



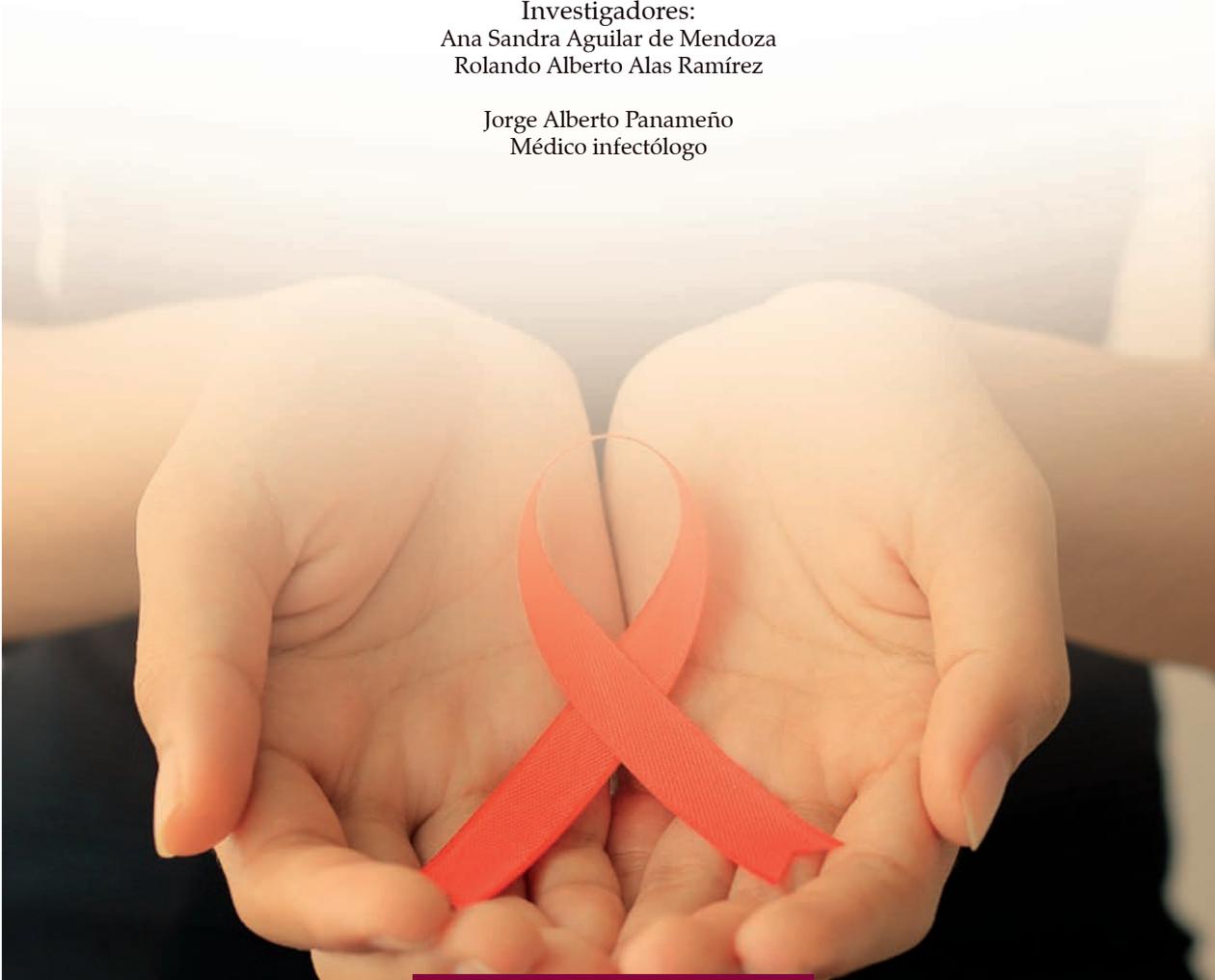
**Universidad Tecnológica  
de El Salvador**

# Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida en personas adultas viviendo positivas a VIH

Investigadores:

Ana Sandra Aguilar de Mendoza  
Rolando Alberto Alas Ramírez

Jorge Alberto Panameño  
Médico infectólogo







## Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida en personas adultas viviendo positivas a VIH

Investigadores:  
Ana Sandra Aguilar de Mendoza  
Rolando Alberto Alas Ramírez

Jorge Alberto Panameño  
Médico infectólogo

Esta investigación fue subvencionada por la Universidad Tecnológica de El Salvador. Las solicitudes de información, separatas y otros documentos relativos a este estudio pueden hacerse a la siguiente dirección postal: Universidad Tecnológica de El Salvador, edificio Dr. José Adolfo Araujo Romagoza, Vicerrectoría de Investigación y Proyección Social, Dirección de Investigaciones, calle Arce y 19.a avenida Sur, 1045, o a [ana.aguilar@utec.edu.sv](mailto:ana.aguilar@utec.edu.sv).

San Salvador, 2018  
© *Copyright*  
Universidad Tecnológica de El Salvador

362.196 979 200 972 84

A85h Aguilar de Mendoza, Ana Sandra

Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida en personas adultas  
viviendo positivas a VIH / Ana Sandra Aguilar de Mendoza y Rolando

sv Alberto Alas Ramírez. -- 1ª ed. -- San Salvador : Universidad

Tecnológica de El Salvador, 2018.

132 p. : il. ; 23 cm. -- (Colección investigaciones ; v. 83)

ISBN 978-99961-86-09-7

VIH - El Salvador - Estudio de casos. 2. Síndromes de  
inmunodeficiencia. 3. Personas VIH positivas. 4. Enfermos de sida. 5.  
Calidad de vida - El Salvador. I. Alas Ramírez, Rolando Alberto, coaut. II.  
Título. III. Serie.

BINA/jmh

## **Autoridades Utec**

**Dr. José Mauricio Loucel**

Presidente Utec y Rector Honorario Vitalicio

**Lic. Carlos Reynaldo López Nuila**

Vicepresidente

**Ing. Nelson Zárate Sánchez**

Rector

---

Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida en personas adultas viviendo positivas a VIH

Ana Sandra Aguilar de Mendoza • Rolando Alberto Alas Ramírez • Jorge Alberto Panameño,  
Médico infectólogo

---

## **Vicerrectoría de Investigación y Proyección Social**

**Licda. Noris Isabel López Guevara**

Vicerrectora de Investigación y Proyección Social

**Dra. Camila Calles Minero**

Directora de Investigaciones

---

**Noel Castro**

Revisión y corrección

**Mauricio Gálvez**

Diseño de carátula

Fotografía de carátula: [www.shutterstock.com](http://www.shutterstock.com)

**Licda. Evelyn Reyes de Osorio**

Diseño y diagramación

PRIMERA EDICIÓN

100 ejemplares

Diciembre, 2018

Impreso en El Salvador

Por Tecnoimpresos, S.A. de C.V.

19 Av. Norte, n°. 125, San Salvador, El Salvador

Tel.:(503) 2275-8861 • [gcomercial@utec.edu.sv](mailto:gcomercial@utec.edu.sv)

## AGRADECIMIENTOS

Se agradece a todas las organizaciones de la sociedad civil que apoyaron para enriquecer la investigación, especialmente a las personas que contribuyeron voluntariamente expresando el trabajo que han desarrollado durante muchos años de lucha para responder al combate del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), causante de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida), que es la fase más avanzada de la infección.

Se agradece especialmente a la Dra. Ana Isabel Nieto, quien ha mostrado un genuino interés por reducir la probabilidad de mortalidad relacionadas con el sida y la demanda de atención de personas positivas al VIH (seropositivas). Un agradecimiento a los directores de hospitales de segundo nivel de atención, liderados por el director nacional de Hospitales, Dr. Luis Enrique Fuentes.

Un agradecimiento a la referente del programa en esta investigación, Licenciada María Luz Calles Morales, coordinadora y evaluadora de la atención psicológica y de la terapia de apoyo en los diferentes hospitales; y a la Licda. Zulma de Alfonso, coordinadora técnica del “Programa Nacional de ITS/VIH-SIDA”, quienes generaron sinergias en la mesa de la sociedad civil, facilitando un espacio de debate, propuestas e intercambio de conocimientos importante para focalizar las acciones y las estrategias que se tenían que tomar en consenso.

El agradecimiento vaya también para los equipos de salud en cada centro hospitalario, desde el médico coordinador del programa, el personal de enfermería, de trabajo social, de farmacia, de laboratorio hasta los promotores de salud, que están involucrados cotidianamente en la mejora de la calidad de vida de las y los usuarios al programa.

Finalmente, se agradece la participación voluntaria de los de que hicieron posible este estudio, quienes contribuyeron a explorar la situación de su salud física, psicológica y social que actualmente vivencian para fortalecer la atención que en la actualidad reciben; y las necesidades pendientes que se deben satisfacer para lograr una mejor calidad de vida.

Queda mucho trabajo que sistematizar. Sin embargo, mediante las organizaciones de la sociedad civil entrevistadas, se logra visualizar un trabajo que, en conjunto, a lo largo de los años, ha fortalecido la base de un sistema de respuesta nacional dentro de un marco de respuesta nacional multisectorial de prevención de las infecciones de transmisión sexual (ITS) y del VIH para 2016- 2020.

## ÍNDICE

FICHA TÉCNICA .....	8
INTRODUCCIÓN.....	11
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	12
1. OBJETIVOS.....	14
1.1 <i>Objetivos generales</i> .....	14
1.2 <i>Objetivos específicos</i> .....	14
2. MARCO TEÓRICO .....	15
2.1 <i>Casos emblemáticos que marcaron historia del VIH en El Salvador</i> .....	15
2.2 <i>Contribuciones de los organismos internacionales en alianzas con la organización civil para dar una respuesta nacional en el abordaje del VIH/Sida</i> .....	18
2.3 <i>Aportes de las ONG en la respuesta al VIH y sida</i> .....	21
2.4 <i>Los cambios en el perfil epidemiológico y sociodemográfico de las personas seropositivas</i> .....	21
2.5 <i>La calidad de vida en la persona seropositiva</i> .....	22
2.6 <i>La adhesión del tratamiento</i> .....	23
2.7 <i>El afrontamiento de la enfermedad</i> .....	26
2.8 <i>La ansiedad, el estrés y la adherencia terapéutica</i> .....	28
2.9 <i>La discriminación temida y percibida</i> .....	30
2.10 <i>La nutrición como condición para la adherencia al tratamiento</i> .....	31
3. METODOLOGÍA .....	31
3.1 <i>Método</i> .....	31

3.2	<i>Participantes</i> .....	32
3.3	<i>Instrumentos</i> .....	37
3.4	<i>Procedimiento</i> .....	39
3.5	<i>Sistema de hipótesis</i> .....	40
4.	<b>RESULTADOS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS</b> .....	40
4.1	<i>Resultados sobre la historia de las ONG para iniciar el apoyo a las personas viviendo con VIH positivo en El Salvador</i> .....	40
4.1.1	<i>Experiencias de las ONG en proyectos e investigaciones que fortalecieron la lucha contra el VIH/Sida</i> .....	49
4.1.2	<i>Experiencias en grupos de autoapoyo, proyectos de asistencia y desarrollo de leyes</i> .....	51
4.1.3	<i>Los espacios de grupo de apoyo</i> .....	53
4.1.4	<i>Formas de autoexclusión</i> .....	54
4.1.5	<i>Formas de discriminación</i> .....	54
4.1.6	<i>Obstáculos y retos para trabajar el tema del VIH</i> .....	55
4.1.7	<i>Apoyos económicos</i> .....	58
4.2	<i>Resultados sobre los cambios en el perfil epidemiológico y sociodemográfico de las personas seropositivas</i> .....	58
4.2.1	<i>Presencia de efectos físicos, psicológicos y sociales atribuidos a la ingesta de los medicamentos ARV</i> .....	64
4.2.2	<i>Resultados sobre la percepción de protección y procreación de las personas seropositivas</i> .....	73
4.2.3	<i>Resultados descriptivos sobre el afrontamiento al VIH</i> .....	76
4.2.4	<i>Resultados sobre la discriminación temida y percibida</i> .....	82
4.2.5	<i>Resultados sobre la discriminación percibida en el ambiente familiar</i> .....	83
4.2.6	<i>Resultados sobre la percepción de la discriminación en el trabajo</i> .....	84

4.2.7 Resultados sobre la discriminación percibida en la atención clínica .....	85
4.2.8 Resultados de los momentos percibidos de discriminación .....	87
4.2.9 Resultados sobre la presencia de ansiedad relacionada con la percepción de efectos físicos, psicológicos y sociales debido al consumo de medicamentos .....	87
5. DISCUSIÓN DE RESULTADOS .....	88
5.1 Análisis de los cambios en el perfil epidemiológico y sociodemográfico actual de las personas seropositivas.....	88
5.2 Análisis de las formas de afrontamiento al estigma y su relación con la adherencia al tratamiento y los años de estar en la condición de seropositividad .....	89
5.3 Análisis sobre la discriminación temida y percibida con respecto al apoyo social percibido afectivo y del sistema de salud .....	90
5.4 Análisis de la ansiedad relacionada con la percepción de efectos físicos, psicológicos y sociales debido al consumo de medicamentos.....	94
6. CONCLUSIONES .....	95
7. RECOMENDACIONES O PROPUESTAS.....	102
REFERENCIAS.....	103
ANEXOS .....	107
Anexo 1 .....	107
Anexo 2 .....	108
BREVE HOJA DE VIDA DE LOS INVESTIGADORES .....	116
COLECCIÓN INVESTIGACIONES 2003-2018.....	118

FICHA TÉCNICA	
Título de la investigación	“Historia del VIH en El Salvador y la calidad de vida en personas adultas viviendo positivo a VIH”
Equipo de investigación	Ana Sandra Aguilar de Mendoza Rolando Alberto Alas Ramírez Jorge Alberto Panameño
Línea de investigación	Psicología social
Área de conocimiento	Ciencias Sociales
Tipo de estudio	Mixto, cuali-cuantitativo, secuencial
Técnicas e instrumentos	Entrevistas en profundidad Cuestionario sobre la calidad de vida en personas adultas con VIH.
Muestra o participantes	Primera fase: la muestra fue de siete informantes claves pertenecientes al mismo número de organizaciones de la sociedad civil. Segunda fase: la muestra fue intencionada de 299 personas seropositivas, que consintieron voluntariamente su participación en esta investigación.
Fecha de realización	De marzo a noviembre del 2016 y de marzo a diciembre del 2017.
Alcance geográfico	Estudio nacional en 18 centros hospitalarios públicos.

Objetivos	<p><b>Primera fase</b></p> <p><b>Objetivo general:</b> Caracterizar los aportes de las organizaciones de la sociedad civil como una contribución para que las personas seropositivas se beneficien con los derechos biológicos, sociales y psicológicos inherentes a la vida y que fueron limitados por la adquisición del virus.</p> <p><b>Objetivos específicos:</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Identificar los cambios históricos sobre la presencia y manejo de la enfermedad.</li><li>2. Identificar los elementos que han facilitado la apertura a los consensos y diálogos para la toma de decisiones que favorezcan los derechos de las personas seropositivas.</li><li>3. Identificar los obstáculos que las organizaciones han tenido en el desarrollo del trabajo a favor de las personas positivas a VIH.</li></ol> <p><b>Segunda fase</b></p> <p><b>Objetivo general:</b> Conocer la calidad de vida en la salud de las personas seropositivas mediante factores presentes, como el estilo y las estrategias de afrontamiento, la discriminación temida y percibida, las alteraciones de ansiedad y depresión presentes en sus entornos afectivos, sanitarios y sociales.</p> <p><b>Objetivos específicos:</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Identificar los cambios en el perfil epidemiológico y sociodemográfico actual de las personas seropositivas.</li><li>2. Comparar las formas de afrontamiento al estigma y su relación con la adherencia al tratamiento y los años de estar en la condición de seropositividad.</li><li>3. Relacionar la discriminación temida y percibida con respecto al apoyo social percibido afectivo y sanitario.</li><li>4. Relacionar la ansiedad y la depresión presente con la percepción de efectos físicos, psicológicos y sociales debido al consumo de medicamentos.</li></ol>
-----------	--

Presupuesto	Para ambas fases: \$32,025.00
Beneficiarios (Grupos de interés del estudio)	Ministerio de Salud Pública de El Salvador Organizaciones internacionales Organizaciones no gubernamentales: <ul style="list-style-type: none"> <li>• ADS El Salvador</li> <li>• Asafocais</li> <li>• Asaprosar</li> <li>• Asociación Atlacatl</li> <li>• Asociación El Renuevo</li> <li>• Asociación Entre Amigos</li> <li>• ASPIDH Arcoiris Trans</li> <li>• AspSalud</li> <li>• Astrans</li> <li>• Ayuda en Acción</li> <li>• Cocosi</li> <li>• Comcavis</li> <li>• Conamus</li> <li>• Cripdes</li> <li>• Estrellas de la Unión</li> <li>• Flor de Piedra</li> <li>• Fundación Aguilares</li> <li>• Fundación Contrasida</li> <li>• Fundación Huellas</li> <li>• Fundación Inocencia</li> <li>• Fundación Nuevos Tiempos</li> <li>• Fundaqui MTS</li> <li>• ICM Misericordia</li> <li>• Las Mélicas</li> <li>• Las Dignas</li> <li>• Médicos del Mundo</li> <li>• Mujeres Liquidámbar</li> <li>• Nayarit Mujeres y Juventudes</li> <li>• Orquídeas del Mar</li> <li>• OTS El Salvador</li> <li>• Pasma</li> <li>• Provida</li> <li>• Redca</li> <li>• Redsal Positiva</li> <li>• Seraphim El Salvador</li> <li>• Vida Nueva</li> <li>• Visión Propositiva de El Salvador</li> </ul> Beneficiarios directos del Programa Nacional ITS/ VIH/Sida

## INTRODUCCIÓN

Esta investigación se realizó en dos fases. En la primera se abordó el trabajo de las ONG como contraparte a la respuesta nacional de la sociedad civil ante la situación de salud en las personas seropositivas en sus inicios antes del año 2000 y después de este.

La segunda fase fue la construcción de la medición de la calidad de vida orientada a abordar los factores sociales e interpersonales que puedan incidir en la calidad de vida a través de la medición de bienestar de la persona y que están relacionados con la adherencia al tratamiento.

La epidemia de VIH/Sida ha causado en El Salvador 2, 299 muertes en pacientes VIH y VIH avanzado durante el período 2005-2011 (Digestyc, 2017). Para el año 2012, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) informó de 32.000 casos en El Salvador (Teva, Bermúdez, Ramiro y Buela-Casal, 2012). En los primeros cuatro meses del año 2015, se contabilizaron aproximadamente 350 casos, lo que ubica al país como el tercero de Centroamérica con más casos de personas seropositivas.

A partir de los primeros casos detectados, ha ocurrido una serie de eventos que no han sido registrados en la historia y que son importantes de registrarse para evaluar la tendencia de la epidemia y los efectos que ha tenido en la calidad de vida de las personas seropositivas. No se conoce la calidad de vida de estas personas y cuál es el estado de bienestar psicológico que gozan en la actualidad.

Las personas con VIH, en ocasiones, son víctimas de discriminación, convirtiéndose en un problema de vulneración de sus derechos humanos. El modelo de construcción de sociedad debe incluir la igualdad de condiciones de vida para las personas seropositivas, que fomenten una vida con calidad y con capacidad para lograr un desarrollo personal (Fuster, 2011).

Los ambientes familiares también pueden ser espacios de exclusión, sobre todo en las mujeres, debido a los estigmas existentes; el rechazo de los grupos de apoyo se vuelve importante en las adherencias al tratamiento (Matos, 2015).

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La presencia del VIH, ha producido cambios en su conceptualización; en la exploración de sus causas y los efectos que produce; en la epidemiología de permanencia del virus en el cuerpo humano; en los comportamientos sociales en las percepciones individuales y colectivas; en los procesos psicológicos individuales y colectivos dentro de una sociedad específica. Cada país ha recorrido de diversas formas su atención clínica; sus investigaciones epidemiológicas, sus pesquisas, su monitoreo y vigilancia en la salud. También ha habido recorridos en la historia relacionados con lo que significan las interacciones sociales entre un portador del virus y su individualidad, su relación con el entorno, con la inserción laboral, con los altos y bajos que implica que su cuerpo este siempre con el virus, permanentemente.

Desde el primer caso clínico en el que se divulga la presencia del virus en un cuerpo humano y del efecto causado en la persona, en El Salvador, desde 1984 (USAID, 2002) hasta el año 2017, el Ministerio de Salud Pública de El Salvador (Minsal) ha reportado un acumulado de 34.951 casos (Sumeve, 2017).

Durante el año 2016, el registro de casos nuevos fue de 1.159, evidenciando que ha ocurrido una reducción de casos después del año 2007, ocurriendo una presencia de hasta tres casos diarios en el 2016 (Sumeve, 2017).

