la IAP requirió de una permanente observación, análisis y acción donde los participantes avanzaron constantemente hacia niveles superiores de precisión y, por lo tanto, de conciencia.

Además, la metodología fomentó el desarrollo de un trabajo orientado hacia la promoción de la salud en las personas que participan frecuentemente en el grupo de ayuda mutua del HRDLM, pues se articula a los procesos de salud y enfermedad en el marco de la nueva manera de concebir la salud según nuestros teóricos. Se planteó la necesidad de la participación de personas infectadas con VIH en el cambio de los factores condicionales de su salud; así como la evaluación de su eficacia y eficiencia de los talleres y servicios que ellas recibieron en el GAM.

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

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

Incluso se tuvieron en cuenta las principales tareas de capacitación que se desarrollaron en el proceso de

IAP : diagnóstico de las necesidades de capacitación, establecimiento de contenidos, definición de la opción metodológica, elaboración de un programa, organización de un proceso, ejecución de talleres, de actividades programadas y evaluación de las mismas.

Lo importante es que este tipo de investigación no responde a etapas preestablecidas y su programación son determinadas por el ritmo de la vida diaria de los participantes, sus intereses concretos y la importancia que le atribuyen a tomar iniciativas para cambiar sus condiciones de vida.

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

Fase 1. Organización de experiencias y conocimientos previos en el área de estudios: el investigador y la comunidad han compartido información y conocimientos existentes en torno a la temática de investigación, previo permiso otorgado por la institución donde se ejecutó el proyecto (HRDLM). Para ello, se consideraron las diversas fuentes (la enfermera y psicóloga responsables del Grupo de Ayuda Mutua) de información pertinentes para conocer mejor a los sujetos de estudio, también la propia institución de salud y las personas claves que entregaron antecedentes, a quienes se les invitó a incorporarse al proceso de *investigación acción participativa*. Como resultado de esta fase, se obtuvieron definiciones básicas acerca del contexto y de los conceptos que guiaron la investigación.

Fase 2. Definición de la problemática general de investigación: Se requirió no solo de la identificación del problema, sino de su descripción, integrando las percepciones y explicaciones que los sujetos de estudio den sobre su realidad y del programa al que acuden, iniciándose así el sondeo participativo: mediante visitas a las sesiones que realiza el GAM en el HRDLM y así obtener información precisa acerca del contexto y características de la población en estudio, de esta manera se motivó con mayor facilidad a participar en todo el proceso de

investigación participativa, pidiendo para ello su consentimiento informado, explicándoles los procedimientos que se realizaron y beneficios que recibirían producto de la participación activa en la investigación.

Fase 3. Implicó la objetivación y problematización. En esta fase se iniciaron las reuniones con las personas con VIH participantes del GAM, posterior a ello se realizó un diagnóstico situacional participativo (previa cita con las personas que integran este programa), lo que permitió a los investigadores priorizar los problemas según el orden de importancia, utilizando técnicas como la lluvia de ideas, el árbol de problemas, matriz de priorización/selección, para definir el problema a solucionar. Es aquí donde los investigadores motivaron a los asistentes con su participación activa.

Fase 4: Investigación de la realidad social y análisis de la información recolectada: Lo primero fue definir el tema y las preguntas de investigación. Luego de acuerdo a las necesidades metodológicas se determinaron las técnicas específicas que se utilizaron para recabar información. Finalmente se abordó la tarea de recolección de información, orden y su procesamiento, en forma colectiva, ya que no solo se participó como investigadores, sino que nos integramos con las personas del programa GAM. El producto de esta fase fue obtener un nuevo conocimiento y la explicación de su realidad, haciendo uso de la entrevista como técnica de recolección de datos, donde los investigadores formularon preguntas a las personas con VIH y ellos respondieron teniendo un tiempo de duración entre 20 a 30 minutos cada uno.

Fase 5: Definición de proyectos de acción, se tomaron decisiones colectivas acerca de las futuras acciones transformadoras de la realidad encontrada a partir del conocimiento recolectado anteriormente. En ese momento se elaboró el plan de trabajo y el programa de atención integral, ambos fueron ejecutados y evaluados. Se realizaron las sesiones educativas, talleres, actividades recreativas y la gestión para la implementación del programa GAM

con apoyo de las autoridades del HRDLM, instituciones privadas y las ONG.

Fase 6: Recuperación y Sistematización de la experiencia. Posterior a la evaluación de las diversas actividades de acción se realizó el informe final. Para ello se aplicó una postentrevista a las personas con VIH, identificando así los cambios que tuvieron estas personas producto de la intervención de los investigadores en el programa, en otras palabras, se

realizó una comparación y evaluación del antes y después, y se observó la manera en que mejoró y modificó su calidad de vida.