El Minsal ha enfocado sus esfuerzos en mejorar sustancialmente el diagnóstico clínico, de tal manera que el aumento de los casos de VIH en la forma avanzada son producto de una mejor clasificación de la enfermedad, que les facilita tomar acciones pertinentes para garantizar un diagnóstico temprano (Sumeve, 2017). Pero el cumplimiento de todas las estrategias puestas en marcha por el Estado son parte de una historia de lo que también la sociedad civil ha hecho durante estos años.

En El Salvador, se han realizado esfuerzos por el control de la epidemia y por la exigencia del cumplimiento de los derechos a la salud física, a la eliminación de la discriminación y al fortalecimiento de una vida digna e inclusiva.

Sin embargo, la evidencia de los logros de la situación de salud psicológica, física y social de las personas seropositivas desde el enfoque

de la sociedad civil está parcialmente evidenciada, por lo que se hacen las siguientes preguntas: ¿Cuáles son los aportes de la sociedad civil a la respuesta de mejorar la calidad de vida de las personas que puedan estar en riesgo de adquirir el virus y de los que ya son seropositivos? ¿Cuál es la opinión de las organizaciones de la sociedad civil sobre la posibilidad de trabajar espacios de diálogos y consensos que orienten la toma de decisiones sobre la salud de las personas seropositivas? ¿Cuáles son los obstáculos que han tenido en el desarrollo del trabajo a favor de las personas seropositivas?

La atención del VIH ha pasado diferentes etapas y en la actualidad se encuentra en la construcción de corresponsabilidades con la sociedad civil. Los casos identificados de personas seropositivas se están tratando. Los casos nuevos se han reducido, sin embargo, continúan apareciendo.

Más de 33.000 personas han sido diagnosticadas desde el primer caso reportado a la fecha. Sin embargo, de este dato no se han depurado las personas fallecidas, siendo un ejemplo el año 2016, en el que se contabilizaron 500 defunciones hospitalarias, aproximadamente. Entonces, partiendo del dato anterior, se estima que podrían existir unas 27.000 o 28.000 personas sin tratamiento (según datos no actualizados brindados por los asistentes a las mesas de la sociedad civil). La adherencia al tratamiento requiere de condiciones psicosociales estables que mejoren el estado de salud de la persona seropositiva y reduzcan las consultas y los gastos en salud.

El estado de salud mental condiciona el bienestar subjetivo de la persona; explorarlo genera nuevos conocimientos teóricos, que en la práctica pueden utilizarse para la toma de decisiones en su tratamiento y en la creación de programas efectivos dentro de la salud pública que fortalezcan el control cognitivo que lleva a reducir prácticas de riesgo en seropositivos con tratamiento. También se puede fortalecer la implementación de programas que aumenten la autoestima de aquellos y que reduzcan la percepción de discriminación ante la búsqueda de actividades laborales más decentes y con menos riesgos de ser discriminados.

Los hallazgos del estudio pueden generar campañas de sensibilización para reducir la discriminación y el estigma por parte de las empresas, el sistema educativo y los medios de capacitación y emprendimiento.

## 1. OBJETIVOS

### 1.1 *Objetivos generales*

- 1.1.1 Caracterizar los aportes de las organizaciones de la sociedad civil como una contribución para que las personas seropositivas se beneficien con los derechos biológicos, sociales y psicológicos inherentes a la vida, que les fueron limitados por la adquisición del VIH.
- 1.1.2 Conocer la calidad de vida en la salud de las personas seropositivas por medio de factores presentes, como el estilo y las estrategias de afrontamiento, la discriminación temida y percibida, las alteraciones de ansiedad y depresión presentes en sus entornos afectivos, sanitarios y sociales.

### 1.2 *Objetivos específicos*

- 1.2.1 Identificar los cambios históricos sobre la presencia y manejo de la enfermedad.
- 1.2.2 Identificar los elementos que han facilitado la apertura a los consensos y diálogos para la toma de decisiones que favorezcan los derechos de las personas adultas viviendo positivas a VIH.
- 1.2.3 Identificar los obstáculos que las organizaciones han tenido en el desarrollo del trabajo a favor de las personas adultas viviendo positivas a VIH.
- 1.2.4 Identificar los cambios en el perfil epidemiológico y sociodemográfico actual de las personas adultas viviendo positivas a VIH.
- 1.2.5 Comparar las formas de afrontamiento al estigma y su relación con la adherencia al tratamiento y los años de estar en la condición de seropositividad.
- 1.2.6 Relacionar la discriminación temida y percibida con respecto al apoyo social percibido afectivo y sanitario.
- 1.2.7 Relacionar la ansiedad presente con la percepción de efectos físicos, psicológicos y sociales debido al consumo de medicamentos.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1 *Casos emblemáticos que marcaron historia del VIH en El Salvador*

La historia del virus de inmunodeficiencia adquirida, conocido por sus siglas, VIH, no sería más importante que otras enfermedades que ha sufrido la humanidad si no fuera por los cambios ocasionados en la salud del ser humano deteriorando su sistema inmunológico que lo protege de otros microorganismos oportunistas (bacterias, virus, hongos, otros) y ocasionando cambios en su desarrollo social y psicológico que inciden en lo individual y colectivo de la persona portadora de este virus.

Desde su descubrimiento en el año 1981, cuando se oficializó el primer caso de sida en el mundo, hasta tres años después se descubre el primer caso de VIH/Sida en El Salvador.

El adquirir el virus de inmunodeficiencia marcó la diferencia entre la ocurrencia de un estado de salud de enfermedad que terminaba con la muerte inminente, por el hecho de que no se tenía el medicamento para contrarrestarlo. Eso implicó que se iniciara una cadena de fallecimientos porque el Estado carecía de medicamentos antirretrovirales (ARV) para tratar a las personas diagnosticadas con el virus. En 1999, pasados 15 años del primer caso, el sistema de salud de ese tiempo aún no tenía un mecanismo, ni financiamiento, ni distribución de medicamentos; y no había trabajado un modelo de intervención para atender a este tipo de personas que pudiera cambiar el rumbo de la atención en salud, por lo que una de las personas afectadas por la atención incipiente de esos años interpuso una demanda mediante un recurso de amparo ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CDIH) en su nombre y en el de otras 26 personas seropositivas. Este recurso fue interpuesto después de que la misma persona demandó al Estado por una atención inadecuada de su estado de salud en un hospital nacional ante la Sala de lo Constitucional de la Corte Suprema de Justicia de El Salvador.

El 24 de enero del 2000, el demandante inició una lucha por el derecho a recibir una atención de salud digna de un ser humano. La Sala, después de 9 años, llegó a una conclusión y recomendación: que el "Sr. M." no gozaba de una protección judicial, lo que demoró excesivamente la resolución que tenía que asumir la Sala ante el trámite

de amparo 348-99 interpuesto por el Sr. M. para recibir la atención de salud que merecía como persona y ciudadano salvadoreño, siendo una falta de respeto y de garantía al derecho de protección judicial del demandante y las otras 26 personas; esto es una clara violación del Estado a los derechos humanos de los ciudadanos (CIDH, 2009).

Las conclusiones evidencian que, aunque se violó el derecho a la igualdad ciudadana, no se comprobó la aplicación de prácticas discriminatorias generalizadas por el Estado en los centros de atención hospitalaria en perjuicio de los demandantes. La Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) determinó que el Estado tuvo una respuesta acorde al desarrollo progresivo del derecho a la salud por lo que no hubo responsabilidades imputadas al estado. En el informe de la CIDH, se recomendó al Estado salvadoreño modificar las disposiciones en materia de amparo, para que los resultados fueran más rápidos, que se reparara adecuadamente el daño al Sr. M. y a las otras 26 víctimas por las violaciones sufridas. Durante los 9 años que transcurrió este proceso, el Estado salvadoreño, mediante el Minsal, inició un proceso de trabajo para mejorar esta situación de salud.

En el año 2001, se formuló en El Salvador la Ley de Prevención y Control de la Infección Provocada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana, así también para promocionar, proteger y defender los derechos humanos de las personas seropositivas (Guirola, 2014). El Estado salvadoreño, en el año 2002, presentó ante la Asamblea Legislativa un anteproyecto de ley procesal constitucional que reuniera los requisitos planteados en la recomendación de la CIDH. También, el Estado convocó un concurso público de un profesional competente para asesorar a la Comisión de Legislación y Puntos Constitucionales de la Asamblea Legislativa, para que revisara el anteproyecto mencionado. Para el año 2007, aún no había sido aprobada dicha ley.

En cuanto a las reparaciones individualizadas de las víctimas, el Estado se comprometió a entregar \$2.000.00 a cada una. Entre los obstáculos, uno fue identificar a las otras personas beneficiarias de la reparación de daños, por lo que se acordó dejar una consignación de \$46.000.00 en una cuenta bancaria abierta por el Ministerio de Relaciones Exteriores por un período de dos años. Pasado dicho plazo, el dinero sería utilizado por la Comisión Nacional contra el Sida para que, conjuntamente con la Asociación Atlacatl “vivo positivo”, fuera utilizado

en acciones para la prevención del VIH y como una contribución para reducir el estigma y la discriminación (CIDH, 2001). Es de destacar que en el mismo informe se reporta que el Sr. M. y otras tres personas beneficiarias decidieron renunciar a la indemnización compensatoria. El Estado entregó a la Asociación Atlacatl, “vivo positivo”, \$55.000.00 como un desembolso por los trámites del caso. En el año 2007, el Estado y la sociedad civil, representada por esta entidad no gubernamental, celebraron un 1 de diciembre, en un acto simbólico, la alianza de trabajo conjunto para desarrollar una estrategia para responder ante el flagelo causado por el VIH. El reconocimiento del Estado de las carencias en materia de atención médica en los años anteriores abrió el espacio para que las ONG, como la Asociación Atlacatl, monitoreara y evaluara el cumplimiento de la atención recibida en las instituciones hospitalarias. El Estado, haciendo esfuerzos conjuntos y abierto a la mejora de la calidad, inició también un proceso de capacitación del personal de salud en la atención de la enfermedad, en la reducción de la discriminación y en la elaboración de políticas públicas integrales (CIDH, 2009).

Durante estos años de resolución de amparos y peticiones del Sr. M., también ocurrió un segundo caso en contra del Instituto Salvadoreño del Seguro Social (ISSS), en el año 2000; proceso que tardó 11 años para publicar la resolución del caso finalizado en el 2009 (CSJ, 2009). En donde el demandante “A.A.V.C” promovió un amparo; y la resolución fue a favor de este, ordenando que se le proporcionara al demandante la politerapia de ARV que había sido prescrita por sus médicos. Este caso promovió que no se vulneraran los derechos por el desabastecimiento de los medicamentos en el ISSS, ya que entre las obligaciones de un sistema de protección social contributivo está la de garantizar al asegurado el acceso a la medicina para continuar el tratamiento de una enfermedad. Mantener una existencia de medicamentos reduce la posibilidad de desabastecimiento institucional, según el Manual de Normas de Procedimientos, específicamente en su Capítulo 11, apartados 1 y 2, relativos al “Control de medicamentos no incluidos en el listado oficial (NILO) para pacientes específicos” (CSJ, 2009).

Se recomendó, en este caso, “garantizar al asegurado el acceso a los medios adecuados y efectivos para tratar su enfermedad”, así como el “reintegro de los gastos económicos en los que incurrió para adquirir dicho fármaco” durante los 8 meses del año 2009, en los cuales el

demandante tuvo que comprarlo por sus propios medios (CSJ, 2009). Estos dos casos, publicados en medios electrónicos, evidencian las dificultades que durante años han sufrido las personas seropositivas. No se puede contar la historia linealmente, sino entrelazada en una serie de eventos que tuvieron que pasar muchos años de lucha.

La violación a los derechos humanos, fue un claro desafío para la persona portadora del virus y un reto para el Estado mediante las instituciones que satisfacen la necesidad de salud con el enfoque de derecho. Los argumentos administrativos de las instituciones, al justificar la no obtención de medicamentos pertinentes para el combate del VIH, han sido al mismo tiempo los bastiones de lucha de la sociedad civil que trabaja por el bienestar de las personas seropositivas.

Al mismo tiempo que se ha visto la necesidad de la adherencia del medicamento para lograr una mejora en la calidad de vida, los efectos asociados con la portación del virus han permeado la vida social y psicológica de los seropositivos. Esta situación llevó a las organizaciones internacionales a aportar con conocimiento, apoyo técnico y financiero, donaciones y otras contribuciones en dinero en efectivo, materiales, suministros y otros a instituciones no gubernamentales para empoderarlos, y formar plataformas de trabajo más eficientes, productivas y autosostenibles.

## *2.2 Contribuciones de los organismos internacionales en alianzas con la organización civil para dar una respuesta nacional en el abordaje del VIH/Sida*

En el año 1999, la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID)/El Salvador apoyó un componente de prevención del VIH en su programa de cooperación “Salvadoreños Saludables”, que ya estaba implementando; y en el año 2001 los esfuerzos de prevención del VIH fueron reforzados con la recepción de \$500.000 por parte de la Agencia, convirtiéndose en el donante más importante para la región centroamericana en la lucha contra el VIH/Sida (USAID, 2002)

El Fondo de Población de las Naciones Unidas (PNUD) inició, en el año 2003, sus contribuciones en esta lucha contra el VIH/Sida, encontrando que el 90 % de las ONG no estaban legalmente constituidas para afrontar las acciones de respuesta nacional al VIH; y que el trabajo no gozaba de

parámetros de calidad debido al desconocimiento de los equipos que lo realizaban sobre la planificación, ejecución y evaluación de proyectos (PNUD, 2014). Con el apoyo internacional que estos proporcionaron, iniciaron alianzas con organismos no gubernamentales salvadoreños. Las ONG han aportado conocimiento, aplicaciones prácticas, trabajo empírico y científico mediante propuestas financieras de organismos internacionales. Las organizaciones receptoras de fondos, desde el 2004 hasta el 2013, del PNUD, son por ejemplo la Asociación de Mujeres Flor de Piedra, Movimiento Orquídeas del Mar y la Organización de Trabajadoras Sexuales. Estas instituciones trabajaron en proyectos para fortalecer la prevención del VIH y de las ITS en la población de mujeres trabajadoras sexuales (MTS) para lograr el cambio de comportamiento en las prácticas sexuales, el acceso a los servicios de prevención y la formación educativa mediante las capacitaciones para el uso correcto del condón (PNUD, 2014).

En el año 2008, el Minsal implementó un “Sistema único de monitoreo, evaluación y vigilancia epidemiológica del VIH/Sida” (Sumeve), el cual ha superado en estos 9 años las limitaciones de información, convirtiendo los datos en confiables y de calidad para atender con mayor pertinencia y eficacia a la población. La identificación de casos clínicos en diversas instituciones, incluyendo las privadas y comunitarias que no se registraban antes de esta fecha, desde el 2008 se incorporan de tal manera que mejoró el flujo de información, notificando y registrando los casos y su proceso de tratamiento (Minsal, 2012b).

Para el año 2010, se dio a conocer el plan de fortalecimiento del Sumeve, validado por organizaciones nacionales como: el PNS, ISSS, la Cooperación internacional conformada por FM, MCP-ES, USAID-PASCA, UNUSIDA, UNFPA, OPS y la mesa de contraloría social en VIH (Minsal, 2012, p. 12).

El informe MEGAS 2010 mostró las diferencias financieras en las apuestas del Estado, de la empresa privada y la sociedad civil en los gastos nacionales utilizados en el programa VIH/Sida. El gasto del 2 % incurrido se debía, una parte (69 %), a un gasto de bolsillo para cubrir estados de salud específicos, y la otra parte (31 %) correspondía a algunas organizaciones sin fines de lucro integrantes de la sociedad civil (Minsal, 2012b).

En el mismo informe se reportó el gasto por categorías en el 2010. Y se mostró que el “56,6 % se había gastado en atención de salud, el 30,17 % en prevención y un 5,64 % en recurso humano. En gestión y administración de programas se invirtió el 4,56 %, menos del uno por ciento se invirtió en investigación, protección social y niñez vulnerable” (MINSAL, 2012<sup>a</sup>, p. 44)

En el quinquenio comprendido entre el 2009-2013, USAID/PASCA apoyaron propuestas de trabajo financiadas por el Banco Mundial para trabajar la región centroamericana, incluyendo a Belice y Panamá, en respuesta a lo que se consideró la epidemia del VIH/sida en esa época. Los esfuerzos de esta cooperación internacional se focalizaron en proporcionar asistencia técnica para mejorar los procesos de implementación de planes estratégicos nacionales en los siete países y regionales para toda el área centroamericana en su lucha contra el VIH/Sida (USAID/PASCA, 2013). El fortalecimiento de los sistemas de información, contribuyó a integrar un sistema de vigilancia más allá de la epidemiológica llevada por los Estados, ya que se incluía una responsabilidad de la sociedad civil. Se consideró que un sistema de información, desde y hacia la sociedad civil, mejoraría el ambiente político sobre este tema de salud tan importante para los países. Uno de los elementos que no se había tocado era la empresa privada, por lo que fue importante involucrarla en la respuesta nacional (USAID/PASCA, 2013). El trabajo desempeñado por estos organismo internacionales tuvieron tres impactos importantes: que mediante un buen sistema se pueda priorizar las intervenciones más apropiadas para beneficiar a la población vulnerable; que los servicios sean entregados de la manera más adecuada, se evidenció que los gastos en sida no eran reflejo de una prioridad de prevención para contener la epidemia; y que la prevención era dependiente de los financiamientos externos (USAID/PASCA, 2013).

USAID/PASCA trabajaron en conjunto con el Programa Nacional de ITS/VIH/Sida, capacitando y divulgando la información de diversas instancias para la construcción de indicadores de vigilancia y monitoreo. El tercer informe nacional incluyó 31 indicadores priorizados del VIH, los cuales tuvieron como base el plan de acción nacional 20013-2014 y la adopción de los indicadores en el reglamento interno del sistema de vigilancia.

### *2.3 Aportes de las ONG en la respuesta al VIH y sida*

En el año 2000, la Fundación Nacional para la Prevención, Educación y Acompañamiento de la Persona VIH/Sida (Fundasida) colaboró con el Minsal y el ISSS en el desarrollo de las pautas de tratamiento y cuidado del VIH/Sida en El Salvador, con financiamiento del donante UNAIDS/USAID (USAID, 2002).

En el año 2009, el PNUD, la Asociación Demográfica Salvadoreña y la Asociación Nacional de Personas Positivas Vida Nueva presentaron un estudio de estigma y discriminación en personas seropositivas. El estudio fue una iniciativa global de las organizaciones: Federación Internacional de Planificación Familiar IPPF, el programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA), la Red Global de personas que viven con VIH/SIDA (GNP+) y la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA-ICW (Carrillo, Argueta, y Meléndez, 2010). Los hallazgos estuvieron vinculados a cuatro temas importantes de debatir: las pruebas y los diagnósticos, la confidencialidad y la posibilidad de compartir el estado de VIH como portadora, el tratamiento ARV y tener una descendencia cuando se es una persona VIH positiva.

En el año 2011, PASMO, en el contexto de desarrollo del programa de prevención combinada para la población de más alto riesgo PMAR en Centroamérica y México, realizó un estudio cualitativo sobre estigma y discriminación en varios contextos: la familia, la escuela y la iglesia. En este estudio se abordaron componentes importantes como la comunicación para el cambio del comportamiento y temas estructurales como la tolerancia, la inclusión y el respeto mediante la construcción de arquetipos. La Asociación Pasmó, también ha proporcionado capacitación, asistencia técnica y acompañamiento a diversas ONG como el Movimiento de Mujeres Orquídeas del Mar, la Asociación RED Salvadoreña de Personas con VIH/Sida y la Asociación Visión Propositiva.

### *2.4 Los cambios en el perfil epidemiológico y sociodemográfico de las personas seropositivas*

El cambio de paradigma en relación con los efectos de los tratamientos ARV altamente activos incrementó los indicadores de funcionamiento

inmunitario en las personas seropositivas. La terapia permitió que la adquisición del virus y su hospedaje en el cuerpo humano dejara de causar muertes e iniciara una etapa en donde la condición pasa a ser parte de una enfermedad crónica (Ballester, 2005a).

Estos cambios han ampliado demográficamente la situación de salud, psicológica y social incidiendo en la representación social de la enfermedad. La conceptualización social del VIH en la actualidad se construye en la integración de la cultura, la religión, la medicina, los géneros y la sexualidad (Cuevas, Aparicio, y Manso, 2013). Esta nueva identidad colectiva ha facilitado, la discriminación social por medio del estigma que se identifica en el contacto social y colectivo de la sociedad y la persona portadora del virus. En la actualidad es conocido que el estigma percibido por las personas seropositivas tiene efectos negativos sobre la calidad de vida (Fuster, 2011).

Los afrontamientos de la cronicidad de la enfermedad hacen que el estrés, la depresión y la ansiedad se comporten como un solo malestar, alterando la salud mental, incrementando la probabilidad de que baje el sistema inmunitario y la adherencia al medicamento. Variables del afrontamiento están relacionadas con el distrés emocional (Edo & Ballester, 2006; Moscoso, 2011). Esto implica una alteración que tiene sus efectos en la calidad de vida de la persona seropositiva (Carrobles, Remor, y Rodríguez-Alzamora, 2003).

La detección de la presencia del virus en el cuerpo humano lleva, consecuentemente, al diagnóstico de infección por VIH, lo cual desde un enfoque clínico valora el nivel o estadio de la infección; Un estadio clínico, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se relaciona con enfermedades clínicas que están asociadas con el VIH (Minsal, 2014). Los cambios en el perfil epidemiológico y sociodemográfico están vinculados con la ejecución de las políticas, estrategias y lineamientos que son puestos en acción por el Estado y la sociedad civil.

### *2.5 La calidad de vida en la persona seropositiva*

La calidad de vida ha sido valorada por la OMS en cuatro dimensiones: psicosocial, física, ambiental y general (Vargas, Cervantes, Everardo, y Morales, 2009); y en la dimensión psicosocial las variables como el

apoyo emocional y las estrategias de afrontamiento se relacionan con un mayor bienestar físico, según estos autores.

La recuperación de la salud en la persona seropositiva está relacionada con las estrategias de intervención del equipo médico establecidas en las políticas públicas estatales. Los objetivos de estas intervenciones varían en relación con el estadio de la enfermedad y los síndromes clínicos completos. Sin embargo, dependiendo de la orientación teórica de los profesionales para intervenir en la recuperación de la salud, la mejora de la calidad de vida está en función de las estrategias de afrontamiento adaptativas a que recurra la persona para cumplir con los diferentes objetivos propuestos en su tratamiento (Gallego y Gordillo, 2001).

La calidad de vida de una persona seropositiva puede medirse mediante la incidencia de casos nuevos. Para el año 2011, la tendencia era una disminución en la aparición de nuevos casos. Sin embargo, el perfil sociodemográfico para ese año evidenciaba que el grupo más afectado era el de entre los 30 a 34 años de edad. El estado civil en el que tenía más frecuencia era el de las personas acompañadas, y la menor frecuencia estaba en el de las personas casadas. La ocupación laboral inactiva ocupaba el 42 % de la muestra, y un 23 % eran amas de casa (Minsal, 2012b).

## 2.6 La adhesión del tratamiento

Los términos *adherencia* y *adhesión* han tenido usos similares, sin embargo son diferentes: mientras el primero hace referencia a una unión física, el segundo se refiere al efecto de una acción (Villa y Vinaccia, 2006). Por lo tanto, la adhesión es el grado de correspondencia que existe al seguir las recomendaciones sanitarias que son necesarias para tratar una enfermedad específica. Este concepto adquiere relevancia en el tratamiento de las enfermedades crónicas, dentro de las cuales está el VIH. Villa y Vinaccia (2006), citando a Martin y Grau (2004), define la adhesión como “una implicación activa y voluntaria del paciente en un curso de un comportamiento aceptado de mutuo acuerdo entre el personal de salud y la persona que recibe el tratamiento, cuyo fin es producir un resultado terapéutico deseado” (p. 52).

La adherencia a la terapia ARV es fundamental para la progresión de la enfermedad; y se considera que una persona en tratamiento que

fallece es por una baja adhesión a este (Minsal, 2014). El resultado del proceso de la adhesión al tratamiento no garantiza el logro de detener la progresión del estado de portación del virus debido a que hay otros factores multicausales que entran en este proceso de restauración de la salud (Villa y Vinaccia, 2006).

Hay estudios en otros países sobre el impacto del tratamiento con ARV, que relacionan la buena adhesión al tratamiento con la supresión virológica del VIH. En algunos casos después de dos meses del inicio del tratamiento se produce la reducción de las cargas virales, considerando que un buen tratamiento lleva a cargas virales indetectables (menores a 300 copias). Sin embargo, el problema de salud pública es la transmisión generada mediante el semen, por lo que una carga viral detectada baja en la sangre no confirma el beneficio marginal que se arriesga al tener un depósito de células con VIH en el semen la persona seropositiva.

Aún no se ha podido aclarar, para afirmar que la base biológica del virus en el semen IHS (isolated HIV RNA shedding) que se refiere a que el virus se aísla en los testículos y en algún momento puede salir y esparcirse con el líquido seminal, por lo que no se puede asegurar que ya no transmitirá el virus (Osborne et al., 2013) isolated shedding of HIV type 1 (HIV-1, lo que implica que la protección con el condón durante las relaciones sexuales no es solo para disminuir la reproducción natural en el ser humano, sino también porque no hay una claridad y faltan investigaciones sobre la afirmación de que el tener cargas indetectables del virus de la inmunodeficiencia humana en la sangre asegura que ya no hay en el semen, y por lo tanto ya no se transmitirá el virus de una persona a su pareja.

La reducción en la adherencia al tratamiento farmacológico ha sido preocupante. Las nuevas combinaciones de tratamiento son eficaces para mejorar la carga viral. Sin embargo, los efectos adversos de las TAR, muestran una relación inversa que adjudica que a mayores efectos negativos presenta el paciente, menos adherencia adquieren. La irregularidad en los horarios, el dejar de tomárselo regularmente, el adjudicarle efectos físicos, psicológicos y sociales aumentan la posibilidad de no adherirse al tratamiento lo que incide en el bienestar de la persona seropositiva (Varela, Salazar, y Correa, 2008). Los factores relacionados con el paciente inherentes a sus características personales se

relacionan en muchos casos con una nula o baja adhesión al tratamiento farmacológico (Villa y Vinaccia, 2006).

La adhesión tiene que ser favorecida mediante diversas estrategias mantenidas por el equipo de salud que atiende a la persona: la educación impartida a la persona seropositiva; sus familiares y allegados tienen que ser apoyados; y las intervenciones conductuales complejas por medio de sesiones grupales. Los factores relacionados con la interacción de los participantes en las intervenciones grupales incluyen, en un todo, la satisfacción e insatisfacción que generan las preocupaciones y los sentimientos o emociones negativas percibidas durante el proceso de comunicación en la terapia grupal (Villa y Vinaccia, 2006).

En la actualidad, las intervenciones complejas son aquellas que engloban dos o más categorías de terapias: educativas, dirigidas al cambio de medicación; y conductuales, que ayuden a formar rutinas de cumplimiento de medicamentos; consejería en apoyos específicos y otras técnicas psicológicas que favorecen ajuste psicológico trabajando las actitudes. Según las teorías de cambio, la variable *Actitud* está compuesta por la afectividad, las cogniciones y los comportamientos (Fuster, 2011), que al ser dinámica puede dar lugar a nuevas construcciones que favorezcan el estado de salud actual.

Los cambios psicológicos pueden ser factores moduladores en la adherencia al tratamiento (Ballester, 2005b). Algunas características específicas, como el estigma social y la cantidad de medicamentos utilizados, pueden hacer variar la adhesión terapéutica sobre todo porque retoma una importancia los efectos secundarios propios de la interacción del fármaco en el cuerpo humano, así como las circunstancias de la vida cotidiana que rodean al paciente (Villa y Vinaccia, 2006).

En estudios donde se ha valorado el papel que ejerce la confianza en la preparación de la adhesión al tratamiento ARV, los factores que están vinculados con el apoyo de los profesionales sociales y de la salud son disparadores de la disposición a cumplir con las instrucciones del personal que atiende. Es decir, la interacción de confianza entre el equipo de salud y la persona seropositiva es fundamental para aumentar la adhesión al tratamiento (Sylvain y Delmas, 2011).

La preparación para la adhesión es uno de los componentes dentro de los comportamientos saludables que se pretende tenga la persona que recibe tratamiento ARV; por eso esta debe sostener una dosis de

disposición motivacional positiva, la cual se ha asociado con la adhesión posterior (Sylvain y Delmas, 2011). La preparación es un componente fundamental para la iniciación y el mantenimiento de conductas adherentes al tratamiento (Enríquez y McKinsey, 2011).

La facilitación a la adherencia está compuesta por varias categorías de facilitadores, como son el apoyo social, la organización y el régimen de medicación ARV, así como la motivación personal, posibilitando que los medicamentos sean bien tolerados y que la persona se sienta cómoda durante el tratamiento (Enriquez y McKinsey, 2011).

### *2.7 El afrontamiento de la enfermedad*

El afrontamiento individual es una de las variables intervinientes en los niveles de calidad de vida y en el bienestar psicológico (Amarís, Madariaga, Valle, y Zambrano, 2013).

El afrontamiento presenta varias definiciones. Para Lazarus (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLogis, y Gruen, 1986), el afrontamiento tiene dos direcciones: una relacionada con las emociones, y la otra, con el problema (Amarís et al., 2013). Citando a Lazarus (2000), Gaviria, Quiceno, Vinaccia, Martínez, y Otalvaro (2009), se define el afrontamiento como “los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p. 6). Existen dos modos de afrontamiento para regular las demandas: los comportamientos de acciones directas que pretenden alterar una relación problemática (Viñas, Caparros y Masegú [1999]; citado en Amarís et al., 2013); y el paliativo, que no busca la confrontación directa del problema, sino que altera la respuesta emocional producida por el estrés, disminuyendo o conteniendo la emoción; y para ejecutar esta estrategia, ocurren en la persona ilusiones que evitan el problema, lo cual procesa una percepción de una sensación de bienestar positivo (Fantín, Florentino y Correcha [2005]; citado en Amarís et al., 2013).

Los estilos de afrontamiento posibilitan el logro o no de la adaptación del bienestar de la persona seropositiva (Martínez y Otalvaro, 2009). Estos estilos de afrontamiento actúan vinculados con otros factores como “las emociones negativas, las enfermedades comórbidas, los

efectos secundarios de los tratamientos médicos, las enfermedades crónicas individuales” (Martínez y Otalvaro, 2009, p. 11), que inciden en la calidad de vida de la persona seropositiva. El afrontamiento negativo es perpetuado por el estigma y su impacto negativo es mayor en la adhesión al tratamiento ARV.

Las estrategias de afrontamiento negativas se perpetúan por el estigma e impactan de forma negativa en la adherencia al tratamiento. Debido a que esta constituye un pilar importante en la cascada del continuo de atención del VIH, las estrategias de afrontamiento cognitivo son las más utilizadas por dichas personas (Martínez y Otalvaro, 2009). Las formas de afrontamiento que buscan cambiar el significado de la situación sin cambiar lo objetivo son llamadas *reevaluaciones cognitivas* (Park y Folkman 1997; citado en Amarís et al., 2013). Esta estrategia se centra en las emociones. En cuanto las personas seropositivas se movilizan de forma activa y se protejan del malestar que les ocasiona el distrés, estarán utilizando el afrontamiento conductual y el activo-cognitivo (Amarís et al., 2013).

Un afrontamiento paliativo centrado en el problema es la evitación, en donde los comportamientos están relacionados con el hacerse ilusiones, ignorar el problema y otros que tratan de minimizar la situación, por lo que su solución está en la evaluación de costos y beneficios ocasionados para la persona. Los afrontamientos por evitación, el distanciamiento, el autocontrol y escape se asocian con otros procesos psicológicos como la depresión y la ansiedad, considerándose estos afrontamientos productores de efectos negativos (Vargas et al., 2009).

Los estilos de afrontamiento, junto con otras variables como las emociones percibidas, y los efectos de los tratamientos pueden facilitar el afrontamiento que sea capaz de adaptarse a la persona seropositiva, generando un mejor bienestar de su salud en general (Gaviria et al., 2009). La intervención de los afrontamientos modifican los factores que intervienen en la adhesión al tratamiento, incluyendo la motivación y la buena tolerancia al sistema de medicamentos prescritos (Enríquez y McKinsey, 2011). En estudios donde se han asociado comportamientos de autocuidado en salud con la combinación de actividades, ejercicio físico, medicación, terapias complementarias y uso de sustancias para la salud, se encontró que las estrategias más frecuentemente informadas fueron ver la televisión y hablar con la familia (Kempainen, Eller,

Bunch, Hamilton, Dole, Holzamer, et al., 2006; citado en Gaviria et al., 2009). La oración y la meditación fueron estrategias complementarias bastante utilizadas, de tal manera que la manifestación de un nivel alto de estrés se asoció con sucesos vitales como trabajo, matrimonio, hijos y finanzas, que están deteriorados en personas seropositivas comparadas con personas sanas. Las primeras utilizan estrategias de búsqueda de apoyo profesional, religión, evitación cognitiva, reevaluación positiva, solución de problemas y refrenar el afrontamiento (Gaviria et al., 2009).

En estudios de Ahumada, Escalante, y Santiago, (2011) sino crónica. Además, ha reducido la morbilidad y la mortalidad asociadas con el VIH. Pero a pesar de tener acceso a este tipo de tratamiento, las personas viviendo con el VIH/sida (PVVs, con una muestra pequeña de 11 personas en tratamiento de terapia ARV, se encontró una relación de estrategias de afrontamiento activo con una alta adherencia; y una falta de adherencia asociada con el afrontamiento evitativo y pasivo. La búsqueda de ejecución de actividades directas cuyo fin sea evitar el estresor puede favorecer la adaptación de la nueva condición de salud de la persona seropositiva, por lo tanto, los resultados psicológicos son positivos para favorecer un mejor ajuste a sus condiciones de salud (Vargas et al., 2009).

### *2.8 La ansiedad, el estrés y la adherencia terapéutica*

Los estados de enfermedad producen alteraciones de estrés y ansiedad; la ansiedad psíquica es un síntoma que está fuertemente vinculado con el estado de la depresión, lo cual dificulta su diagnóstico (De las Cuevas, García-Estrada, y González, 1995).

En los pacientes seropositivos, los episodios de ansiedad recortados son frecuentes; y esto incide en la variabilidad de resultados en diversos estudios (Gallego y Gordillo, 2001). Para estos autores, las tasas de ansiedad generalizada en el momento de la evaluación pueden oscilar entre el 5 y el 20 %, y las tasas de trastornos ansiosos no se elevan más con respecto a las de la población en general.

Portar el VIH le produce ansiedad a la persona no solo respecto a la evolución de la enfermedad, sino también a la exposición de situaciones sociales en donde es examinada por otros; esta ansiedad surge en la interacción y que sea conocido su mal estado de salud; los síntomas

que presenta pueden caracterizarse dentro de un trastorno de ansiedad social (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p. 185). Los niveles altos de incertidumbre, debido a la cronicidad de la estancia del virus en la persona, provocan estados de ansiedad (Teva y Buela-Casal, 2005) en un contexto de estigmatización y discriminación social.

En estudios de los autores antes citados en el mismo año, se encontraron diferencias de estados de ansiedad entre los grupos con niveles medio y bajo de carga viral en una muestra de 100 personas seropositivas andaluzas. Otros resultados obtenidos fueron que los pacientes con cargas virales bajas no asumen completamente el deterioro progresivo ocasionado por la infección a diferencia de las personas con una carga viral moderada que puede aumentar el nivel de ansiedad ante un deterioro físico más inminente (Edo & Ballester, 2006; Vargas et al., 2009). En el caso de la presencia de efectos físicos debido a medicamentos, en este mismo estudio, se encontró también un estado de ansiedad en el grupo que presentaba lipodistrofias. Entre los resultados, también se valoró la presencia de ansiedad en personas que fueron infectadas en relaciones heterosexuales y que traen agregadas las culpas relacionadas con la forma de transmisión ((Teva y Buela-Casal, 2005).

En estudios en una muestra salvadoreña de 50 personas seropositivas, se encontró la presencia de ansiedad relacionada con los sentimientos de culpa y la incertidumbre ante la evolución del estado de salud. Los cuadros depresivos se observan en las personas con más de 3 años de estar infectados por el virus. La salud física es una preocupación debido a las enfermedades oportunistas que pueden causar malestares en las sensopercepciones (Avelar, Cornejo, y Torres, 2011). Existe una relación importante que puede explicar la presencia de ansiedad en las personas seropositivas, la cual es la interiorización del estigma del entorno por la persona, que percibe y asimila las apreciaciones sociales negativas que se expresan en una forma de ansiedad que le impide un desarrollo pleno (Carrillo et al., 2010).

La percepción de control sobre eventos estresantes presenta correlaciones positivas con ansiedad y depresión en una muestra de 47 mujeres de Cali, Colombia (Arrivillaga, Correa, Varela, Holguin, y Tovar, 2006). En este estudio se mostró que mantienen mayores puntajes en ansiedad las mujeres que no tienen pareja y las que tienen hijos diagnosticados con VIH. Las madres presentaron pensamientos

de anticipación negativa, lo que sustenta que los estresores añaden cogniciones de preocupación y autoevaluación negativa. La ansiedad también estuvo presente en las mujeres que pasaron algún evento difícil en los últimos 3 meses, sosteniendo que dichos estresores son más productores de estrés que la misma enfermedad (Arrivillaga et al., 2006). Para Edo y Ballester (2006), citando a Perkins, Stem, Golden, Murphy, Naftolowitz y Evans (1994), la ansiedad o depresión no eran causa o efecto de la condición de seropositividad diagnosticada, sino que según sus estudios suelen estar presentes antes. Esto implica que un estado de ansiedad debe ser evaluado previo al diagnóstico de la infección y posteriormente a su estado seropositivo para valorar si este perfil psicológico ansioso puede aumentar o reducirse e interferir en un comportamiento adherente, en una percepción de enfermedad, de problemas afectivos, en las relacionales, preocupaciones, en la disminución de su autoestima y en la reducción del apoyo social hacia la persona (Edo y Ballester, 2006).

Otro hallazgo de este estudio fue que las mujeres que no toman alguna medicación ARV sufrían de mayor ansiedad. La explicación de este grupo de científicos es que la percepción anticipada de efectos físicos o psicológicos causados por la infección son factores de riesgo para no tomarse los medicamentos (Arrivillaga et al., 2006).

## 2.9 *La discriminación temida y percibida*

En estudios de una muestra de 339 personas en tratamiento de ARV, en Perú, el estigma afectó la adherencia terapéutica, y estaba relacionado con el abandono del tratamiento. Se encontró que la presencia de un estigma alto en las personas con VIH de ambos sexos las afecta negativamente. Este presentó dos mecanismos para procesarse: el primero, al internalizarlo, la persona niega la enfermedad; el segundo es no revelarlo a la pareja o a los familiares y sufrir una ausencia de apoyo social o aislamiento (Zafra-Tanaka y Ticona-Chavez, 2016). En este grupo el estigma provenía de la familia, los amigos y el personal de salud. También encontraron otros mecanismos moduladores del estigma y de la adherencia al tratamiento como “el aislamiento, la falta de soporte social y los síntomas depresivos” (Zafra-Tanaka y Ticona-Chavez, 2016, p. 631). La adopción de una posición solidaria es fundamental para

que muchas personas seropositivas expresen su estado serológico y no perciban el rechazo entre los miembros de la familia (Arellano, 2008).

Las personas seropositivas perciben un menor apoyo social que otras con distintas enfermedades; los conflictos que se suscitan por el diagnóstico hacen que revelar su condición de portador del virus aumente la estigmatización, no los comprendan y los rechacen (Edo y Ballester, 2006). Las características encontradas son: mayor nivel de hipocondría, problemas afectivos, menor tendencia a negar la existencia de los problemas cotidianos, explicar sus problemas a partir de sus problemas físicos, más irritados, una elevada preocupación somática y fobia de sí mismo[a] (Edo y Ballester, 2006). El apoyo a las mujeres seropositivas está altamente relacionado con bajos niveles de depresión, lo que implica que el apoyo social es un factor protector.

### *2.10 La nutrición como condición para la adherencia al tratamiento*

Los estudios sobre una buena nutrición incluyen aquellos que pueden corregir la acumulación de grasa visceral (Teva y Buela-Casal, 2005) y la lipoartrofia subcutánea. Para las personas que reciben tratamiento ARV, la imagen es una fuente estresora, por lo que la asociación del cumplimiento de la ingesta del medicamento y el apareamiento de anomalías en la distribución de su grasa corporal puede ser un factor de preocupación y de resistencia al seguimiento del tratamiento. La mayor preocupación de la imagen física se debe a enfermedades que provocan un deterioro en sus percepciones sobre la imagen (Avelar et al., 2011). En estudios realizados por Teva y Buela-Casal (2005), la presencia de ansiedad mostraba diferencias entre las personas que presentaban lipodistrofias y las que no.