Finalmente, la investigación acción respetó los principios éticos y de rigor científico, según Sgreccia^{8, 9} y Fiallo¹⁰ respectivamente; así como la aprobación del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina, de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.

Análisis y Discusión

Etapa Prerreflexiva

Categoría I: Malestar Biorgánico por Targa y Seropositividad

“...Desde que empecé a tomar la TARGA bajé de peso, el medicamento me provoca náuseas, vómitos, a veces hasta alucinaba cosas horribles, e incluso cuando te levantas parece que estuvieras borracho, súper mareado, ni caminar puedes...” Autoestima.

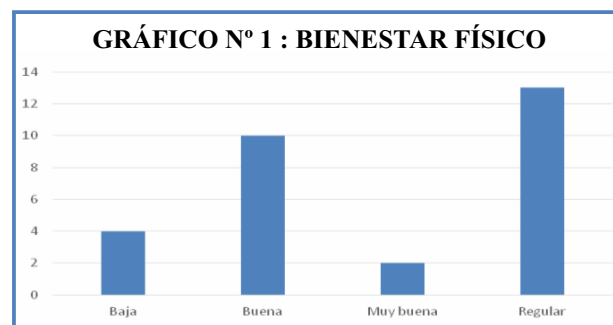
“...El tratamiento al comienzo choca feo, me temblaban las piernas, y el doctor me dijo que me bajaría la dosis, tenía náuseas, vómito, calambres, se me adormecían los pies...” Bienestar.

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

“...Primero fueron náuseas, vómitos, mareos, dolor de cabeza, insomnio, y problemas con mi estómago.... dolor de estómago, me daba diarrea...” Autodeterminación.

El cuestionario de GENCAT refleja que 4 de las 30 personas con VIH del GAM tienen bajo bienestar físico y 13 un regular bienestar físico, el resto se encuentra en buen estado físico, cifras que

determinan que existe una alteración en la esfera bio-orgánica, producida por la TARGA y por su seropositividad.

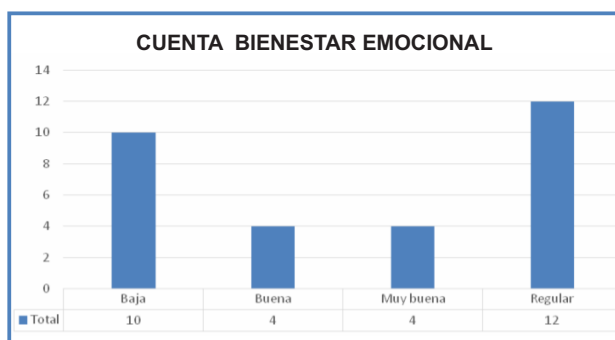


Fuente: Cuestionario de GENCAT, 2013

Categoría II: Trastornos Psicológicos

Los resultados reflejan que 10 de las treinta personas tienen un bienestar emocional bajo y 12 regular, mientras que 8 personas están en un estado emocional adecuado, evidenciado además por los relatos de los sujetos de estudio, que corroboran la afirmación que la esfera psicología está alterada. Luego los investigadores identificaron características depresivas en los discursos o en términos de la psicología presencia de indicadores de depresión, lo que da lugar a la siguiente subcategoría.

GRÁFICO N° 2: BIENESTAR EMOCIONAL



Fuente: Cuestionario de GENCAT, 2013

Depresión

“...Cuando me enteré que tenía VIH, fue algo terrible, quería morirme, desaparecer, tenía mis hijos, y nunca pensé que me tocaría vivir esto...En ese momento uno no sabe qué hacer, lloré a chorros, me quería quitar la vida...” Autoestima.

“... estoy condenado a morir pronto, esto no se lo deseo a nadie, yo tomo antidepressivo, cuando me enteré me sentía mal, empecé a dormir poco, ya no salía, no quería saber nada con nadie, y hasta ahora me es difícil relacionarme con algunas personas, no quiero ni ir a trabajar, me da por llorar casi todas las veces, esta enfermedad te hace cambiar varias cosas, tienes miedo a ser feliz, si pudiera cambiar las cosas ya lo hubiera hecho hace rato...” Autodeterminación.

“...Sé que voy a morir, que no viviré mucho tiempo, me dicen que si puedo vivir más de 20 años, pero no creo, estoy condenado a morir, así que trato de aprovechar este tiempo...” Derechos.

Comportamiento Suicida

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

“Yo quise acabar con mi vida, dije un solo gasto y un solo dolor a mi familia y dije si borracho no lo hice ahora sí puedo acabar con mi vida. Una vez me corté

las venas de mi mano con navaja Gillet por la desesperación...Es horrible no le deseo a nadie esto, y cuando estoy solo siento que necesito ayuda porque me siento muy mal....” Bienestar.