## 3. METODOLOGÍA

### *3.1 Método*

El método de este estudio es mixto cuali-cuantitativo secuencial, explorando en un primer momento el contexto dentro del cual se encuentran las personas seropositivas en su salud física, psicológica y social.

El diseño en su primera fase es narrativo, en la que mediante informantes clave se recolectaron aspectos generales, tratando de descubrir en el trabajo de la sociedad civil los aportes de cada organización y los espacios ganados en la sociedad salvadoreña para fortalecer los derechos de las personas seropositivas.

En su segunda fase, el diseño es transeccional de tipo correlacional-causal, cuya causalidad se traza en las hipótesis planteadas. Se describieron relaciones de varias categorías para establecer puntos convergentes que pudieran explicar la calidad de vida de las personas adultas seropositivas.

### *3.2 Participantes*

En la primera fase los participantes fueron siete informantes clave, entre directores, gerentes o coordinadores de las organizaciones de la sociedad civil que voluntariamente aceptaron contar sus historias sobre el trabajo que ha desempeñado su organización en la respuesta nacional a la reducción el VIH.

En la segunda fase la muestra estuvo compuesta por 299 participantes que acuden a los diferentes hospitales nacionales para someterse a la terapia ARV. La procedencia de la muestra se recolectó en los siguientes 18 hospitales a escala nacional (ver tabla 1).

Tabla 1. Distribución de hospitales en donde se recolectó la muestra  
para el estudio

No.	Nombre del hospital
1	Hospital Nacional Regional <i>San Juan de Dios</i> , Santa Ana
2	Hospital Nacional General <i>Dr. Francisco Menéndez</i> , Ahuachapán
3	Hospital Nacional General <i>Dr. Jorge Mazzini Villacorta</i> , Sonsonate
4	Hospital Nacional <i>Rosales</i> , San Salvador
5	Hospital Nacional General <i>Dr. Luis Edmundo Vázquez</i> , Chalatenango
6	Hospital Nacional de la mujer <i>Dra. María Isabel Rodríguez</i> , San Salvador
7	Hospital Nacional Especializado <i>Rosales</i> , San Salvador
8	Hospital Nacional General <i>Dr. Juan José Fernández</i> , Zacamil, San Salvador
9	Hospital Nacional General de Neumología y Medicina Familiar <i>Dr. José Antonio Saldaña</i> , Los Planes de Renderos, San Salvador
10	Hospital Nacional General y de Psiquiatría <i>Dr. José Molina Martínez</i> , Soyapango, San Salvador
11	Hospital Nacional General <i>Enf. Angélica Vidal de Najarro</i> , San Bartolo, San Salvador
12	Hospital Nacional General de Cojutepeque, Cuscatlán
13	Hospital Nacional General <i>Santa Gertrudis</i> , San Vicente
14	Hospital Nacional General <i>Santa Teresa</i> , Zacatecoluca, La Paz
15	Hospital Nacional General de Sensuntepeque. La Paz
16	Hospital Nacional General <i>San Pedro</i> , Usulután
17	Hospital Nacional General <i>San Juan de Dios</i> , San Miguel
18	Hospital Nacional General de La Unión

Estos hospitales se seleccionaron a partir de la información proporcionada por el Minsal y verificados en los mapas de cobertura geográfica de prevención combinada distribuida en los centros de clínicas de vigilancia centinela para las ITS, año 2016, del Programa Nacional de ITS/VIH (ver figura 1). También se realizaron visitas de gestión para la aplicación del instrumento.

Figura 1. Cobertura geográfica del Ministerio de Salud, en los centros de clínicas de vigilancia centinela para las ITS/VIH



Fuente: Minsal (2016). Programa Nacional de ITS/VIH.

Los sujetos de inclusión fueron mayores de 18 años de edad, que estuvieran diagnosticados con VIH y que aceptaran el consentimiento informado de ser voluntaria su participación.

Las características presentes en la muestra de participantes son la identidad de género, la edad, la concordancia con la seropositividad con la pareja, el sexo, el estado familiar, la residencia, la religión, la ocupación, el riesgo en el trabajo, la escolaridad u el índice de masa corporal.

Tabla 2. Características presentes en la muestra de participantes (a)

Dimensión		n =	Porcentaje	Media	Dt	Asimetría
Identidad de género	Heterosexuales	259	86,9	1.25	.55	2.36
	Trans ( <i>transgénero</i> , transexual, travesti)	5	1,7			
	Gay	33	11,1			
	Lesbiana	1	,3			
	Total	298	100			
Rango de años de edad	18-38	105	35,2	1.76	.64	.26
	39- 59	159	53,4			
	60-82	34	11,4			
	Total	298	100			
Concordancia de seropositividad con la pareja	Discordante	78	26,4	2.27	.85	-.55
	Concordante	60	20,3			
	No aplica porque no tiene pareja	158	53,4			
	Total	296	100,0			
Sexo (como nacimos)	Masculino	159	53,2	1.48	.53	.35
	Femenino	136	45,5			
	Intersexual	4	1,3			
	Total	299	100,0			
Estado familiar	Soltera(o)	151	50,7	1.58	.64	.67
	Acompañada(o)/ Casada(o)	122	40,9			
	Divorciada(o)/ Viuda(o)	25	8,4			
	Total	298	100,0			

Residencia	Rural	113	37,8			
	Urbana	186	62,2			
	Total	299	100,0			
Religión	Católica	94	31,5	1.95	.76	.14
	Evangélica/ Mormona/ Anglicana	124	41,6			
	Ninguna/otra religión	80	26,8			
	Total	298	100,0			

Datos de elaboración propia a partir de la encuesta realizada.

*Tabla 3. Características presentes en la muestra de participantes (b).*

Dimensión		<i>n</i> =	Porcentaje	Media	Dt	Asimetría
Trabajo de riesgo	Sí	57	19,1	1.81	.39	1.58
	No	242	80,9			
	Total	299	100,0			
Ocupación	Empleada(o)	96	32,1	2.76	1.31	-.290
	Estudiante	5	1,7			
	Negocio propio (autoempleo)	82	27,4			
	No trabajo	110	36,8			
	Combinación I: empleado y negocio propio	4	1,3			
	Combinación II: estudiante y negocio propio	2	,7			
	Total	299	100,0			

Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida  
en personas adultas viviendo positivas a VIH

Índice de masa corporal	Peso inferior al normal	21	7,5	2.44	.79	.42
	Peso normal	146	52			
	Peso superior al normal	83	29,5			
	Obesidad	31	11			
	Total	281	100,0			
Nivel de escolaridad	Ninguna	40	13,4	2.71	1.16	.14
	Primer ciclo (1-3)/ Segundo ciclo (4-6)	110	36,9			
	Tercer ciclo (7-9)	66	22,1			
	Bachillerato/ Técnico	58	19,5			
	Universitario/ Maestría	24	8,1			
	Total	298	100,0			
	Estructura familiar	Madre o padre	74	24,7		
Familiar cercano		44	14,7	4.16	2.366	-.272
Amigos		3	1,0			
Inquilino		2	,7			
Solo		43	14,4			
Con la pareja		82	27,4			
Con hijos		51	17,1			
Total		299	100,0			

Datos de elaboración propia a partir de la encuesta realizada.

### 3.3 Instrumentos

El instrumento utilizado en la primera fase fue un formato para entrevista en profundidad *ad hoc* elaborado de acuerdo con categorías que es importante abordar, como el inicio del trabajo de la organización, los avances que han tenido a lo largo de varios años, la forma de publicar los logros, la experiencia en proyectos e investigaciones, las percepciones sobre la atención en salud y las formas de discriminación

observadas hacia las personas, la opinión sobre las experiencias en grupos de autoapoyo, proyectos de asistencia y el apoyo a legislar los derechos. También se abordaron los obstáculos para trabajar los apoyos económicos obtenidos y los retos futuros.

En la segunda fase de la investigación, se utilizó un cuestionario elaborado con una escala *ad hoc* sobre las características epidemiológicas y psicosociales de la población salvadoreña seropositivas y otras escalas ya estandarizadas, como la escala de afrontamiento a la seropositividad, que evaluó las estrategias para enfrentar las emociones que se suscitan en el período de permanencia del virus en el cuerpo humano y todas las implicaciones psicosociales vinculadas con el estado emocional, cognitivo y del comportamiento de la persona. Este instrumento es una adaptación de Remor (2001), siguiendo la escala original de Namir, Wolcott, Fawzy y Alumbaugh (1987). La confiabilidad del instrumento, en la muestra final ( $n = 299$ ), arrojó un Alfa de Cronbach de .87, por lo que sus dimensiones se calcularon según las indicaciones de Carrobbles, Remor y Alzamora (2003). Se identificaron en estos resultados los tres estilos de afrontamiento: activo-cognitivo, activo-conductual y por evitación. En los análisis factoriales por ejes principales, la medida de adecuación muestral evidenció un KMO de .81, con un Chi cuadrado en la prueba de esfericidad de Bartlett de 3539.99,  $p < .00$ . Los tres factores explicaron una varianza del 22,7 %. Estos estilos para afrontar se analizaron mediante ocho estrategias específicas: *crecimiento personal, expresión activa/búsqueda de información, confianza activa en otros, implicación activa positiva, distracción, rumiación/pasivo-cognitivo, resignación pasiva y evitación/comportamientos pasivos*.

Se utilizó un tercer cuestionario sobre la ansiedad y depresión, el HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale), original de Zigmond y Snaith (1983) y adaptada por De las Cuevas, García-Estrada, Pérez y González (1995), con dos factores: *ansiedad y depresión*. En la muestra final se consideró una subescala cuyos ítems solo midieron ansiedad. Esta variación se debió a que al factorizar ejes principales no cargaron las dos escalas, se distingue una sola y algunos ítems relacionados con la depresión no cargaron factorialmente. Esto es contrario a los hallazgos en los estudios de Rico, Restrepo y Molina (2005), que validaron el cuestionario en una muestra de pacientes colombianos con cáncer. Esta

escala fue revisada en 15 estudios por Terol-Cantero, Cabrera-Perona y Martín-Aragón (2015), mostrando propiedades de buena fiabilidad. Para este estudio, se analizó la subescala de ansiedad como un predictor de presencia de ansiedad que explica la salud mental de los participantes. El Alfa de Cronbach en la muestra final fue de .78, el KMO de .84; en la prueba de esfericidad de Bartlett, el  $X^2_{(gl=91)} = 1010.39, p < .00$ . La subescala de ansiedad explicó el 47.88 de la varianza total en la muestra.

El cuarto cuestionario utilizado fue la Escala de discriminación temida y percibida (DTP-40-MV) de Moral y Segovia (2011), y revisada por estos en 2013. La escala está constituida por 40 ítems que valoraron la presencia de discriminación temida y percibida en el ámbito familiar, en el trabajo y vecindario, en la atención clínica, ante la consulta del expediente clínico y en los momentos percibidos de discriminación. El Alfa de Cronbach fue de .92 en la muestra final, y en análisis de adecuación muestral el KMO fue de .85. En la prueba de esfericidad de Bartlett, el  $X^2_{(gl=528)} = 4625.85, p < .00$ , explicando el 57.32 de la varianza total en la muestra.

### 3.4 Procedimiento

En la primera fase se tomó una lista base de organizaciones que estaban registradas en las convocatorias del Minsal. Se llamaron a los teléfonos de contacto, se gestionaron visitas, se le explicó el proyecto y se coordinaron entrevistas para los informantes claves que aceptaron voluntariamente.

Para la segunda fase se realizaron las gestiones con este Ministerio para incorporar la investigación a la respuesta nacional al VIH como parte de la mesa de la sociedad civil. La coordinación nacional del programa apoyó gestionando con los directores de los hospitales nacionales.

Se diseñó el instrumento y se validó con informantes claves de la mesa de sociedad civil y del Minsal, para verificar que gozaba de los atributos éticos para ser aplicada.

Se gestionaron entrevistas con los directores de los diferentes hospitales para dar a conocer el proyecto y obtener su visto bueno, enlazar un referente que guiara las condiciones de aplicación.

Se realizaron 32 visitas a hospitales, ocho visitas a ONG y siete participaciones en las mesas de reunión de sociedad civil convocadas por el Minsal.

### 3.5 Sistema de hipótesis

**H<sub>1</sub>**. Existe una relación entre los años de prevalencia del VIH y el tipo de afrontamiento de la enfermedad.

**H<sub>3</sub>**. Existe una relación entre las estrategias de afrontamiento, el apoyo social y los estados afectivos de las personas seropositivas.

**H<sub>4</sub>**. Existen diferencias significativas en las variables sociodemográficas en relación con la percepción de discriminación.

## 4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

En los primeros resultados cualitativos, se recogen los de las entrevistas a dirigentes, gerentes y coordinadores de las organizaciones que voluntariamente decidieron colaborar para construir esta historia. Hay mucho trabajo fuera que no se podrá expresar y divulgar. Aun así, estas organizaciones que colaboraron forman parte de una lucha de la sociedad civil por medio de sus organizaciones, en las cuales han buscado donantes para poder trabajar este tema; y con sus aportes han logrado que los beneficios lleguen a poblaciones muy necesitadas. Sus líderes y lideresas han sido fuertemente llamadas al servicio, obteniendo a cambio una alta sensibilidad por las poblaciones en riesgo.

### 4.1 Resultados sobre la historia de las ONG para iniciar el apoyo a las personas viviendo con VIH positivo en El Salvador

Se entrevistaron siete ONG que voluntariamente han expresado lo que se escribe como parte de la historia de su intervención desarrollada durante muchos años en beneficio de las personas que adquirieron el VIH y cuyos esfuerzos se extendieron surgiendo nuevas propuestas de prevención y reducción de la proliferación del virus.

El *Movimiento de Mujeres Orquídeas del Mar* ha tenido participación en diferentes espacios sociales. Desde sus inicios, fue importante

el tema de la inserción en la elaboración e inclusión de políticas públicas para la diversidad sexual. Los espacios gestionados por la organización facilitaron la participación en campañas para promover los derechos humanos, los derechos sexuales reproductivos, las alianzas interinstitucionales que se relacionan con la salud sexual reproductiva y con el trabajo dentro de la red de prevención del VIH han sido parte de coaliciones pro ley de VIH. La organización hace una diferencia entre trabajo sexual y trata de personas. Las acciones son específicas para las trabajadoras sexuales y no incluye la trata de personas.

Hasta el año 2016, son cuatro departamentos que cuentan con una sede: Santa Ana, Sonsonate, San Miguel y San Salvador. En Santa Ana tienen una casa denominada Centro Comunitario de Prevención Integral; pero el trabajo se extiende hasta municipios como El Tránsito, San Jacinto, San Martín, Aguilares, Soyapango y otros. La meta es estar en más municipios de todo el país.

Fue la primera ONG que se reunió con el señor José Miguel Insulsa, secretario general de la Organización de los Estados Americanos, para tratar temas sobre el trabajo sexual. *Orquídeas de Mar* cuenta con manuales que utilizan para realizar capacitaciones y también para llevar a cabo jornadas de toma de prueba del VIH.

Durante estos años, han realizado investigaciones sobre las leyes existentes de cada país. Su pertenencia a la Red de Mujeres Trabajadoras Sexuales de Latinoamérica y El Caribe (RedTraSex), que aglutina a 15 países, les facilitó elaborar cada año un informe nacional sobre el avance de las leyes en materia de sus derechos laborales. Este espacio ha procurado una visibilidad que facilita al mismo tiempo la posibilidad de obtención de fondos para trabajar con poblaciones específicas.

La organización cuenta también con otros aliados como el Fondo Global de Mujeres (FGM), que apoya financieramente el fortalecimiento del bienestar del trabajo sexual.

*Orquídeas del Mar* tiene un plan estratégico que ha fortalecido tres ejes, principalmente: 1) contribuir a una ciudadanía protagónica y transformadora de las trabajadoras sexuales, 2) promover la prevención integral y el autocuidado con las futuras trabajadoras sexuales y 3) impulsar el desarrollo organizacional del movimiento de mujeres. Su trabajo ha sido reconocido por USAID en el 2014, basado en el buen

desempeño y la acertada aplicación de los proyectos, razón por la cual les ha entregado esta organización internacional un “número NUM” que las acredita. Son representantes del sector de trabajadoras sexuales y son parte del Mecanismo Coordinador País (MCP).

La socialización de su trabajo está muy relacionada con la Policía Nacional Civil (PNC). El día 2 de junio de cada año, se conmemora el evento la muerte de más de 150 mujeres trabajadoras sexuales que fueron víctimas de la violencia a causa de la discriminación y estigmatización por el tipo de trabajo desarrollado.

*Orquídeas del Mar* ha sido capacitada por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe; sus miembros se han especializado en diversos temas sobre el trabajo sexual, la estigmatización y discriminación mediante cursos en plataformas virtuales.

En el 2015 se realizó un desayuno con los medios de comunicación para dar a conocer sus avances; y en el 2016 se llevó a cabo la primera mesa nacional de trabajo sexual en El Salvador, en donde participaron otras organizaciones relacionadas con estos temas, así como el Consejo Nacional para Prevención y Control del Sida (Conasida) y la PNC.

Durante los años 1998 y 1999, se percibió la necesidad del uso del condón debido a la probabilidad de infección por los clientes o usuarios de las trabajadoras del sexo. El Gobierno, mediante el Ministerio de Salud (Minsal), no proveía esa protección. (Laínez, H.; comunicación personal, 12 de julio del 2016). Se realizó una campaña en los medios televisivos como Canal 10, Radio Fuego, Radio Bálsamo, en la que se le solicitaba al Gobierno la atención de la población específica y la dotación de condones. En ese mismo año (1999), el Gobierno inicia la dotación de 5.000 condones, al mismo tiempo que “nos organizamos, con el sueño de obtener condones” (M.C. Raymundo (comunicación personal, 9 de noviembre, 2016). Los miembros del *Orquídeas del Mar* se los llevaban para sus casas y luego, el siguiente día, se dedicaban a repartirlos; comenzando en las zonas en las cuales trabajaban. En un inicio no era el sueño de tener derechos humanos, sino de tener condones para protegerse. En los primeros años no se permitía participar a una persona que no fuera un par (otra trabajadora sexual), aunque fuera un técnico o especialista en alguna profesión, porque era cuidar lo que habían ganado como organización. Con el paso del tiempo, se tienen contratadas 24 personas generando una sinergia entre las trabajadoras

sexuales y el personal técnico en diferentes áreas. Esto ha facilitado tener alianzas con el Minsal y diversas universidades del país.

La sensibilización sobre el uso del condón en las trabajadoras sexuales duró varios años, el cual inició como un voluntariado donde se hablaba del VIH y del condón en un arduo trabajo de campo.

La visión de *Orquídeas del Mar* es formar lideresas, buscar el reconocimiento del derecho al trabajo sexual, fortalecer el conocimiento sobre sí mismas y que con otros avances puedan lograr una vida digna. Dentro de esa dinámica se desligan de temas como la trata de personas, que es un riesgo al que pueden exponerse al igual que todas las mujeres salvadoreñas. La educación superior es una de las metas hacia la cual tienden a desarrollar: las capacitaciones recibidas y los diplomados obtenidos forman parte de la visión de que esta población vulnerada en diversas aristas sociales se puede recuperar no negando su ser, sino avanzando en un desarrollo más integral. El empoderamiento de la mujer es fundamental.

La ONG *Coordinadora Nacional de la Mujer Salvadoreña (Conamus)* está conformada por mujeres, y se instauró en 1986 (Press, 1989). La marginalidad durante el conflicto armado permitió que se iniciara el trabajo con mujeres rurales, específicamente en el departamento de Chalatenango y los municipios de Nueva Concepción, Citalá, San Ignacio, toda la parte nororiental; y en el departamento de La Paz, la región que colinda con Santiago Nonualco y con el municipio de San Luis La Herradura.

*Conamus*, en el año 1993, dirigió una clínica especializada que trataba casos de abuso sexual y violencia doméstica, y tuvo un refugio para mujeres maltratadas en el país.

Los programas que manejaron hasta el año 2016 son de alfabetización y capacitaciones en diversos temas a población de mujeres. Uno de los programas insigne es el de los deberes y derechos de las mujeres, donde se aborda la administración política de las mujeres. El trabajo en relación con el VIH inició a partir de la inclusión de un indicador en el “Informe mundial del VIH sobre la violencia”. El aumento en la vulnerabilidad de la mujer generó que en el programa educativo que se aplicaba se incluyera el tema de derechos, prevención de violencia y la promoción de la protección del VIH por sus parejas. Dentro de la educación se incluyó la promoción a realizarse la prueba del VIH. En estos casos

ha sido el Minsal el que asume, en definitiva, la provisión de todos los exámenes, del medicamento y de todo el apoyo de atención a la salud. Se ha realizado la labor educativa, preventiva y la consejería de los procesos que lleva el acompañamiento a la persona, por lo que la participación del personal de la organización en aplicación de la consejería ha sido fundamental. No se ha trabajado con grupos de apoyo. La participación de Conamus está focalizada principalmente a trabajar con líderes y lideresas comunitarios, quienes facilitan los espacios para trabajar con la comunidad la prevención; y en casos en donde se identifica una persona con riesgo, se le promueve a realizarse la prueba.