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

Los sujetos de estudio, presentan características importantes para definir que alguna vez han tenido o tienen un comportamiento suicida, primero presentan trastornos mentales fundamentalmente depresión y abuso de sustancias, corroborado con los discursos de la subcategoría de depresión y más en el sujeto de estudio Bienestar, quien es un alcoholico anónimo, que recibe apoyo de un profesional para sobrellevar su alcoholismo, en segundo lugar, existen también en las personas del GAM factores sociales como: desilusión, pérdida, ausencia de apoyo social, discriminación, sustentado anteriormente.

Baja Autoestima

“Le tengo miedo a mi enfermedad, esta enfermedad mata, no tiene cura, además siento que es un castigo que me puso Dios para darme cuenta que estuve mal en mi camino, por la vida mundana que llevaba de discotecas, mujeres, bares, paraba tomando y asaltaba...” Bienestar.

“Cuando estoy solo siento que necesito ayuda porque me siento muy mal, necesito ayuda...” DERECHOS

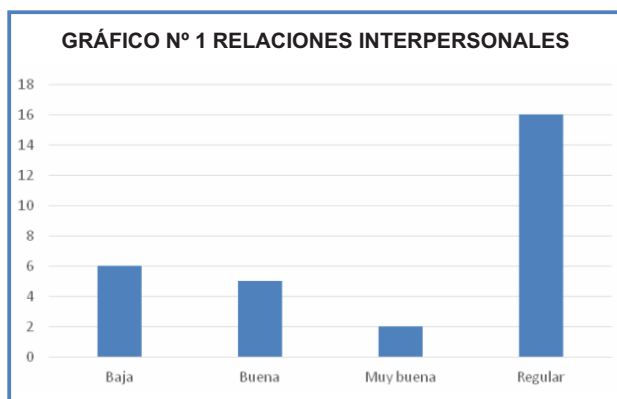
“A veces me siento muy triste porque no entiendo cómo yo pude enfermarme de esto, no sé cómo enfrentarlo ni cómo será mi vida a futuro.” Inclusión Social.

Cuando una persona tiene baja autoestima, también lo expresa físicamente, el cuerpo enferma porque la persona es sistémica, claro ejemplo tenemos a las personas del GAM, quienes continuamente se sienten deprimidos, tienen temor a enfrentar la realidad,

desinterés por su vida, a veces no entienden por qué se encuentran así, no aceptan la enfermedad, siendo aquello claro ejemplo de la baja autoestima que experimentan.

Categoría III: dificultad en las relaciones socio familiares:

La escala de GENCAT evidenció (*Gráfico N° 1*) que las relaciones interpersonales de 6 personas del GAM portadoras del VIH son bajas y 16 de 30 son regulares con la familia, amigos y pareja. En otras palabras, el VIH cambia las relaciones interpersonales, las personas cuando conocen el diagnóstico, que su amigo es portador, la actitud que toman es de alejarse, dejarlo, porque creen que se pueden contagiar:



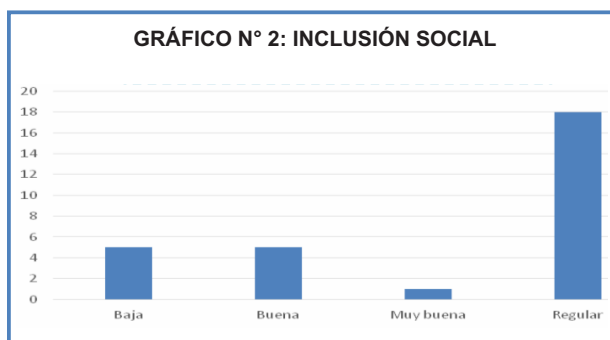
Fuente: Cuestionario de GENCAT, 2013

Exclusión Social

“...cuando en mi trabajo se enteraron que tenía esta enfermedad, me botaron, entonces decidí comprar un taxi, y desde ahí trabajo, ya sea en taxi o en mi moto...” Autoestima.

“... la vecina que conocí hace mucho tiempo, se enteró que tenía VIH, y se puso a comentar por mi barrio, y como ella tenía tienda, a veces no me quería atender, ni vender nada, como si pudiera a contagiarle por comprarle algo. Me sentí mal por hacerme eso...” Bienestar.