La *Fundación Visión Propositiva* presenta características diferentes de las otras organizaciones; su directora inició el trabajo tratando de comprender qué pasaba en el entorno cuando una persona adquiere el virus, cómo su mente y cuerpo se conectan y cómo lo que se piensa y se siente se vincula con el medio ambiente, con su entorno social, con la posibilidad de tomar decisiones de vida. Para *Visión Propositiva*, la desinformación de las personas en general incide en que se vulneren los derechos de los que adquieren el virus. El observar la negligencia del personal de salud y la obligación de revelar su estado hizo que esta ONG tuviera la posibilidad de colocar la lucha para exigir los derechos en un lugar fundamental. El trabajo a escala comunitaria ha sido importante; dentro de la sensibilización no solo incluyeron el hablar de derechos, sino también de deberes. Fue importante identificar el desconocimiento de estos temas porque a partir de esta falta de información se ha sensibilizado mediante campañas y capacitaciones, Se tiene claro que este desconocimiento sobre el estado de salud a partir del contagio del virus del Vih y sus implicaciones sociales son la raíz de la discriminación y el estigma. El trabajo de la organización se desarrolla en pro de la dignificación de la persona. Se trabaja también la autoestigmatización para reducir la autoviolencia y la violación de los derechos que persona se ocasiona a sí misma.

La *Asociación Atlacatl* fue fundada en 1998 con un grupo de cinco personas, que en ese momento experimentaban una situación de salud compleja debido a que el VIH había avanzado mucho en su cuerpo y se encontraban en la etapa avanzada del sida. Se iniciaron las reuniones en parques o casas particulares lideradas por Odir Miranda, quien a

su vez era motivado por el médico que lo atendía en el ISSS. El doctor Jorge Alberto Panameño lo motivó a luchar, a trabajar, a solicitar los medicamentos. En ese entonces, El Salvador no contaba con alguna terapia para esa afección, por lo que el señor Miranda reúne a varios miembros y envía una carta a las autoridades del Seguro Social, para que le dieran el tratamiento. Recibió una carta en respuesta a su solicitud, explicándole que no contaban con algún presupuesto para enfermos como ellos. La carta en la actualidad aún sigue guardada por la organización y se convirtió en el inicio de una lucha, de sus antecedentes como organización, como parte de las raíces que ante la negativa del Estado iniciaron movilizaciones sociales con cierres de calles y paradas de grupos de personas frente de la Asamblea Legislativa, Corte Suprema de Justicia y del Seguro Social.

La *Asociación Atlacatl* llegó a declarar su necesidad de irse a huelga de hambre si no se resolvía su situación de derecho a la salud, siendo sus miembros cotizantes del sistema de protección social contributiva. Con apoyo de la *Fundación de Estudios para la Aplicación del Derecho (Fespad)*, se formuló una demanda de amparo ante la Sala de lo Constitucional de la Corte Suprema de Justicia para recibir los tratamientos antirretrovirales y denunciar la violación de los derechos humanos que en ese momento estaban siendo ejercidos por el Estado. La *Fespad* puso a disposición de los demandantes la parte técnica y jurídica del caso. Sin embargo, la Sala nunca resolvió la admisión del amparo.

Durante esta época, la organización percibía que semanalmente se morían entre dos o tres personas por el virus, lo que le causaba mucha preocupación. A finales del año 1999, se envió una denuncia ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, entendiendo que este espacio era el máximo tribunal para que conociera el estado de los derechos humanos en El Salvador. Esta acción ocasionó que la Corte en mención enviara inmediatamente medidas cautelares para El Salvador, según la entrevistada D. Rivera (comunicación personal, 23 de mayo del 2016). Se identificó el caso en el año 2001 como admisible en el informe No. 29/01, Caso 12.249, cuyos demandantes fueron el señor Miranda y otros. Fueron en total 36 firmas las que acompañaron a la petición de admisibilidad. En el año 2009, el caso apareció entre “los informes de fondo No. 27/09” publicado entre los no enviados a la CDIH. Entre la información que se encuentra en el portal se destaca que la Comisión

decide si hubo o no violación a los derechos humanos; y el informe tiene un carácter confidencial, de tal manera que la resolución solo es conocida por el Estado y el peticionario (CIDH, 2009).

Según la entrevistada de la *Asociación Atlacatl*, la CDIH resuelve dos años después de la admisión del amparo; y es hasta el año 2007 cuando se firman unos acuerdos amistosos ante la Comisión y el Gobierno, de los cuales se considera que el Estado tiene deudas pendientes de cumplir.

Este caso fue un paso gigantesco en la lucha de los derechos a la salud, porque El Salvador inició el tratamiento ARV en el año 2000, por la presión de una organización como la Asociación Atlacatl. En la resolución de la CDIH se le ordenó al Estado salvadoreño iniciar dicho tratamiento a las personas seropositivas (CSJ, 2009). A partir de ese año, El Salvador ya cuenta con el tratamiento demandado. El señor Miranda recibió tratamiento con apoyo de donaciones de otros países; tres años después de este evento, empezó a recibir tratamiento del Estado. En esos años era urgente tener acceso al tratamiento. Posterior a esos años, las jefaturas del programa fueron muy abiertas, sobre todo se recuerda al Dr. Simán como un jefe que inició por el cambio en la infraestructura. Recuerda la entrevistada que “el programa” era un simple escritorio en un rincón de una bodega del Minsal. Los pasos importantes fueron en reestructurar oficinas y coordinar el trabajo con los grupos de apoyo. También se inició la descentralización de la reserva del medicamento. En un inicio solo era despachado en el Hospital Nacional *Rosales*, de San Salvador, y en el Hospital de Oncología del ISSS. Antes de 1995, se especulaba si era importante hacer algo por la adquisición de medicamentos. Las respuestas de los médicos fueron en esos años de impotencia, solo se esperaba a que los pacientes murieran.

Ha sido en la historia del VIH el mismo deseo de vivir el que llevara a personas seropositivas a dar la cara, a mostrarse como tales. En 1998 no había alguien que hablara sobre lo que estaba pasando.

Cuando el señor Miranda, según D. Rivera (comunicación personal, 21 de marzo del 2016), fue diagnosticado en el Seguro Social, él permite que en un diario de circulación nacional le tome fotografías y le hagan un foto-reportaje y pueda decir “yo tengo”, “a mí me está pasando”, “a mí me duele”, “a mí me pasa esto”. Se inició un trabajo para formar liderazgos en otras personas con las mismas necesidades, para su empoderamiento y para eliminar la discriminación surgida y el autoestigma que puedan

tener. Muchas personas, al sufrir el estigma, pueden en la actualidad decir: “A mí me paso esto, porque yo soy culpable”. Este es un reto para trabajar y aprender que la seropositividad es “una condición de salud, que no es sinónimo de vergüenza ni de menosprecio, que es un ser humano con una condición de salud como todo el mundo”.

En el año 1992, surge *Fundasida* como una iniciativa ciudadana de personas con VIH y de personal de salud. Una de las motivaciones para esta iniciativa fue la escasa información que existía sobre este tema de salud. Según Ortiz, J. (comunicación personal, 25 de julio del 2016), en el sistema de salud, cuando se descubría un caso de VIH, se les decía: “Váyase a su casa, a morir”. En esos años no se sabía qué hacer con los casos, no había tratamientos, o solo había algún tipo de información no específica. El entrevistado reportó que la mayoría de sus fundadores ya fallecieron. El señor Víctor Manuel Hernández fue uno de los más activos; fue presidente de la fundación, y falleció debido a que el virus avanzó y no recibió el tratamiento a tiempo. Esa situación de salud en la que se encontraban llevó a algunas personas a pensar que era mejor suicidarse y en que las crisis emocionales que presentaban ameritaban que se les apoyara y se hablara con ellas para que se pusieran en control. La lucha por alcanzar el tratamiento se debió a la información divulgada en otros países sobre la aplicación de los medicamentos. La fundación inició los tratamientos en alianza con la cooperación internacional mediante organizaciones estadounidenses que enviaban los medicamentos ARV; y se encargaba de monitorear los resultados de la aplicación de estos y de evaluar el avance de la infección por el virus.

El enfoque inicial de la atención de salud era implementar un programa, que se constituyó con el apoyo de los Países Bajos, el cual contaba con servicios de atención psicológica y médica. Uno de los objetivos iniciales era que el Gobierno retomara el modelo de atención integral que en la actualidad ya implementó el Estado.

*Fundasida* ha sufrido transformaciones en sus funciones y ya no proporciona medicamentos. Tiene dos líneas de trabajo importante: una general de incidencia en las políticas públicas relacionadas con el VIH; y la otra, el trabajo de acompañamiento en los grupos de apoyo y en programas de educación preventiva. Proporcionan servicios educativos a poblaciones que son afectadas por el VIH, es decir, a poblaciones específicas como Trans, HSH (hombres que tienen relaciones sexuales con

hombres), trabajadoras sexuales y adolescentes en los centros escolares.

*Fundasida*, al ser parte de la Comisión Nacional contra el VIH CONAVIH (antes Conasida), como mecanismo coordinador de país, controla que la ayuda recibida se ejecute bien en beneficio de los usuarios que requieren atención de salud por ser portador del virus.

Los inicios de la *Asociación Mujeres por la Dignidad y la Vida "Las Dignas"* se remontan al 14 de julio de 1990. Nace como una organización feminista interesada en definir y transformar la vida de las mujeres salvadoreñas. La lucha por la autonomía política, ideológica, económica, entre otras, lleva a la organización a trabajar temas que se relacionan con la salud reproductiva y social de la mujer. No tiene una línea de trabajo específica ni un vínculo directo con las personas seropositivas, sin embargo, en algunas intervenciones ha servido para relacionarlas con otras organizaciones que sí trabajan con esas personas. El trabajo se ha realizado desde la línea del abordaje de los derechos sexuales y reproductivos. La organización aplica un proceso de formación dirigido a mujeres, en el que se desarrollan 10 temáticas, dentro de las cuales uno de ellos se llama VIH/sida. Se colocó en la propuesta educativa debido al incremento de mujeres con VIH. La línea a seguir ha sido de tipo preventivo e informativo, dada la necesidad de abordar este tema con mujeres cuyos esposos han tenido riesgo a contraer el virus. Este trabajo ha sido desarrollado en alianza con la organización PASMO, quien da el soporte para informar, tener un mayor conocimiento y desmitificar las creencias sobre su adquisición según Joachin, Z. (comunicación personal, 26 de julio del 2016).

La *Red Salvadoreña de Personas con VIH/Sida (Redsal+)* es una ONG constituida por un grupo de personas que asistían a tratamiento del VIH a centros hospitalarios salvadoreños. El motivo principal para agruparse era hacer valer sus derechos con respecto al acceso a su terapia ARV. Inició sus labores en el año 2001 y fue legalizada en el 2009, cuyo objetivo principal es la prevención, protección y defensa ante el VIH/Sida, según M. Sánchez (comunicación personal, 8 de abril del 2016).

La garantía a la vida no solo estuvo relacionada con el medicamento, sino también con la preocupación de que el estado de salud de las personas positivas a VIH se deterioraba y con la incidencia en su entorno social, psicológico y material (vivienda, alimentación, trabajo), se consideró la

necesidad de elevar la calidad de vida de manera integral.

En el año 2007, la asociación, representada por Tomas Hernández y Doris de Alvarado, participó como revisora del manual sobre VIH/Sida para agentes de pastoral de salud, elaborado por la pastoral de salud de Caritas El Salvador (Cáritas, 2007).

Los temas de masculinidad, sexualidad, violencia y seropositividad han sido temas de batalla tratados en espacios de diálogo y de formación. Estos espacios han facilitado la organización de Hombres contra la violencia de género.

En el año 2014, la Organización Panamericana de Mercadeo Social (Pasmo, por sus siglas en inglés) reconoció la labor de *Redsal+* en la prevención del VIH. En la actualidad focaliza sus prioridades a poblaciones con mayor riesgo, como las trabajadoras sexuales y los HSH; y durante los años de trabajo se ha asociado con otras redes importantes como la Red Centroamericana y del Caribe de HCLAV, la Red de Acción contra la Violencia de Género de la Corte Suprema de Justicia, la Red Regional de Derechos Humanos, VIH y Sida, Capítulo El Salvador (OPS/OMS) y la Red de ONG de la Sociedad Civil contra la Trata, Men Engage y Coordinadora Intersectorial Pro Juventudes de El Salvador y el Programa Nacional ITS/VIH Sida del Minsal. El trabajo de organizaciones contra la violencia armada y la Plataforma Nacional de Juventudes de El Salvador han facilitado la participación en la Campaña por una Convención Interamericana de los Derechos Sexuales y Reproductivos. Las alianzas realizadas por *Redsal+* en los espacios antes mencionados le han proporcionado un cuerpo técnico fortalecido para la prevención del VIH en poblaciones específicas.

#### 4.1.1 *Experiencias de las ONG en proyectos e investigaciones que fortalecieron la lucha contra el VIH/Sida*

La organización *Orquídeas del Mar* fue receptora desde el 2004, junto con otras asociaciones como Mujeres Flor de Piedra y la Organización de Trabajadoras Sexuales, para ser subreceptoras de programas con acciones de respuesta al VIH concretas (PNUD, 2014, p. 22). La finalidad de estas intervenciones fortaleció las capacidades de las MTS; se les enseñó el uso correcto del condón y se desarrollaron actitudes favorables al cambio de comportamientos sexuales, que aumentaron la protección

contra enfermedades transmisibles y del VIH. También se capacitó para que estas poblaciones vulneradas utilizaran los servicios de prevención ofrecidos en el país (PNUD, 2014).

En el 2008, se realizó un estudio que mostró la presencia del virus en un 5 % de las trabajadoras sexuales y en las amas de casa el 20 %. *Orquídeas* ha venido trabajando todas las líneas que han fortalecido a la comunidad de trabajadoras del sexo. Desde su organización, se le dio importancia al uso del condón y al trabajo por pares para sensibilizar sobre el tema del VIH; han trabajado con y sin recursos, planteándose metas pequeñas, paso a paso sin desesperación.

*Orquídeas del Mar* está insertada en un proyecto de 5 años con financiamiento del Fondo Mundial (FM), para el trabajo de 15 países valorado en 12.4 millones de dólares, que incluye la región centroamericana, el Caribe, el Cono Sur y la región andina. Y actualmente lleva 4 años de trabajo en la prevención del VIH a escala nacional. Las estrategias que han aplicado la han llevado a visibilizar a la mujer dentro de esta problemática.

En El Salvador, el Instituto de Estudios de la Mujer *Norma Virginia Guirola de Herrera (Cemujer)* ha construido un pilar importante en la lucha contra el VIH por medio de diversas investigaciones, las cuales se realizaron en diversos espacios. No se entrevistó a ninguna informante clave, dado que en la gestión reportaron que no tenían acceso directo a estas poblaciones. Sin embargo esta organización trabajó la prevención y atención del VIH bajo el concepto de vulnerabilidad y riesgo para sufrir discriminación y estigma por ser una población clave de mayor riesgo al vivir seropositiva, mediante la construcción de conocimiento con la “Guía sobre VIH y derechos humanos para facilitadores legales” (IDLO, 2013, p. 54). La guía abordó el énfasis en el derecho humano de poder acceder a la protección jurídica; involucró a la organización para que mostrara los mecanismos de protección de los derechos fundamentales en El Salvador, acudiendo a las fuentes normativas de la justicia constitucional, el control de la norma, los procesos constitucionales, la estructura del proceso constitucional del *habeas corpus*, el proceso de amparo y el de inconstitucionalidad. Cemujer, en el año 2013, recogió la información país sobre el derecho de las personas seropositivas para fortalecer y facilitar el acceso a los servicios

legales en alianza con la Organización Internacional de Derecho para el Desarrollo (2013).

En el año 2012, Cemujer trabajó como parte del comité consultivo en la estrategia de información, educación y comunicación en el abordaje de las ITS y del VIH publicada por el Minsal (2012a). Ha colaborado divulgando en su portal conocimientos encontrados en tesis y proyectos de grado de maestrías y licenciaturas de varias universidades salvadoreñas con el objetivo de popularizar la ciencia; y de que estos conocimientos puedan ser apropiados para nuevos proyectos que beneficien a la población con VIH/Sida.

#### 4.1.2 *Experiencias en grupos de autoapoyo, proyectos de asistencia y desarrollo de leyes*

La organización *Orquídeas del Mar* tiene un proyecto nacional, de país, en donde el FM ha comprado una gran cantidad de condones. El Salvador está obligado a comprar condones hasta que el FM cierre el proyecto. En la actualidad hay suficientes condones en el país, pero uno de los obstáculos es la inseguridad social que se tiene para distribuirlo entre la población. Los proyectos en ejecución gozan de categorías como nacionales, regionales e internacionales; esto implica que realizan diversas acciones, como talleres con policías y sus mandos medios y con el Cuerpo de Agentes Metropolitanos. Tienen una campaña de salud: “Todos somos iguales”. Realizan campañas coordinadas con otras instituciones, como por ejemplo con personas seropositivas; se capacita y se forma a las trabajadoras sexuales en prevención de las ITS y del VIH/Sida, el uso correcto del condón masculino y femenino, y también en derechos humanos y laborales; en prevención de la violencia de género, salud sexual y reproductiva, y en discriminación.

Se trabaja en intervenciones educativas; se realiza asesoría en acompañamiento de casos; se reciben denuncias en caso de violaciones a los derechos humanos de las trabajadoras sexuales y a los derechos laborales; se realiza también incidencia política para el reconocimiento del trabajo sexual y se trabaja con aliados como RedTraSex y el FGM.

La participación de la organización *Orquídeas del mar* dentro del programa de la Prevención combinada, consiste en dar una atención integral a las mujeres: si las mujeres se quieren hacer la prueba de VIH

se les acompaña y se ingresan al sistema (se registran por primera vez); también se les acompaña en diversos procesos de atención. Si la mujer necesita hacer una denuncia, se le apoya; si está en una situación de dependencia a drogas, se puede apoyar para ser ingresada a un centro de rehabilitación. Si hay una denuncia por cuota alimenticia, se le acompaña. Toda la acción es en conjunto con el Estado. La organización acompaña en todos los procesos que la mujer necesite y vigila que el Estado dé respuesta a las demandas expuestas en las instituciones visitadas.

En cuanto a las experiencias de trabajo, la mujer trabajadora sexual percibe una mayor necesidad de seguridad en las zonas de trabajo; hay mucha apropiación territorial por parte de delincuentes; hay personas que se apropian de los espacios. La expresión: “La delincuencia no pasa por nosotras, nosotras pasamos por esas calles”, es una cognición que las protege de las situaciones de violencia social. Las trabajadoras sexuales conocen su espacio geográfico, donde hay focos de delincuencia, pero para salvaguardar su vida no lo denuncian. Ocurre que tienen que pagar renta. “Todas pagamos renta”, expresa la directora de *Orquídeas del Mar*, M.C. Raymundo (comunicación personal, 9 de noviembre, 2016). Esta situación afecta la economía de las mujeres porque se reduce el dinero ganado en el trabajo realizado. Si no pagan la renta impuesta por la delincuencia sufren las consecuencias de tener que abandonar el sitio de trabajo por no cumplir con las demandas de los extorsionistas.

El trabajo informal pasa por sectores de riesgo; y las trabajadoras sexuales transitan donde circulan personas, como por ejemplo los parques y los centros comerciales. En El Salvador, por los años 2000, el parque Centenario, ubicado en la capital, fue testigo de muchos actos de violencia y muertes contra las mujeres trabajadoras sexuales.

En las experiencias sobre la aplicación de la ley, consideran que no son bien aplicadas a la población de trabajadoras sexuales. “Se las llevan detenidas por cualquier cosa, al no saber leer y escribir se las llevan con mentiras, con cualquier manipulación se las llevan presas.” Estos son obstáculos para todas.

En las experiencias de trabajo de *Orquídeas del Mar*, el plan estratégico contempla tres ejes fundamentales: 1) contribuir a formar una ciudadana protagonista y transformadora de las trabajadoras sexuales, 2) promover

la prevención integral y el autocuido de las futuras trabajadoras sexuales y 3) impulsar el desarrollo organizacional del movimiento de mujeres.

El enfoque de políticas públicas lleva a la organización a proteger la población de trabajadoras sexuales con una visión de posicionamiento de la mujer con un tipo de trabajo no reconocido como formal y otra de captación de fondos. En esta visión no se trabaja porque la mujer tenga o no VIH; sino, por ser un “trabajadora sexual”. Las discapacidades, alteraciones psiquiátricas y psicológicas se consideran condiciones que tienen otras rutas de apoyo.