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



Fuente: Cuestionario de GENCAT, 2013

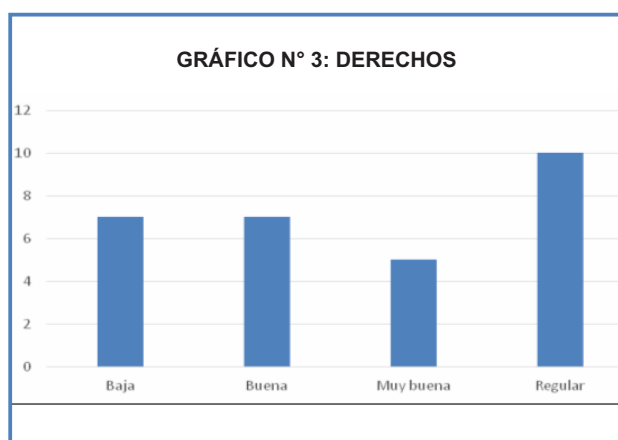
Los integrantes del GAM se sienten excluidos de la sociedad, marginados por el VIH; 23 de los 30 encuestados afirmaron que no se sienten parte de la sociedad, que se ven envueltos en un ciclo de exclusión social y económica que les expone a la marginación y a la violencia, un acceso limitado a los servicios sanitarios y otros. Son datos muy importantes tomarlos en cuenta, ya que la exclusión social perturba su afectividad, generando en las personas con VIH sentimientos, emociones y pasiones de rabia, odio hacia los demás, una actitud de hacer daño, de lastimar o contagiar a otros, al sentirse marginados por la sociedad, por los que tienen que darles apoyo y hoy les dan las espaldas. Los problemas de exclusión social, también encierra problemas de:

Discriminación

“Claro, ni la mano te quieren dar, mis amigos me dejaron, ojalá y nunca les pase eso, yo de verdad no hice nada malo para merecerlo, pero me cuidaré siempre...” Derechos.

“...mis amigos se fueron porque yo tengo SIDA, ahora me doy cuenta que ellos no eran amigos de verdad... y la relación con mi familia, ahí vamos, pues en realidad yo soy independiente, pero igual no estamos bien por ahora, no sé qué pasará cuando sepan que tengo VIH, no sé si me dejarán y se alejarán de mí...” Autodeterminación.

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



Fuente: Cuestionario de GENCAT, 2013

De 30 personas, 7 desconocen sus derechos y leyes que los protegen frente a cualquier acto de discriminación y 10 conocen algo referente a ello, así lo acota la ONUSIDA (2003) cuando señala que desde el comienzo de la epidemia de SIDA, la discriminación ha dado impulso a la transmisión del VIH y han aumentado en gran medida el impacto asociado a la epidemia. La discriminación relacionada con el VIH continúa manifestándose en todos los países y regiones del mundo, creando obstáculos importantes que impiden prevenir nuevas

infecciones, aliviar el impacto de la enfermedad y proporcionar asistencia, tratamiento y apoyo adecuados, para mejorar la calidad de vida de estas personas¹¹. Por ello, queremos terminar esta parte mencionando que la discriminación es el factor que más daño hace y afecta la calidad de vida de las personas que viven con VIH, adicionalmente del daño que el virus produce en el sistema inmunológico.

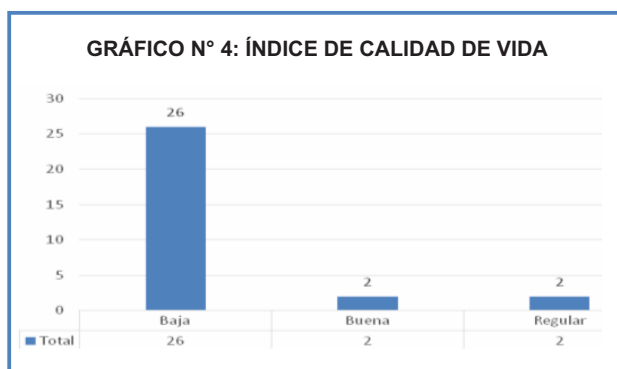
Problemas en las relaciones de pareja y sexualidad:

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

“He terminado mi relación porque sí, el tratamiento te dice que no puedes mantener actos sexuales, después puedes contraer otro peor y mi pareja no sabía que yo tenía SIDA, ya he cortado totalmente la comunicación y toda relación...” Autoestima.

Se termina este preanálisis con la gráfica final acerca del índice de calidad de vida de las personas con VIH del GAM.

El gráfico N° 4 muestra que de las 30 personas, 26 tienen una baja calidad de vida. Este fue el diagnóstico basal que se obtuvo antes de la intervención de los investigadores, muestran los problemas que cursan estas personas con su calidad de vida, cómo la alteran y generan cambios que empeoran su estado de salud. Este dato cuantitativo apoya los datos subjetivos que se obtuvieron a través de las entrevistas a las personas, y se concluyó en que su calidad de vida es baja.



Fuente: Cuestionario de GENCAT, 2013

Etapa Reflexiva

Se desarrollaron un sinnúmero de actividades para encontrar los problemas presentados, tales como el diagnóstico participativo, donde los sujetos de investigación cooperaron activamente aunque ya se tenía un sondeo de los problemas gracias a las entrevistas, era indispensable que ellos mismos manifestaran sus problemas más sentidos a través de las herramientas participativas, así hubo: problemas de depresión 24.65 %; con los amigos 23.47 %, con la familia 23.24 %, con los alimentos el 11.74 % de importancia; problemas para comer 4.93 %, autoestima baja 2.71 %, como controlar el aumento del virus 2.71 %, sexualidad y pareja 2.71 %, problemas de ansiedad 2.11 % y cómo controlar los sentimientos de tristeza alcanzó un 2.11 %.