#### 4.1.3 *Los espacios de grupo de apoyo*

Para abordar las situaciones que a las mujeres les suceden, *Orquídeas del Mar*, proporciona asistencia a los grupos de autocuido en donde las mujeres beneficiarias experimentan fortaleza y energía para salir adelante. Consideran que estos grupos hacen crecer a las mujeres trabajadoras del sexo.

En la actualidad las trabajadoras sexuales no contraen el VIH en su actividad laboral, sino que lo adquieren de su pareja. La concienciación del uso del condón con los clientes es un trabajo de concientización y “no se ha logrado usar el condón con la pareja; y es como la ventana que tenemos para que nos llegue el VIH” M.C. Raymundo (comunicación personal, 9 de noviembre, 2016).

La organización de *Orquídeas del Mar*, no tienen espacios de apoyo grupal, solo trabajan el acompañamiento y la evaluación para que sus derechos de acceso a la salud sean cumplidos.

Para la organización, tener grupos de apoyo es exponer a la trabajadora sexual a que otras compañeras expresen que ella “es una trabajadora sexual con VIH/Sida”. La postura de la organización es que use las herramientas necesarias para no infectar a otros y para que no se reinfecte. En los casos de infección, no han sucedido en la atención a clientes, sino por las relaciones con su pareja.

*Fundasida*, desde hace años, ha tenido grupos de apoyo. Sin embargo, no ha sido fácil ser parte integrante de estos. En un inicio fueron ejecutados por los médicos y las trabajadoras sociales; hasta el año 2007 integraron a otros miembros para aplicarlos; pero los recortes de personal en la organización hicieron integrar a otros profesionales al

área de educación, que es a la que tienen acceso las asistentes. Una de las características importantes del grupo de apoyo de la fundación es que tienen muchos años de haber sido diagnosticadas. En este último año se ha realizado un primer curso especializado para facilitadores de grupos de apoyo.

#### 4.1.4 *Formas de autoexclusión*

*Conamus*, en el trabajo de campo desarrollado, ha tenido experiencias en las que ha percibido las formas de autoexclusión. En el 2015 hubo un caso de una mujer que, debido a la violencia de pareja, su compañero de vida inició una promoción de que no fueran a comprar a la tienda de su señora porque ella estaba enferma. La mujer terminó cerrando su tienda. *Conamus* considera que la situación de manejar el machismo de los hombres en la comunidad facilita la discriminación de la comunidad, y que por mucho trabajo que la organización haga, el estigma y la discriminación persisten.

#### 4.1.5 *Formas de discriminación*

Para *Orquídeas del Mar*, el trato a las mujeres como población clave es una visión política, porque siguen siendo mujeres; y es el trabajo el que ven diferente. Una mujer trabajadora del sexo puede tener muchas condiciones: ser discapacitada, tener una alteración en su salud mental, ser portadora del VIH o estar sana. La población que focaliza el movimiento de mujeres es la que tiene menos condiciones económicas y sociales para hacer su trabajo. Esto lleva a la organización a estar comprometida con la prevención. Una de las situaciones para empoderar a la mujer es enseñar a expresar quién es. En las experiencias que han tenido durante años es que llegan a reuniones y cuando se presentan los participantes dicen “yo soy Fulana de tal y soy psicóloga”; y las trabajadoras sexuales no pueden decir “yo soy trabajadora sexual”. También, para reducir el estigma, se ha educado en la capacidad de diferenciar que el trabajo sexual es voluntario, que no es esforzado, no hay presión, no le quitan el dinero a los clientes. La organización hace una franca diferencia entre el trabajo sexual de las mujeres y la trata de personas. Para que las mujeres vayan creciendo, también se les apoya desde lo más básico hasta lo más

complejo. Hay mujeres que no saben leer o escribir; se las capacita, se les enseña para que se les reconozca el trabajo sexual, se las envía también a cursar diplomados.

La organización colectiva de la mujer es importante para decirle a la gente “mira, soy persona”, “no mires mi trabajo, pregúntame qué me pasa”; esto es lo que la gente no pregunta, solo se refieren a las trabajadoras sexuales como “las que están vagando en la calle” M.C. Raymundo (comunicación personal, 9 de noviembre, 2016).

Uno de los grupos más importantes que generan discriminación es la familia porque no aceptan a la trabajadora sexual, pero sus miembros saben que viven y se mantienen de los salarios que ella gana.

Con respecto a la discriminación que pueden sufrir al solicitar una atención de salud, perciben que en las clínicas Vicits especializadas, proporcionan una atención más integral a las mujeres, pero ocurre mucha rotación de personal. Uno de los obstáculos es que cuando se cuenta con el personal nuevo capacitado, lo cambian y la consecuencia es que hay que volver a capacitar a un segundo personal.

Para *Orquídeas del Mar*, estos cambios generan discriminación y estigma porque existen dentro del personal de salud algunos miembros que refieren no tratar con trabajadoras del sexo. Hay una percepción de que en el código de ética existe algo que sustenta a los doctores para resistirse a tratar mujeres con VIH. Las trabajadoras del sexo expresan ser percibidas como prostitutas y no como seres humanos. Un reto ha sido ser vistas como trabajadoras del sexo. Con los medios de comunicación, ha sido un trabajo arduo para las mujeres que representan el movimiento dar entrevistas; y luego en el titular de la noticia son llamadas como prostitutas. Los reclamos de la organización responden al derecho de ser vistas como personas y al respeto a ser llamadas como trabajadoras del sexo.

#### 4.1.6 *Obstáculos y retos para trabajar el tema del VIH*

*Orquídeas del Mar* define que dos son los obstáculos principales para abordar el tema del VIH: ser una trabajadora sexual y el reconocimiento de su propio ser, es decir, como son como mujeres. Hay mitos y prejuicios relacionados con su maquillaje, vestuario y los accesorios que las mujeres utilizan.

Un reto fue ser parte del movimiento de mujeres al cual pertenecen. Dentro del movimiento hay retos que guían sus acciones colectivas. El primero es que “algunos grupos de mujeres quieren quedarse en el pasado, que estamos en esclavitud, que somos lo peor, que nos quieren pegar, y no estamos de acuerdo”.

El segundo ha sido obtener fondos. Con el FM se ha trabajado la prevención y los derechos. En estos ejes se introducen otros temas que se consideran relevantes para el desarrollo de las trabajadoras sexuales.

Un tercero es formar lideresas, formar mujeres trabajadoras sexuales que ejerzan la política, que conozcan las ordenanzas, que puedan denunciar ante las autoridades, dialogar con otras personas y expresarse bien.

Y el cuarto es que los fondos internacionales se están desplazando a otras regiones. Los donantes dicen: “Vamos para África, vamos para donde hay mayor necesidad”. El financiamiento se está retirando, y los proyectos continúan. El 2017 no fue un año alentador porque aún no se pueden autosostener los proyectos, eso implica no saber para el futuro cómo se hará el trabajo que en este momento se está desarrollando.

El trabajo sexual se encuentra dentro de la dinámica de la calle, de los centros comerciales, parques, donde hay movimiento de personas. Muchas mujeres trabajadoras del sexo han sido asesinadas en la calle.

Para la organización, un obstáculo es el sufrimiento de acoso físico porque el trabajo sexual no es legal; y en el Código Penal varios artículos sobre el trabajo sexual son mal aplicados. Las trabajadoras sexuales son detenidas y llevadas a las bartolinas por la mala interpretación de los artículos penales y de contravención de las ciudades.

En el trabajo desarrollado por *Fundasida*, el obstáculo principal es el financiamiento. Para ellos, la cooperación internacional es la que más ha apoyado el tema. A escala país, la inversión es muy mínima. Los cooperantes consideran que el gobierno salvadoreño por sí mismo no invierte, porque el presupuesto nacional tiende a cubrir otros temas de la salud. Los subsidios recibidos del Minsal son aproximadamente \$50.000.00 anuales, que prácticamente solo cubren el funcionamiento de algunos programas. El resto del financiamiento proviene del Fondo mundial para la lucha contra el VIH/Sida GFATM, siendo el mayor donante para el país. No hay recepción de financiamiento del sector privado. En la empresa privada no es perceptible el tema sobre el VIH dentro de las agendas de responsabilidad social.

Se convierte también en un reto volver a colocar en la Agenda de Desarrollo Social la problemática acerca del VIH. *Fundasida* percibe que las apuestas del Fomilenio I tenían un componente para la prevención del VIH. En el año 2016, no es incluido. Hay temas a los que se ha dado prioridad, como los de seguridad y violencia. En salud, el VIH quedó fuera de la agenda de desarrollo.

Como retos importantes, consideran que el gobierno de El Salvador, debe asumir todo el tema con una formulación de políticas públicas integrales, y que financieramente haya un mayor compromiso en la inversión. Otro reto es que el enfoque salubrista de ver la enfermedad avance integrado con la cultura y la educación. El énfasis en la educación sexual de los adolescentes con responsabilidad, del Minsal, juega un papel clave para el cambio de comportamientos sexuales como un apoyo para la vida. En la actualidad, para la organización es importante abordar la problemática de la educación sexual por los educadores. La percepción es que no se quiere hablar de estos temas complicados de la sexualidad y del VIH. El adolescente se ubica entre un educador y un padre que no quieren hablar sobre esta enfermedad. El entrevistador refiere que en los estudios realizados los docentes refieren que son los padres quienes tienen que hablarles a los niños; y los padres, que es en la escuela donde tienen que educarlos sobre el tema. Esto implica que el niño con un clic, en la computadora, entra a conseguir información de cualquier clase, lo que aumenta la vulnerabilidad al no conocer la verdad sobre la infección y sus formas de transmitirse y reduce la posibilidad para informarse adecuadamente.

*Fundasida*, considera un reto construir una sexualidad más responsable y desmitifica que el uso del condón haga hombres y mujeres menos responsables, por lo cual es importante contar con programas de educación sexual de acuerdo con la población que se atiende. La educación también es un reto en los padres de familia. *Fundasida* tuvo, en años pasados, serios obstáculos para educar en sexualidad. Se le acusó de que promovía el libertinaje en los estudiantes. Abordar el tema de los embarazos fue difícil; trabajar en las áreas costeras fue dificultoso, agregando las acusaciones de la Iglesia. Se realizaron convenios con directores escolares y reuniones con los padres de familia para explicar lo que se hacía; la importancia de aprender a protegerse para asegurar el futuro de un adulto sano. Para la Fundación, el apoyo de los padres

fue esencial para terminar los proyectos de educación sexual que se realizaron en años anteriores.

#### 4.1.7 *Apoyos económicos*

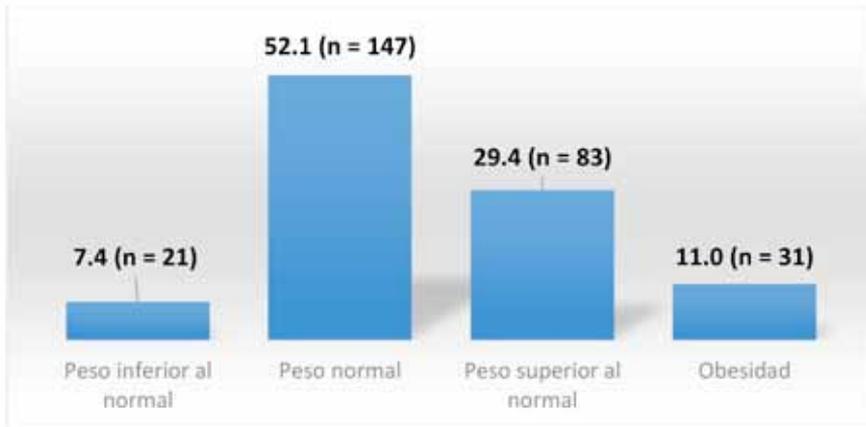
En el trabajo de *Orquídeas del Mar*, las acciones desarrolladas son combinadas. Después de las primeras intervenciones a las mujeres, se intenta la posibilidad de que puedan hacerse la prueba del VIH. Existe un acompañamiento de un par (otra mujer) de la institución para gestionar la realización de esta; y luego continúa el seguimiento y el registro de la evaluación. También acompañan a la mujer que están apoyando para gestionar la denuncia si es el caso de violencia, o ingresarla a un centro de rehabilitación si es un caso de adicción. El trabajo conjunto para acceder a los derechos es fundamental. El exigir al Estado, como responsable de darle una pronta atención a las necesidades de salud y jurídicas a las trabajadoras del sexo, se vuelve imprescindible para la organización.

#### 4.2 *Resultados sobre los cambios en el perfil epidemiológico y sociodemográfico de las personas seropositivas*

Uno de los objetivos fue identificar los cambios en el perfil epidemiológico y sociodemográfico actual de las personas seropositivas. En la muestra de participantes, en el perfil sociodemográfico en cuanto a las actividades de inserción laboral, más del 36 % ( $n = 110$ ) no trabajan; y este se complementa con el 27,4 % que trabajan en negocios propios. Este segmento conforma una cantidad bastante grande de personas, cuya posición socioeconómica no les permite obtener un soporte económico que cubra sus necesidades de cuidado corporal, como la alimentación necesaria para aumentar su inmunidad, vivir en una casa digna, el acceso al agua sin contaminantes que favorezca un entorno saludable. Estos factores son importantes protectores de la salud durante la administración de una terapia ARV.

En la muestra de participantes se identificó, a partir del índice de su masa corporal, que más del 50 % presenta un índice de masa corporal (IMC) normal (ver figura 2).

Figura 2. Índice de masa corporal de la muestra de participantes seropositivos



(Base:  $n = 282$ )

La preocupación por la imagen puede estar asociada con reducir la estigmatización. En el segmento con un IMC que alerta sobre un peso inferior al normal es pequeño. La dificultad se encuentra en que hay un porcentaje moderado de más de 29 puntos que tiene un IMC que indica un peso superior al normal; y un 11 % se registra con sobrepeso, situación que puede estar ocultando una acumulación de grasa visceral o una lipoatrofia subcutánea, por lo que es necesario corregir la nutrición de estos participantes.

Para obtener un soporte nutricional y de calidad de vida, es importante insertarse al mundo laboral obteniendo un empleo permanente, estable y formal. Un 32 % labora como empleados sin el goce de un trabajo formal que les garantice seguridad dentro del sistema de protección contributivo; es decir, no tienen seguro de salud. Esto implica que, al agregar este segmento de trabajadores al sistema de salud pública, por estar desprotegidos laboralmente en un 80 % ( $n = 242$ ), la carga en gastos de atención aumenta. Más del 19 % ( $n = 57$ ) consideran que su trabajo es de riesgo. Al identificar las actividades laborales que desempeñan se valora que no representan riesgos (pero la explicación podría ser que ignoran las formas de protección personal durante el desempeño de sus actividades. Entre las actividades reportadas de riesgo, tanto hacia su

persona como para otros, se encontró que algunos trabajan en cultivos; y los fertilizantes son venenos que consideran nocivos para su salud. También reportan vender pólvora, ser trabajadora del sexo o trabajar en un hospital, aunque en los dos últimos casos los riesgos son amenazas para su propia salud. Uno de los temores por los trabajos que realizan es sufrir una herida en trabajos de albañilería, cocinando, en trabajos de mecánica, como dependientes de cafeterías, electricistas, ventas de alimentos ya sea de forma ambulante o vendiendo lotería. Trabajar como cobrador de bus, vender tortillas, vender manualidades, pescar, ser zapatero o ir a pescar también fueron reportados como trabajos de riesgo.

El nivel educativo presenta su mayor frecuencia en el rango entre los 7.º y 9.º grados (21,44 %,  $n = 58$ ) de estudios. Acumulando el segmento de participantes que estudiaron hasta el 6.º grado, se encontró una frecuencia del 35,82 % que estudiaron secundaria; y un 57 % no se ha especializado en ningún estudio que les permita incrementar la movilidad en su posición laboral. A este segmento educativo también se puede agregar el 14,93 % que no fue a la escuela y que no puede leer ni escribir. Las dificultades en la lecto-escritura se presentan en la comprensión de la importancia que tiene que se tomen sus medicamentos y de cómo acceder a la información para adherirse a un tratamiento permanente y mantener una salud física, psicológica y social que sea funcional.

El apoyo social es importante para fortalecer el arraigo familiar, que incide en el apoyo que pueda recibir la persona seropositiva dentro y fuera del sistema de salud, por lo que se exploró su estructura familiar. El 28,36 % ( $n = 76$ ) viven con su pareja, el 23,88 % vive con alguno de sus padres, y más del 15% con sus hijos. También más de un 15 % viven con algún familiar cercano. Esto es importante porque en más del 83 % se encontró que tienen arraigo familiar. Un 15 % vive solo, ya sea alquilando casa o con algún amigo. El déficit de arraigo familiar en estos casos incide en la percepción de estar solo, sin apoyos.

En la muestra, el rango de tiempo de estar seropositivo tiene una tendencia al aumento, lo que indica que la ingesta del medicamento antirretroviral y otras estrategias de vida han logrado aumentar los años de vida de los afectados, que es contrario a los primeros años desde la detección del virus en el país, cuando los fallecimientos eran por la falta de medicamento (ver tabla 4).

Tabla 4. Tiempo de estar viviendo seropositivo

Tiempo de vida con el virus	n =	%	M	Dt
Menos de una año	31	10,4	4.27	1.23
1 a 4 años	48	16,1		
5 a 9 años	84	28,1		
10 a 14 años	82	27,4		
15 a más años	54	18,1		
Total	299	100		

El tratamiento ARV ha evidenciado, en esta muestra, que aumentó la duración del ciclo de la vida y que los usuarios perciben que el tratamiento es beneficioso y reduce la probabilidad de muerte cuando no se interrumpe el tratamiento.

El uso de la terapia ARV no presentó diferencias estadísticas significativas en los diferentes grupos de rangos de edad, desagregados por sexo (ver tabla 5). Sin embargo, se observa que en el grupo de 39 a 59 años se encuentra la mayor frecuencia de su uso; y son los hombres los que utilizan más la terapia que las mujeres; mientras que, en el rango de edad de 18 a 38 años, existen más mujeres utilizando el tratamiento que hombres, esto puede darnos una alerta sobre un posible incremento en la mujer joven (feminización) de adquirir el virus.

*Tabla 5. Uso de la terapia antirretroviral desagregado por sexo según rangos de edad*

Uso de la terapia ARV		Sexo			total
		Masculino	Femenino	Intersexual	
Si	18-38 años	16.1% (n = 48)	17.4% (n = 52)	0.7% (n = 2)	33.50%
	39-59 años	29.9% (n = 89)	20.8 % (n = 62)	0.7 % (n = 2)	51.40%
	60-82 años	5.4% (n = 16)	6 % (n = 18)	0.0%	11.40%
No	18-38 años	0.3 % (n = 1)	0.7 % (n = 2)	0.0%	1%
	39-59 años	1.7 % (n = 5)	0.3 % (n = 1)	0.0%	2%
	60-82 años	0%	0%	0%	0%
total		53.4% (n = 159)	45.2 % (n = 135)	1.4 % (n = 4)	100%

En cuanto al conocimiento de su última carga viral, el 46,74 % ( $n = 122$ ) la declararon indetectable, esto es congruente con los años de estar recibiendo la terapia. Existe un segmento moderado del 25,4 % que no la conoce (ver tabla 5).

La percepción de la carga viral facilita la toma de decisión en cuanto a adherirse a la medicación, practicar una sexualidad con protección o sin ella, reproducirse o intentar procrear otro miembro en la familia. El porcentaje de 25,4 puntos que refiere no conocerlo, está expuesto a riesgos porque no logra reflexionar sobre la situación real de su salud. Esta percepción no está basada en parámetros de medición epidemiológica, sino en la evaluación que las personas seropositivas se realizan después de conversar sobre la evolución del tratamiento con su médico(a) (ver tabla 6).

Tabla 6. Percepción de la carga viral por la persona positiva a VIH

Percepción de la carga viral por la persona positiva a VIH	n =	%	M	Dt
Alta	20	6,7	3.76	1.11
Media	22	7,4		
Baja	40	13,4		
Indetectable	141	47,2		
No la conoce	76	25,4		
Total	299	100		

No se profundizó en los motivos de por qué no conocen el nivel de su carga viral. Sin embargo, puede ocurrir que el lenguaje de los técnicos no se adecue al nivel de instrucción de las personas que se enteran acerca de la importancia de conocer cómo está evolucionando y mejorando su estado de salud. La empatía facilita preguntar con confianza y disminuye el temor de recibir una respuesta desfavorable.

Con respecto a la presencia de enfermedades que puede manifestar la persona y que son objeto de atención de salud, el 70,2 % ( $n = 210$ ) no reportó alguna enfermedad en los últimos tres meses; y el 29,8 % ( $n = 89$ ) sí sufrió alguna enfermedad. Unos participantes ( $n = 12$ ) reportaron síntomas de gripe. Entre los rangos, de 1 a 3 participantes reportaron diversas enfermedades como alergias, anemia diagnosticada e hígado graso, insuficiencia renal y otras enfermedades metabólicas como tiroideas, diabetes e hipertensión, cálculos en la vesícula, conjuntivitis y diarrea, además de otras como problemas en el túnel carpiano, chikungunya y candidiasis. Un caso de diagnóstico de cáncer se presentó en un participante. Existen más del 70 % de los participantes que se encuentran en un estado de salud favorable para ser adherentes al tratamiento ARV.

4.2.1 *Presencia de efectos físicos, psicológicos y sociales atribuidos a la ingesta de los medicamentos ARV*

Entre las preocupaciones que presentan las personas ante la ingesta de la terapia ARV se encuentra la presencia de efectos físicos corporales, que lo atribuyen al tratamiento. En la muestra de participantes, un 65,4 % ( $n = 193$ ) no reportaron efectos físicos. El 34,6 % ( $n = 102$ ) sí reportó la presencia de cambios en su cuerpo. Entre 3 a 4 de cada 10 pacientes perciben cambios en su cuerpo debido a la ingesta del medicamento (ver tabla 7).

*Tabla 7.* Percepción de efectos físicos por ingesta de medicamentos antirretrovirales. En porcentaje

Efecto físico de lipodistrofia percibida	<i>n</i> =	%
Aumento de grasa en el pecho y el estómago	44	14,7
Reducción de grasa en glúteos y miembros inferiores	33	11
No identificó cuales son los cambios	25	8,9
Total	102	34,6

Al segmentar la presencia de la lipodistrofia, según el tiempo de seropositividad, los porcentajes en cada segmento de años no pasa de una a 2 personas de cada 10.

La dificultad en la identificación de cuál es el cambio en su cuerpo indica que los cambios ocurridos en el cuerpo no son de lipodistrofia, sino que son producidos por alergias en la piel, alteración de las venas, alucinación, anemia, calambres, coloración de las uñas, desmayos, dolor de cabeza, diarrea, náuseas, vómitos, mareos, dificultades motoras, fiebre, sensación de ahogo y fatiga, caída del cabello, insomnio, manchas en la cara, temblores. La percepción que tiene el paciente del medicamento puede estar basada en una información equivocada y difusa recibida de otras personas; o de la observación que hace de otros pacientes con estos cambios físicos.

La percepción de efectos físicos atribuidos a la ingesta de los ARV se da en todos los segmentos, pero son percibidos con mayor frecuencia

entre el de 5 a los 9 años de ser seropositivo; y luego se mantiene una tendencia de aumento leve en los casos (ver tabla 8).

*Tabla 8.* Percepción del efecto físico percibido por la ingesta del medicamento según rangos de vida positivos a VIH (en porcentaje)

Efecto físico percibido	<i>n</i> =	%
Más de 15 años	26	8,8
10 a 14 años	21	7,1
5 a 9 a años	27	9,2
1 a 4 años	15	5,1
Menos de 1 año	13	4,4
Total	102	34,7

Utilizando pruebas de Chi cuadrado, se encontraron diferencias significativas entre los rangos del tiempo de vivir seropositivos y la percepción de efectos físicos ( $X^2_{(4, 295)} = 9.96, p = .04$ ). La media del rango entre 5 a 9 años es más alta que en los demás. Es importante notar que la atribución de los efectos físicos en el rango de las personas seropositivas durante más de 15 años no ha aumentado drásticamente, lo que indica que los medicamentos aumentan la probabilidad de adherencia al no incrementar los efectos físicos en la persona que los ingiere.

Al abordar los efectos psicológicos en los participantes, el 62,5 % ( $n = 183$ ) reportó que no presenta alguna alteración en su salud mental. Sin embargo, un segmento moderado del 37,5 % ( $n = 110$ ) sí reporta algún efecto psicológico que le altera su salud mental; y lo atribuye a la ingesta de medicamentos (ver tabla 6).

Los efectos psicológicos atribuidos a la ingesta del medicamento se incrementan en el rango de 5 a 9 años de ser seropositivos; y luego se reducen levemente a medida que avanza el tiempo. Utilizando pruebas de Chi cuadrado, no se encontraron diferencias estadísticas significativas según rangos de tiempo de duración del virus en la persona (ver tabla 9).

*Tabla 9.* Percepción del efecto psicológico percibido por la ingesta del medicamento según rangos de edad (en porcentaje)

Efecto psicológico percibido	<i>n</i> =	%
Más de 15 años	25	8,5
10 a 14 años	28	9,6
5 a 9 años	31	10,6
1 a 4 años	17	5,8
Menos de 1 año	9	3,1
Total	110	37,5

Para valorar las características de los efectos psicológicos reportados por los participantes, se integraron síntomas en dimensiones como sentimientos de aislamiento, ansiedad, baja autoestima, depresión, aumento de los deseos sexuales, estrés, hipomanía, insomnio, ira, irradiación afectiva, llanto, mareos, miedo, pesadillas y pensamientos de suicidio (ver tabla 10).

*Tabla 10.* Percepción de efectos psicológicos por ingerir el tratamiento antirretroviral. (Algunos participantes tienen más de un síntoma)

Efecto psicológico percibido
Ira
Depresión
Ansiedad
Insomnio
Pensamientos de suicidio
Sentimiento de aislamiento
Estrés
Deseos sexuales
Diversos síntomas

En la tabla 10 las respuestas fueron de texto, por lo que algunos síntomas se mezclaban en los participantes. Sin embargo, se observa que el patrón de apareamiento más fuerte tiene una mayor representación mediante la ira: a disgusto, enojado, frustrado, irritado, de mal humor. La depresión tiene su representación por apareamiento de llanto, tristeza, aflicción, hipomanía y sentimiento de soledad. La ansiedad se evidenció en pocos participantes porque se vincula con algunos síntomas de depresión; esto implica que la intervención psicológica para las personas seropositivas continúa manifestando carencias en las áreas cognitivas y emocionales.

Considerando el sesgo estadístico en la identidad de género, donde la mayoría de la muestra es heterosexual, se trabajó según sexo la existencia de alteraciones psicológicas debido a la ingesta de medicamentos; y son las mujeres las que reportaron una mayor presencia de síntomas psicológicos (41,5 %) con respecto a los hombres, que reportaron síntomas en un 32,5 % (ver tabla 11).

*Tabla 11.* Presencia de alteraciones psicológicas atribuidas a la ingesta de medicamentos antirretrovirales (según sexo)

Alteraciones psicológicas presentes en las personas seropositivas	<i>n</i> =	%
Femenino	56	19,1
Masculino	50	17,1
Intersexual	4	1,3
Total	110	37,5

Los sexos masculino y femenino y la intersexualidad presentan alteraciones que deben ser tratadas. Los síntomas que describen los participantes de la muestra están relacionados con depresión, ansiedad, insomnio, estrés, ira, enojo y llanto. Uno de los participantes reportó depresión y tres intentos de suicidio. El porcentaje de reportes de alteraciones en la salud mental está relacionado con las circunstancias vitales que están ocurriendo alteradas por el estado de salud.

El desequilibrio de las demandas internas subjetivas versus las externas relacionadas con los eventos de vida durante largo tiempo promueve una cronicidad en el tiempo. Son los hombres los que

atribuyen más alteraciones en su salud mental a causa del tratamiento farmacológico. Utilizando la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis, se encontraron diferencias estadísticas significativas según sexo ( $H_{(2, 293)} = 9.21$ ,  $R_{(m)} = 154.4$ ,  $R_{(f)} = 141.2$ ,  $R_{(i)} = 55.5$ ,  $p = .01$ ). La media presentada en los hombres es mayor que la de las mujeres.

En cuanto a los rangos de edad de los participantes, no se encontraron diferencias entre los grupos, de tal forma que tanto hombres y mujeres como intersexuales a cualquier edad pueden presentar alteraciones en su salud mental y atribuir las a la ingesta de los medicamentos ARV.

Sobre la percepción de los efectos sociales presentes debido a la ingesta de estos medicamentos el 79,3 % ( $n = 237$ ) no reportó cambios desfavorables; y solo el 20,7 % ( $n = 57$ ) reportó efectos sociales percibidos. Los efectos sociales atribuidos por los participantes a la ingesta de los ARV estuvieron relacionados con el aislamiento social, el autorechazo, las alteraciones de rutina en la vida cotidiana, las dificultades en las relaciones personales, o en las laborales, y la evitación de la búsqueda de empleos (ver tabla 12).

Tabla 12. Percepción de efectos sociales por ingerir el tratamiento antirretroviral

Efecto social percibido	<i>n</i> =	%
Aislamiento social	16	5,8
Dificultades en las relaciones personales	14	5,1
Autorechazo	6	2,2
Alteración en las rutinas de la vida cotidiana	6	2,2
Dificultad en las relaciones laborales	5	1,8
Evitación de la búsqueda de empleos	5	1,8
No identifica el efecto causado	5	1,8
Total	57	20,7

Los participantes buscan estrategias para que los familiares y amigos o compañeros de trabajo cercanos no les encuentren sus medicamentos y los colocan en otras bolsas o carteras con sus artículos personales. Algunos botan las cajas de empaque de los medicamentos (estas

contienen las dosificaciones) en los basureros cercanos a la farmacia de los hospitales. Se aíslan para no hablar sobre su situación de salud y en sus trabajos esconden sus medicinas.

El entorno de la atención de salud en las instituciones lleva a la persona a sentir algún grado de satisfacción de la necesidad de salud. La valoración que hacen de la satisfacción con la atención recibida, por el tratamiento que les proporcionan en los centros hospitalarios muestra que las personas que reciben la atención en las instituciones de salud pública han mejorado con respecto a años anteriores (ver tabla 13).

*Tabla 13.* Percepción de la atención de salud recibida en las instituciones hospitalarias públicas

Percepción de la atención de salud	<i>n</i> =	%
Excelente	179	59.9
Buena	95	31.8
Regular	25	8.4
Mala atención	0	0
Total	299	100

No hubo reportes de insatisfacción por la atención de salud proporcionada; tiene ventajas y desventajas, sin embargo, en general presenta más fortalezas que debilidades. En cuanto a su infraestructura, su valoración es regular en tanto que pocas instituciones tienen áreas especiales para atenderlos; los seropositivos se mezclan con los de otras dolencias en los mismos espacios de espera. Entre las fortalezas está la atención clínica, pues es específica para los beneficiarios del programa; existen equipos exclusivos para su atención; y que la atención en la farmacia es ética y pertinente. Hay un par (un igual) con funciones de promotor para navegarlo (orientarlo) dentro de la institución; el equipo tiene una evaluación constante sobre su atención. Una debilidad consiste en que los espacios para los grupos de apoyo son insuficientes, por lo que la atención psicológica no es exclusiva para los beneficiarios del programa de atención a personas seropositivas. Los psicólogos tienen que, en sus funciones, atender a otros grupos prioritarios también; y la

atención hacia los seropositivos se diluye. En los grupos de apoyo, las sesiones en varias ocasiones son manejadas por el promotor y el médico; en menor frecuencia es atendida la sesión terapéutica por el psicólogo.

El bienestar de la persona seropositiva también está vinculado con la presencia de estresores que aparecen como eventos vitales de vida. Al preguntársele sobre la presencia de estresores en estos últimos tres meses, sobre la base de 261 participantes, contestaron que el mayor estresor con el que se encuentran es el duelo (ver tabla 14).

Tabla 14. Exposición a estresores durante los últimos tres meses

Estresores percibidos	n =	%
Duelo	31	10,4
Separación familiar	29	9,7
Enfermedad	28	9,4
Éxitos o logros	18	6,0
Inseguridad	18	6,0
Cambios de residencia	12	4,0
Deterioro físico	9	3,0
Despido del empleo	7	2,3
Otros	143	47,8
Total	261	19,92

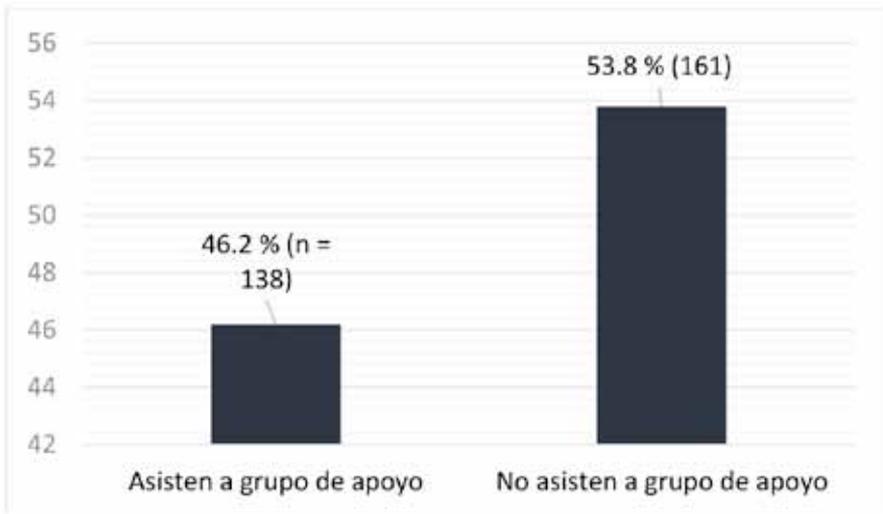
Los estresores duelo, separación familiar y enfermedad están presentes en frecuencias altas en esta muestra. En los casos de separación de las parejas, la causa fue la transmisión del virus a la pareja; luego están los duelos por la muerte del cónyuge infectado y la presencia de enfermedades en el sistema inmunitario, que actúan como co-morbilidades. Estos eventos de vida inciden en el apareamiento de síntomas de depresión, ansiedad y estrés.

El estresor *despido* presenta muy baja frecuencia. Sin embargo, no debe estar presente, ya que evidencia la discriminación. Los participantes expresan que fueron despedidos porque sus jefes se dieron cuenta que ingerían sus medicamentos para tratar el virus; y porque el tipo de trabajo que desempeñaban era temporal ( $n = 7$ ). Es importante

identificar en qué lugares están trabajando las personas seropositivas para protegerlas laboralmente y apoyarlas a que les sean restituidos sus derechos laborales. Reportaron también en una frecuencia bastante moderada de otros estresores (47,8 %,  $n = 143$ ), los cuales son muy diversos. En esta categoría, “de otros estresores” que no está contemplada en la tabla 14, los estresores se presentan en casos únicos o en menos de cinco variedades.

En la adherencia terapéutica de todo paciente, se incluye la pertenencia de la persona a los grupos de apoyo, los cuales juegan un papel importante para equilibrar la efectividad del medicamento con las individualidades sociales, psicológicas y físicas de la persona. En este estudio, el 46,2 % ( $n = 138$ ) asiste a los grupos de apoyo, quedando fuera de este porcentaje una proporción moderada de personas sin información, apoyo psicológico, incremento de habilidades para la vida y sin otros elementos que llevan al bienestar psicosocial (ver figura 3).

Figura 3. Asistencia de los participantes que reciben atención por VIH en los grupos de apoyo



(Base  $n = 299$ )

El 46,2 % asiste a los grupos de apoyo que están funcionando en los hospitales; y también a algunas ONG como Contrasida, Cocosi, Fudem, Fundasida e ICW Latina. En los hospitales algunas personas reconocen el grupo de apoyo con nombres como “Los vencedores” y “Deseos de vivir”. El estar afiliados a un grupo motivador incrementa la necesidad de asistir porque ahí forman su identidad social. En el caso de Cocosi, es la única ONG que se encontró en el interior del país, en la zona rural; y se encarga de atender a las personas que asisten a hospital de Sensuntepeque, Cabañas; y les retribuyen el costo del pasaje para que no pierdan sus consultas.

Para valorar cómo perciben ese apoyo, se les preguntó en orden de prioridad cuál era el primero y el segundo apoyos más importantes que el grupo les proporciona. La respuesta fue la siguiente: la atención de salud (35,82 %,  $n = 48$ ) y el apoyo psicológico (27,61 %,  $n = 37$ ), respectivamente; y las capacitaciones, en un 19,40 % ( $n = 26$ ). El apoyo nutricional, la canasta básica, inserción al trabajo, lucha por los derechos presentaron un rango de frecuencias entre el 3 y el 6 %. El apoyo recibido en cuanto a la atención de salud es importante. Sin embargo, quedan fuera de los derechos los apoyos relacionados con la sustentabilidad alimenticia, el trabajo dignificado y el trabajo organizacional para la defensa de los mismos.

Considerando el segundo apoyo, los participantes reportaron que es el psicológico en un 36,57 % ( $n = 49$ ). Esto verifica que, para ellos, después de la atención médica, lo segundo es la atención psicológica.

Los participantes de este estudio no encuentran como prioritario la defensa de sus derechos; no se encontraron participantes activos en organizaciones, sino receptores pasivos de los beneficios recibidos.

En cuanto al apoyo familiar más importante, la mayoría de los participantes (54 %,  $n = 142$ ) reportó que no cuenta con ningún apoyo que lo consideren prioritario. El 19 % consideró que la alimentación es una ayuda familiar importante; y el apoyo económico y de vivienda oscilaron entre el 12 y el 13 % como primer apoyo. Al responder los participantes sobre el segundo apoyo familiar, vuelven a reportar en más del 63 % ( $n = 167$ ) que no reciben algún apoyo de la familia. Y en rangos del 10 al 15 %, la alimentación y la vivienda. La tendencia es que su arraigo familiar se encuentra debilitado debido a la valoración que ellos hacen de las ayudas de sus familiares. El poco apoyo en algunas de sus necesidades

no alcanza para ser cubiertas. Los participantes perciben que no logran obtener un apoyo consistente de sus familiares. La necesidad satisfecha parcialmente en este grupo de participantes consiste en solamente el tener aseguradas un poco de alimentación y la vivienda.

4.2.2 *Resultados sobre la percepción de protección y procreación de las personas seropositivas*

Para abordar el uso de algún método de planificación familiar entre los participantes, se consideraron los tres rangos de edad y se segregaron según sexo (ver tabla 15).

Utilizando pruebas de Chi cuadrado ( $X^2_{(4, 98)} = 30.49, p = .00$ ), se encontraron diferencias entre los grupos por rango de edad desagregados según sexo. El grupo de edades de 39 a 59 años es el que más utiliza algún método de planificación familiar; y son los hombres los que están realizando esta práctica en comparación con las mujeres, que son las que menos se protegen en este mismo segmento de edad. En el grupo de 18 a 38 años, son las mujeres las que más se protegen. Esto tiene que ver con los ciclos de reproducción; sin embargo, en este grupo mencionado, es necesario abordar a los hombres ya que están fértiles para procrear.

Tabla 15. Uso de algún método de planificación familiar según rango de edad

Rango de edad	<i>n</i> =	Mujeres (%)	Hombres (%)	Intersexual	Uso de algún método de planificación familiar (%)
18 a los 38 años	39	26,5 ( <i>n</i> = 26)	13,3 ( <i>n</i> = 13)	0	39,8
39 a 59 años	51	8,2 ( <i>n</i> = 8)	42,9 ( <i>n</i> = 42)	1,0 ( <i>n</i> = 1)	52,0
60 a más años	8	0	8,2 ( <i>n</i> = 8)	0	8,2
Total	98	34,7	64,3	1,0	100

(Base: *n* = 98 que sí planifican)

Una muestra considerable de 200 no planifica la familia. Esta falta de regulación no presentó diferencias estadísticas significativas entre los grupos de edad. Todos los que no planifican presentan el mismo comportamiento ante la planificación familiar. En el rango de 39 a 59 años, presentan una frecuencia bastante grande (*n* = 108) que no planifican; y el

mismo comportamiento es para hombres y mujeres. En el grupo de 18 a 38 años ( $n = 66$ ), el comportamiento es similar entre hombres y mujeres.

La planificación familiar es libre y es un derecho. Sin embargo, la motivación para regular la procreación estando en una situación de salud comprometida se debe al derecho que tiene un no nacido de nacer sano y sin riesgos en el seno de su familia.

Dentro de la muestra de participantes masculinos, existe una probabilidad moderada de poder embarazarse a la pareja actual u otra mujer estando en la situación de salud actual. En cuanto a la mujer, en el rango de las jóvenes, el 18 % ( $n = 36$ ) no están pensando en planificar la familia. En el grupo de mujeres de 39 a 59 años, el 26 % ( $n = 52$ ) no está planificando, aquí se encuentra un sesgo estadístico relacionado con mujeres que ya entraron al climaterio. La planificación familiar en los primeros dos rangos de edad, presentan la posibilidad de continuar procreando hijos en la familia.