En consecuencia, los problemas que ellos consideraron importantes solucionarlos son los psicológicos y sociales-familiares o de relación. Para ello, se ubicaron estos problemas en las esferas de la calidad de vida mencionada por la teoría calidad de vida realacionado con salud, empleada para abordar el problema, y se programaron actividades. En la primera esfera de la calidad de vida, Bioorgánica, se encontró dificultad para comer algunos alimentos, y los sujetos de estudio plantearon sesiones educativas referidas a “Alimentación y nutrición saludable”, “Actividad física-cuerpo sano mente sana”,

“Higiene”, “Lavado de manos” “Cumpliendo con mi TARGA”, también planearon la ejecución y realización de dinámicas de grupo, experiencias vivenciales, demostraciones, redemostraciones. Asimismo se sugirió la participación del personal de salud en las sesiones educativas, lo cual fue aceptado y gestionado.

En la segunda esfera que concierne al aspecto Psicológico, se identificó con los sujetos de investigación: problemas de depresión, baja autoestima, ansiedad, comportamiento suicida, para lo cual, se realizaron sesiones educativas y talleres sobre problemas psicológicos, autoestima, depresión, talleres demostrativos de bisutería, terapias de conducta y relajación, retiros espirituales, paseos a la playa, reuniones de confraternidad y compartir por días especiales. Además, sesiones con la psicóloga, ya sea en grupo o individual, por tal motivo, se realizaron, sesiones de relajamiento (como la biodanza, taichí), charlas de afrontamiento y de solución de problemas, paseos, talleres de cocina, etc.

Y por último, en la esfera socio-familiar, los sujetos de investigación priorizaron problemas con amigos, familia, pareja y de sexualidad. Se hicieron paseos, consejería sobre sexualidad y pareja, sesiones educativas sobre los derechos y leyes que los amparan, discriminación; además en las actividades participa la familia, y se planteó la participación de la asistente social en algunas sesiones, y de la psicóloga para ayudarles en los aspectos que tengan que ver con la relaciones familiares y de pareja. Cabe resaltar que los investigadores fueron solo facilitadores de estas intervenciones.

Los participantes del estudio fueron los que planearon las actividades, desde que se empezó a ejecutar las intervenciones, se observó su participación activa. Al inicio intervinieron muy pocos, pero al mes se observó la participación total. Cabe mencionar, que en el servicio de PROCETS del HRDLM se dejó un documento de la ONUSIDA,

referido a reducir el estigma y la discriminación por el VIH: este documento es una parte fundamental de los programas nacionales del SIDA, un recurso para las instancias interesadas en la respuesta al VIH en los diferentes países, donde se plantea un sinnúmero de actividades acerca de cómo disminuir la discriminación y exclusión social. Se espera que el personal de salud responsable de la estrategia lo lea y aplique estas actividades, con el único fin de que los sujetos de investigación, integrantes del GAM, sean realmente considerados como centro de actuación y de cuidado.

Etapa Postreflexiva

Categoría I: Incrementando el Autocuidado para hacer frente los efectos adversos de la Targa y Seropositividad.

“...Ahora en la alimentación aprendí que los alimentos se deben cocinar bien y que debo comer menestras, frutas, verduras y dejar un poco las carnes...” Autodeterminación.

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

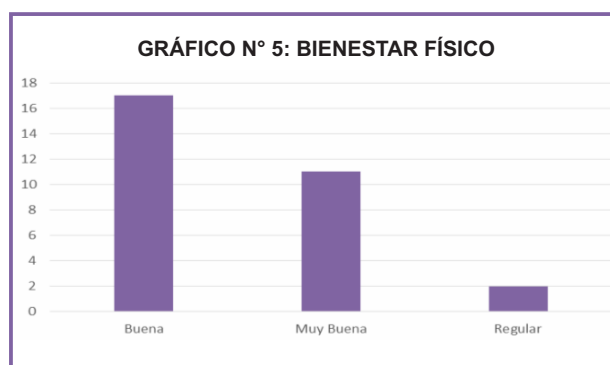
“...Ahora en la alimentación ya sé cómo cuidarme, como cinco comidas al día, las frutas y verduras las como a diario, gracias a Dios no me faltan...” Derechos.

“...Ahora he aprendido a reconocer lo que no debo comer; las comidas que me hacen daño...ummm como el ceviche, el ají, las grasas y cremas, preferiblemente las como en mi casa, pues mi mamá lo prepara bien y con cuidado...” Inclusión Social.

Los relatos coinciden con la investigación de Jáuregui,¹² quien demostró que optando por estilos saludables en la alimentación, disminuyen los efectos adversos de la TARGA, y mejora el sistema inmune, así lo expresan los sujetos de estudio, quienes

comprueban cambios obtenidos; y ello porque utilizaron los conocimientos adquiridos, modificando sus perfiles nutricionales, mediante el consumo de una alimentación rica, nutritiva y balanceada. El trabajo realizado se logró gracias a la intervención y trabajo multidisciplinario, con la nutricionista, enfermera, psicólogo, médico responsable de la Estrategia de VIH en el HRDLM e internos de enfermería responsables de esta investigación.

El cuestionario de GENCAT concerniente a la esfera biológica, evidenció que de las 30 personas encuestadas que participaron en las actividades planteadas por ellos mismos, 17 presentan un bienestar físico bueno, 11 integrantes del GAM muy buen bienestar físico y 2 de ellos regular, reflejado por todas las actividades ejecutadas durante 6 a 7 meses, que condujeron a mejorar el aspecto físico de su calidad de vida.



Fuente: Cuestionario de GENCAT, 2013

Categoría II: Expresando bienestar psicológico por adquirir conocimientos en el Gam

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

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

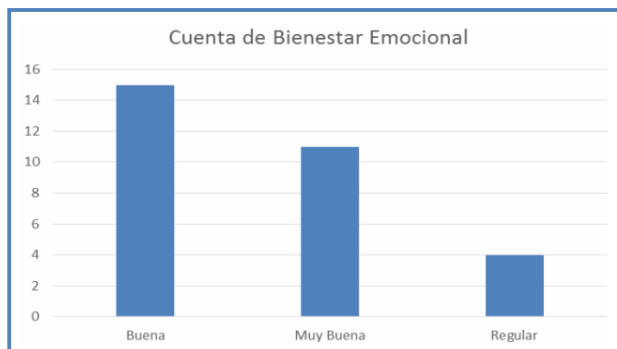
“...Los paseos, el conversar con los chicos, los talleres o incluso solo el reunirme con ustedes me ayudó a despejar mi mente, a olvidarme de cosas estúpidas...” Derechos.

“...He aprendido a demostrar mi cariño, a expresar mis sentimientos, en eso me ayudó el taller de la biodanza, de verdad estuvo muy bonito, nunca me había sentido también con tantos abrazos que me dieron...” Inclusión Social.

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

Los resultados del cuestionario de GENCAT, relacionados al aspecto psicólogo, mostraron que de los 30 integrantes del GAM, 15 presentan un buen bienestar emocional, 11 muy buen bienestar emocional y 4 de ellos un estado o bienestar emocional regular, esto se ve reflejado en la gráfica presentada, la cual indica que el bienestar emocional ha mejorado mucho, luego de ejecutar los proyectos de acción-participación.

GRÁFICO N° 6: BIENESTAR EMOCIONAL



Fuente: Cuestionario de GENCAT, 2013

Categoría III: Mejorando las relaciones socio familiares y sexualidad de las personas VIH del Gam

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

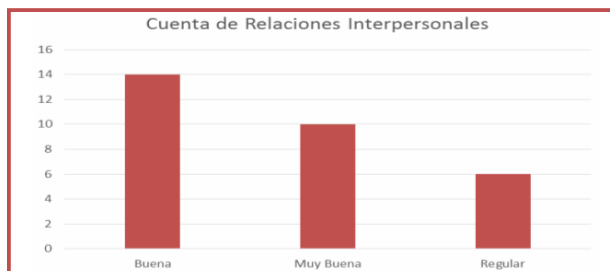
“...Muchos de mis amigos se han alejado, pero los que tengo cerca, que saben que tengo VIH, me apoyan y más ahora que de una manera participan conmigo en estas reuniones o celebraciones que tenemos, me siento apoyado... son pocos, pero apoyado...” Inclusión Social.

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

“...Sé que lo mejor para mí es la abstinencia. Desde que murió mi esposo con esta enfermedad sé que tengo que cuidarme, y yo he escogido estar sola, además que me siento bien y tengo el amor de mis hijos que me satisface por completo...” Derechos.

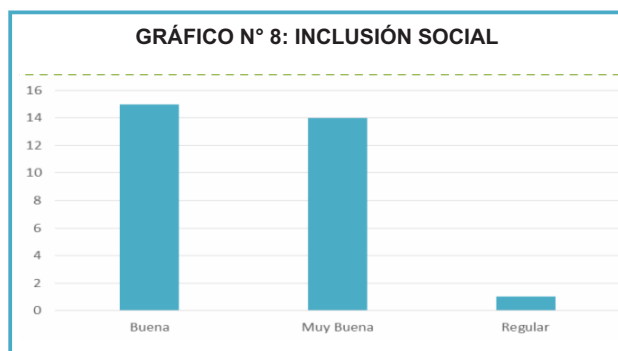
Cuando una persona descubre que tiene VIH, posiblemente se sienta diferente respecto a sí misma, por ello las sesiones estuvieron enfocadas a reducir ese malestar, a insistir en que la sexualidad puede mejorar y siempre se incidió sobre la responsabilidad sexual que ellos deben tener^{13,14}.

GRÁFICO N° 7: RELACIONES INTERPERSONALES



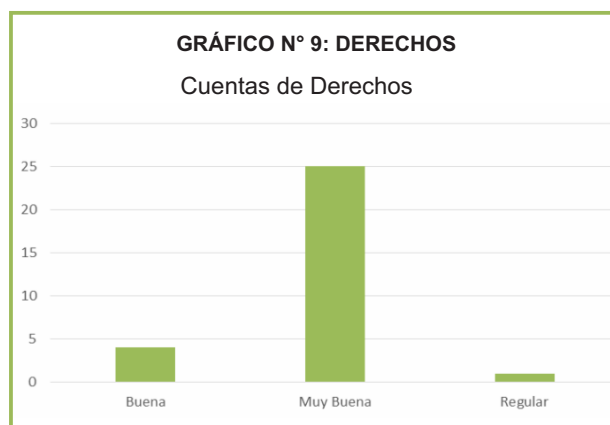
Fuente: Cuestionario de GENCAT, 2013

Los investigadores desarrollaron un sinnúmero de folletos acerca del tema de sexualidad y pareja, y en cada sesión se entregó y se conversó con las personas acerca del tema. Creemos y estamos seguros, que muchos han cambiado la actitud de hacer daño a otros, de sentirse lastimados y lastimar a otros. No solo la mejora de las relaciones socio-familiares han sido reflejadas por los discursos, sino que existen datos cuantitativos que apoyan los cambios. Los datos obtenidos reflejan que de los 30 participantes, 14 de ellos mejoraron sus relaciones interpersonales, 10 de ellos alcanzaron el nivel de muy buenas relaciones interpersonales y 10 en un ámbito de regular. Esto es muestra de un cambio y nos anima a seguir motivándolos.



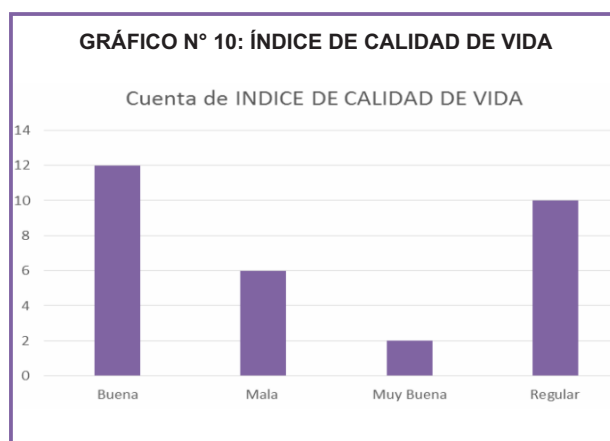
Fuente: Cuestionario de GENCAT, 2013

Con lo concerniente a la inclusión social, se lograrón cambios porque en todo momento las actividades estuvieron encaminadas a que reconocieran sus derechos que como personas les competen, a valorar que la ley los protege. Esto se ve reflejado en el *gráfico N° 8*, donde de los 30 sujetos de investigación, 15 tienen una inclusión social muy buena, 15 buena y 1 de ellos en un aspecto regular. Con relación a sus derechos el *gráfico N° 9*, evidencia que 25, que integran el GAM, conocen ya sus derechos, 1 de ellos aún los desconoce, esto afirma que la discriminación y la exclusión social en las personas con VIH va a disminuir porque ellos ya están informados, y en todo momento harán valer sus derechos derivados de la dignidad de ser una persona



Fuente: Cuestionario de GENCAT, 2013

Terminamos esta etapa postreflexiva con el análisis general de la calidad de vida, que se obtuvo por el cuestionario de GENCAT a través del índice de calidad de vida, el cual evidenció que de los 30, 12 sujetos de investigación presentan una buena calidad de vida, 2 de ellos presentan una muy buena 10 una regular calidad de vida y 6 una mala calidad de vida.



Fuente: Cuestionario de GENCAT, 2013

Consideraciones finales

1. Hoy en día existe un gran número de contagiados tanto a nivel mundial como nacional y local, causado por la desinformación y mitos que tiene la población en general con respecto al VIH. Aunque son muchos los esfuerzos realizados por las autoridades competentes, quienes a través de campañas informativas precisan sobre la prevención del SIDA, este sigue escalando posiciones y empeorando la calidad de vida de las personas afectadas. Lo que se pretendió fue proporcionarles herramientas, conocimientos, y habilidades para afrontar esta situación de salud, saber sobrellevarla y mejorar la calidad de vida, sabemos que no existe cura; pero la mejor alternativa es la información pertinente y oportuna. Estamos seguros que el grupo (GAM) ha realizado el esfuerzo de adoptar estilos de vida y comportamientos saludables, y la optimización hacia los años venideros depende de ellos, del personal de salud que labora en este servicio y de quienes con espíritu solidario les dediquen tiempo en su educación permanente.

2. Luego de haber analizado cada expresión de los sujetos de estudio y contrastada con la literatura, se han llegado a las siguientes consideraciones finales:

3. Las afecciones producidas por la TARGA y por la seropositividad provocan no solo malestar físico sino también alteran todas las esferas de la calidad de vida de las personas con sida. Además, han pasado por crisis de depresión, comportamientos suicidas y baja autoestima. Asimismo, han vivenciado experiencias de discriminación tanto por su vínculo familiar, relación de pareja, como el social; afectando su calidad de vida.

4. Después de la intervención de los proyectos de acción se lograron cambios positivos. Para ello se aplicaron diversas actividades dirigidas a cambiar estilos de vida que influyeron en mejorarla. Asimismo las personas con VIH que asisten al GAM lograron corregir su aspecto psicológico, asistiendo a los talleres y actividades, logradas en conjunto con el equipo multidisciplinar del Hospital Docente las Mercedes. Y en la esfera sociofamiliar, también se realizaron diversas actividades, encuentros, sesiones educativas que dieron resultados positivos en la mejora de su calidad de vida. En conclusión, mediante la metodología IAP se logró que 14 integrantes del GAM mejoren su calidad de vida y 6 de ellos cursen el proceso de mejora, logrando alcanzar el objetivo general de esta investigación.

Referencias Bibliográficas

1. Teva I, Paz M, Hernández J. Evaluación de la Calidad de vida relacionada en pacientes infectados por VIH. Chile 2009. Consulta: 29 de mayo de 2012. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/785/78522202.pdf>.
2. OMS. Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud. EE.UU 2003. Consulta: 29 de mayo de 2012. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/ad/fch/ai/stigma.htm>.
3. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Diciembre 2003. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532003000200002&script=sci_arttext.
4. Vinaccia E, Fernández H, Quiceno M. Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social funcional en pacientes diagnosticados con VIH/Sida. Colombia 2008. Consulta: 29 de mayo de 2012. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071848082008000100011&script=sci_arttext.
5. Heredia V. 2006. Chiclayo. El Digital: Consulta: 27 de setiembre de 2012. Disponible en: http://www.eldigital.pe/detalle_de_noticia.php?codnot=00005892&catnot=catciu.
6. Bládez A. La investigación-acción: un reto para el profesorado. Guía práctica para grupos de trabajo, seminarios y equipos de investigación. Barcelona: INDE Publicaciones, 1996.
7. OPS. Investigación acción participante. 2006. Consulta: Octubre 26 de 2012. Disponible en: <http://www.google.com.pe/url?sa=t&rct=j&q=ops%2>

- 0investigaciones%20accion%20participativa&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fconferenciapesmexico2012.com%2Fmemorias%2Fwpcontent%2Fthemes%2Ftema_memorias_confpes2012%2Fdownloads%2FCursos%2FEL_EMPODERAMIENTO_DE_LA_POBLACION_PARA_LA_PPROMOCION_DE_LA_SALUD%2FMaterial_y_documentos%2FMod_3.2%2520Diagnostico_Participativo.doc&ei=oFKZUPGgOY-I9QSH-4GoAw&usg=AFQjCNG1u7jisjEP2_AA95FSsNHQmDsnQ.
8. Sgreccia E. La bioética personalista. Vida y ética. Instituto de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Buenos Aires, Año 2, N° 2, 2001.
 9. Cervera M. Principios de la ética Personalista aplicados a la investigación científica. USAT. Chiclayo. 2009.
 10. Fiallo J, Cerezal J, Huaranga O. Los métodos científicos en las investigaciones pedagógicas. Ediciones San Marcos. 1º Edición. Lima. 2004.
 11. OMS. Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud. EE.UU 2003. Consulta: 29 de mayo de 2012. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/ad/fch/ai/stigma.htm>
 12. Jauregui M. Instituto de Medicina Tropical Alexander von Humboldt. Universidad Peruana Cayetano Heredia. 2010. Consultado el: 2/2/2013. Alimentación en las personas viviendo con VIH. Disponible en: <http://www.upch.edu.pe/tropicales/telemedicinatarga/MODULOS/NUTRICION.htm>
 13. Suárez M. Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada. Chile 2009. Consulta: 24 de junio de 2012. Disponible en: <http://ri.conicyt.cl/575/article-33382.html>.
 14. Barrientos J. Calidad de vida. Bienestar Subjetivo. Santiago: Ediciones UDP. Lima. 2006.