En cuanto a la intención de procrear, el 40,5 % ( $n = 121$ ) reportó que sí lo ha pensado; y el 59,5 % ( $n = 178$ ) no. La mayor intención de procrear se encuentra en las personas seropositivas que reportaron cargas virales indetectables ( $n = 141$ ). No se encontraron diferencias estadísticas entre los grupos según sexo y cargas virales; en todos los segmentos se tiene la intención de procrear.

En cuanto a la experiencia de procrear siendo seropositivos (43,3 %,  $n = 61$ ), un 30,4 % ( $n = 41$ ) de mujeres reportaron haber procreado siendo portadoras del virus (ver tabla 16).

Tabla 16. Procreación de hijos seropositivos

Sexo	Percepción de su carga viral (%)				
	Alta	Media	Baja	Indetectable	No la conoce
Femenino	3,7 ( $n = 5$ )	1,5 ( $n = 2$ )	1,5 ( $n = 2$ )	17,8 ( $n = 24$ )	5,9 ( $n = 8$ )
Masculino	0,6 ( $n = 1$ )	1,3 ( $n = 2$ )	1,3 ( $n = 2$ )	7,1 ( $n = 11$ )	2,6 ( $n = 4$ )
Total	4,3	2,8	2,8	24,9	8,5

(Base:  $n = 61$ ). No se incluyeron los intersexuales porque no reportaron datos.

No se encontraron diferencias significativas de procrear entre hombres y mujeres siendo seropositivos. Pero el patrón se mantiene en que han procreado estando con cargas indetectables (ver tabla 16). Se vuelve prioritario establecer estrategias para abordar a los hombres y a las mujeres con cargas indetectables y explorar la tendencia de procreación de nuevos miembros en la familia, así como las condiciones no solo de la salud de los infantes, sino también del entorno y la seguridad social dentro de los cuales se desarrollan.

El uso del condón en las prácticas sexuales presenta diversos fines, tanto de regulación de la reproducción humana como de protección hacia sí mismo y la protección de otros de enfermedades transmisibles. El 69 % ( $n = 182$ ) reportó su uso; mientras que queda un segmento moderado sin protección, que es del 31 % ( $n = 82$ ). Los hombres usan el condón con mayor frecuencia (129 %,  $n = 129$ ) que las mujeres (47,4 %,  $n = 64$ ), en general. En el rango de edad de los adultos jóvenes de 18 a 38 años es donde mayor frecuencia de uso se presenta.

Las preferencias sexuales vaginales son las que mayor frecuencia presentan (52,65 %,  $n = 139$ ) entre los participantes de este estudio. Los participantes heterosexuales de la muestra ( $n = 155$ ) prefieren, en más del 99%, las relaciones vaginales; una mezcla de todas las formas (orales, vaginales, anales) se presenta en un 10,23 %, ( $n = 27$ ) en el resto de la muestra donde la población LGTB estudiada es mucho menor. El sesgo en cuanto a su identidad de género y sus preferencias sexuales es grande en tanto que la investigación contó con la voluntariedad de los participantes; y estos últimos participantes fueron los pocos que colaboraron contestando el instrumento. Aun así, la idea de explorar la percepción de los grupos heterosexuales puede en un escenario prospectivo predecir cuál es el futuro de esta población en cuanto a protección y procreación.

Al analizar la protección con el uso del condón de sus parejas discordantes y concordantes (46,2 %,  $n = 138$ ), es importante explorar la protección de la pareja contra ITS y contra el virus mismo (ver tabla 17). Un segmento grande de participantes (53,8 %,  $n = 161$ ) declaró no tener pareja.

Tabla 17. Protección para la pareja con el uso del condón

Tipo de pareja	<i>n</i> =	Sí protección	No protección
Discordante	60	44	16
Concordante	78	61	17
Total	138 (46,2 %)	105 (35,5 %)	33 (11,1 %)

(Base: *n* = 138, que respondieron tener pareja)

La protección hacia las parejas discordantes y concordantes presentan frecuencias menores al 50 % (*n* = 138; 46,2 %) del total de participantes en el estudio. El 14,9 % (*n* = 44) de los participantes que tienen pareja discordante la protege con el condón; y un 5,4 % (*n* = 16) no está protegida. Dentro de las parejas concordantes, el 20,6 % (*n* = 61) están protegidas con el condón; y un 5,7 % (*n* = 17) no están protegidas. Las parejas concordantes están mejor protegidas que las discordantes en esta muestra ( $U = 2226.0$ ,  $R_{(\text{concordante})} = 71.40$ ,  $R_{(\text{discordante})} = 68.04$ ,  $p < .00$ ). La suposición de la causa de este patrón de comportamiento puede deberse al temor de la reinfección entre seropositivos, mientras que hay menos *locus* de control hacia la infección de la pareja que no tiene el virus. No se exploró esta situación en el segmento de los que reportaron no tener pareja estable o parejas ocasionales. Sería importante comparar, en otro estudio, este comportamiento en parejas casuales. También habrá que explorar más adelante, en el imaginario colectivo, por qué la persona seropositiva, al tener una pareja estable, ya sea discordante o concordante, presenta comportamientos de no protección hacia sí mismo y hacia su pareja.

#### 4.2.3 Resultados descriptivos sobre el afrontamiento al VIH

El afrontamiento a la seropositividad se realizó mediante estrategias de afrontamiento de las emociones que se suscitan en el período de permanencia del virus en el cuerpo humano y a todas las implicaciones psicosociales vinculadas con el estado emocional.

El instrumento utilizado es una adaptación de Remor (2001), siguiendo la escala original de Namir, Wolcott, Fawzy y Alumbaugh

(1987). La confiabilidad del instrumento en la muestra final ( $n = 299$ ) arrojó un Alfa de Cronbach de .869, por lo que sus dimensiones se calcularon según las indicaciones de Carrobles, Remor y Alzamora (2003). Se identifican en estos resultados los tres estilos de afrontamiento: activo-cognitivo, activo-conductual y por evitación.

Los análisis muestran qué estilo de afrontamiento presentan los participantes y cómo este se relaciona con otros elementos para lograr la adherencia terapéutica. También se analizaron las ocho estrategias específicas que miden el afrontamiento: *crecimiento personal, expresión activa/búsqueda de información, confianza activa en otros, implicación activa positiva, distracción, rumiación/pasivo-cognitivo, resignación pasiva* (puede ser cognitiva) y *evitación/comportamientos pasivos*.

Al abordar el afrontamiento de los participantes de la muestra, se encontraron relaciones entre los estilos en diferente intensidad (ver tabla 18).

Tabla 18. Correlaciones entre los estilos de afrontamiento en las personas seropositivas

Estilo de afrontamiento	Afrontamiento activo-cognitivo	Afrontamiento activo-conductual	Afrontamiento evitativo
Afrontamiento activo-conductual	.578** $p < .000$		
Afrontamiento evitativo		.154** $p = .008$	
Afrontamiento activo-cognitivo			.139* $p < 0.016$

La relación entre los estilos activo-conductual y activo cognitivo es moderada; y explica que si un estilo aumenta el otro también. Esto favorece el aumento de información, a la disposición a actuar, el mantener un estilo de vida adherente. La relación entre el estilo evitativo y el activo-conductual es baja, aunque existe cierta relación. El comportamiento de la persona puede estar parcialmente explicado por la forma de afrontar su salud, pero hay otros elementos que explican su forma de actuar.

En cuanto a la relación entre el afrontamiento activo-cognitivo y el afrontamiento evitativo, la acción de pensar en metas, retos y un futuro próximo tiene relación significativa con el afrontamiento evitativo que

puede tener la persona, pero existen otros factores mediadores que también inciden en la evitación.

No se encontró evidencia de diferencias entre el afrontamiento activo-cognitivo con respecto a sexo, residencia rural o urbana, trabajo de riesgo, medicación con ARV y a presencia de enfermedades en el último trimestre.

Al trabajar la hipótesis de la existencia de una relación entre los años de seropositividad y el tipo de afrontamiento que practican, utilizando pruebas de Anova de un factor, se evidenció que entre los diferentes rangos de tiempo de ser seropositivos no hay diferencias significativas que demuestren que con el paso de los años de estar en tratamiento la forma de afrontar cambie. En cada estilo de afrontamiento se muestra que los subgrupos son homogéneos. Dentro del grupo activo conductual, el rango de edad con mayor frecuencia es de 39 a 59 años ( $n=159$ ), seguido del grupo de 18 a 38 años ( $n=105$ ); y en tercera frecuencia, el grupo de 60 a 82 años ( $n=34$ ). Los grupos con rangos en edades de adulto mayor son los que tienen una menor probabilidad de incorporarse a actividades que requieran una activación comportamental.

Tampoco se encontraron diferencias de este estilo de afrontar entre los grupos que atribuían efectos físicos por la ingesta de medicamentos. Los participantes del estudio sí atribuyen efectos psicológicos a la ingesta de medicamentos; y se encontraron diferencias significativas entre los estilos de afrontamiento y las atribuciones de síntomas psicológicos. El estilo de afrontamiento evitativo atribuye más efectos psicológicos que los otros dos estilos ( $U_{(293)} = 7080.5$ ,  $Sí_{(n=110)} = 174.13$ ,  $p < .000$ ).

En un segundo lugar, el estilo activo conductual atribuye más que el estilo activo cognitivo. El afrontamiento evitativo reporta síntomas de depresión, ansiedad, problemas de sueño como insomnio, angustia, desesperación, llanto, enojo, decaimiento, miedo y cambios de humor.

En cuanto a la identificación de efectos sociales a causa de la ingesta de los medicamentos indicados, se encontró que en el estilo evitativo es propicio para hacer atribuciones de que a causa de la ingesta del medicamento presentan aislamiento social, dificultades en las relaciones personales, autorechazo y alteración en sus actividades cotidianas ( $U_{(294)} = 4975.5$ ,  $Sí_{(n=57)} = 178.71$ ,  $p = .002$ ).

El ser parte de una red de apoyo es importante. En este estudio, el 46,2 % ( $n=138$ ) de las personas atendidas en las diferentes instituciones de salud participan voluntariamente en este programa. Más de la mitad de la muestra (53,8 %) no asiste a la terapia de apoyo que se proporciona

en las instituciones hospitalarias que los atienden. Las personas con afrontamiento activo-conductual evidenciaron que sí hay diferencias estadísticas significativas para asistir o no a la sesión convocada ( $U_{(299)} = 8623.5$ ,  $Sí_{(n=138)} = 168.01$ ,  $p = .001$ ). En el estilo de afrontamiento evitativo no se encontraron diferencias entre ir o no al grupo de apoyo.

En la relación que pueda existir entre el estilo de afrontamiento y la percepción del uso de métodos de planificación familiar, no se encontraron diferencias, por lo que utilizar un método de planificación familiar no tiene relación con los estilos de afrontamiento que la persona con VIH tenga en esta muestra de participantes.

En cuanto al uso del condón, sí se encontraron diferencias estadísticas significativas en el estilo de afrontamiento conductual ( $U_{(296)} = 8145.0$ ,  $Sí_{(n=198)} = 156.36$ ,  $p = .025$ ). Se evidenció que un estilo de afrontamiento activo conductual es más favorable para que utilicen el condón.

En relación con la intensión de procrear, los estilos de afrontamiento no tienen incidencia en la decisión; no se encontraron diferencias estadísticas significativas según estilos. La procreación de los hijos estando en la actual situación de salud tampoco ha tenido una relación con los estilos de afrontamiento, en general.

Al analizar la hipótesis sobre la comparación de las formas de afrontamiento al estigma y su relación con la adherencia al tratamiento y los años de estar en la condición de seropositividad, los hallazgos fueron los siguientes: el afrontamiento relacionado con los años de duración de la enfermedad evidencia, en la muestra, que los que tienen menos de un año de seropositividad presentan un estilo de afrontamiento activo conductual ( $H_{(5)} = 12.30$ ,  $p = .03$ ) con respecto a los otros rangos de duración.

En el rango de duración de la enfermedad menor a un año, se muestra que la utilización del medicamento es más alta ( $M_{(27)} = 177.39$ ) que en los otros rangos de edad ( $H_{(5)} = 80.69$ ,  $p < .00$ ). En cuanto a las personas seropositivas que tienen un estilo de afrontamiento evitativo, no se encontraron diferencias estadísticas significativas según los rangos de edad.

Los estilos de afrontamiento se encontraron relacionados con las estrategias de afrontamiento que las personas seropositivas presentan. Las estrategias de afrontamiento que presentan los participantes en este estudio se muestran en las siguientes correlaciones (ver tabla 13).

Tabla 13. Correlaciones entre las estrategias de afrontamiento presentes en la muestra de participantes seropositivos.

R	CP	IAP	ECP	RPC	D	EA/BI	CA	RP
Crecimiento personal	1.00							
Implicación activa-positiva IAP	<b>.571**</b>							
Evitación/comportamientos pasivos ECP	0.067	0.005						
Rumiación/pasivo -cognitivo RPC	<b>.420**</b>	<b>.380**</b>						
Distracción D	<b>.380**</b>	<b>.493**</b>	<b>.173**</b>	<b>.344**</b>				
Expresión activa/búsqueda de información EA/BI	<b>.354**</b>	<b>.439**</b>	0.043	<b>.134*</b>	<b>.368**</b>			
Confianza activa CA	<b>.340**</b>	<b>.454**</b>	<b>.133*</b>	<b>.214**</b>	<b>.282**</b>	<b>.469**</b>		
Resignación pasiva RP	<b>.399**</b>	<b>.265**</b>	0.105	<b>.240**</b>	<b>.214**</b>	<b>.214**</b>	<b>.197**</b>	1.00

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

\* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

La *implicación activa-positiva* está relacionado con el crecimiento personal ( $r = .57^{**}$ ,  $p < .00$ ). A medida que la persona seropositiva se implica activamente en su *crecimiento personal*, su implicación para utilizar el medicamento y asistir a su terapia de apoyo sugiere la posibilidad de aumentar su adherencia terapéutica.

En cuanto a la *rumiación pasiva-cognitiva*, como una estrategia desadaptativa, existe una asociación con el *crecimiento personal* en una relación moderada ( $r = .42^{**}$ ,  $p < .00$ ); y una asociación con la *implicación positiva* en una relación baja ( $r = .38^{**}$ ,  $p < .00$ ). A medida que la *rumiación* es mayor, aumenta el *crecimiento personal* de una forma más lenta ( $f = 3.31$ ,  $p < .00$ ). La misma situación sucede con la *implicación positiva* ( $f = 2.58$ ,  $p < .00$ ). La *rumiación* positiva puede tender a ser una estrategia que en algunos momentos de la vida disminuya su adherencia al tratamiento.

La estrategia de *distracción* está relacionada con la implicación positiva ( $r = .49^{**}$ ,  $p < .00$ ), el crecimiento personal ( $r = .38^{**}$ ,  $p < .00$ ), la evitación/comportamientos pasivos ( $r = .17^{**}$ ,  $p < .00$ ) y la rumiación pasiva- cognitiva ( $r = .34^{**}$ ,  $p < .00$ ).

La *distracción*, si bien es cierto tiene relación con la *implicación positiva* de una débil a una moderada intensidad, la *rumiación* permite focalizar y repetir sucesos que implican un lento avance de la *implicación positiva*. La *distracción* mediante acciones sin objetivos específicos puede aumentar la evitación, al mismo tiempo que la rumiación, porque solo es parte de un esparcimiento que no necesariamente favorecerá el estado de ánimo.

La *expresión activa/búsqueda de información* está relacionada con el crecimiento personal ( $r = .35^{**}$ ,  $p < .00$ ), la *implicación positiva* ( $r = .44^{**}$ ,  $p < .00$ ), la *rumiación pasiva cognitiva* ( $r = .13^{**}$ ,  $p < .02$ ) y la *distracción* ( $r = .37^{**}$ ,  $p < .00$ ). La *búsqueda de información*, al estar relacionada con el *crecimiento personal*, tiende a informar y buscar las medidas para mantenerse en mejores condiciones de salud. La relación con la implicación positiva hace que se favorezca la toma de sus medicamentos y la asistencia a las actividades relacionadas con la mejora de su salud. La *expresión activa* también puede favorecer la *rumiación activa-cognitiva*, sobre todo cuando la información que se busca no es la adecuada; y sin orientación quedan dudas que interfieren en la adherencia al tratamiento. La *expresión activa*, por otro lado, al relacionarse con la distracción, puede provocar un estado de mayor relajamiento y mejorar el ánimo.

La *confianza activa* está relacionada con el *crecimiento personal*, la *implicación activa-positiva*, la *expresión activa*, la *rumiación pasiva* y la *evitación/comportamientos pasivos*. La *resignación pasiva* está relacionada con el *crecimiento personal*, la *implicación positiva*, la *rumiación pasiva*, la *distracción*, las *expresiones activas* y la *confianza activa*.

#### 4.2.4 Resultados sobre la discriminación temida y percibida

Para cumplir con el objetivo de relacionar la discriminación temida y percibida con respecto al apoyo social percibido afectivo y sanitario, se analizó en primer lugar la discriminación temida con variables sociodemográficas; y luego se analizó la discriminación percibida en varios ámbitos con respecto al ambiente familiar, la atención clínica, ante la consulta del expediente clínico y en momentos específicos en donde percibieran discriminación.

En la discriminación temida ante la seropositividad, no se encontraron diferencias estadísticas de esta variable según la residencia, ni por la ingesta o no de medicamentos ARV. Tampoco se encontraron diferencias estadísticas significativas al relacionarlas con los efectos sociales. Al corregir y sancionar los análisis con el estadístico de Bonferroni, no se encontraron diferencias estadísticas entre los diferentes efectos sociales que las personas declararon tener. En toda la muestra, no se hallaron evidencias de presentar diferencias estadísticas significativas en la *discriminación temida* que mostrara cambios en el perfil sociodemográfico y epidemiológico. La frecuencia en el grupo que reportó *discriminación temida* se considera alta (42,5 %,  $n = 127$ ). Es necesario explorar otras variables que identifiquen por qué presenta ese segmento de la muestra una discriminación temida (ver figura 4).

Figura 4. Discriminación temida en el grupo de participantes seropositivos



(Base  $n = 2999$ )

#### 4.2.5 Resultados sobre la discriminación percibida en el ambiente familiar

En cuanto a la discriminación percibida en el ambiente familiar, se encontraron diferencias estadísticas significativas en cuanto al uso del condón en sus prácticas sexuales ( $t_{(294)} = 2.45$ ,  $M_{(si)} = 12.27$ ,  $M_{(no)} = 11.03$ ,  $p = .01$ ). Los que usan condón en sus prácticas sexuales se perciben más discriminados en el ambiente familiar.

También, dependiendo de la persona con quien viven así perciben la discriminación en el ambiente familiar. Los que viven en un inquilinato, perciben mejor estos cambios que los que viven con sus familiares cercanos, parejas, hijos u otros. También hubo hallazgos de percepción de discriminación en el ambiente familiar, al relacionarlos con los efectos sociales que tienen por ingerir medicamentos ( $F_{(6, 296)} = 4.51$ ,  $M = 92.27$ ,  $p < .00$ ). Los participantes que se aíslan y evitan buscar empleo son los que presentan medias más altas de discriminación percibida en el ambiente familiar.

#### 4.2.6 Resultados sobre la percepción de la discriminación en el trabajo

La discriminación percibida en el trabajo según sexo continúa siendo una situación que persiste y que la persona seropositiva la experimenta. De los participantes, 153 (51 %) no perciben este tipo de discriminación, mientras que 146 (49 %) aún la experimentan, por lo que sus porcentajes evidencian que la reducción de la percepción de la discriminación en el trabajo y por parte de los vecinos no es significativa. En este estudio, las mujeres perciben mayor discriminación que los hombres. Utilizando pruebas t de Student, la media de las mujeres que reportan esa percepción es más alta que la de los hombres ( $t = -2.61$ ,  $M_{(f)} = 14.46$ ,  $M_{(m)} = 12.57$ ,  $p < .00$ ).

En relación con la variable residencia, las personas seropositivas que residen en el área rural son las que perciben que en sus trabajos y entre sus vecinos son más discriminadas ( $t = 2.46$ ,  $M_{(r)} = 14.61$ ,  $M_{(u)} = 12.79$ ,  $p = .01$ ).

En los trabajos y en el vecindario se perciben más discriminados cuando están enfermos ( $t_{(297)} = 3.43$ ,  $M_{(sí\ enfermos)} = 15.35$ ,  $M_{(no\ enfermos)} = 12.68$ ,  $p < .00$ ). Explorando si esta discriminación percibida en el trabajo y en el vecindario tenía relación con estar enfermo y perder o ganar peso, que se relaciona con su apariencia personal, se asoció esta variable con el peso que presentaban medido con el IMC. Los resultados evidenciaron que la percepción de esta discriminación no está relacionada con la apariencia física de pérdida o aumento de peso cuando están enfermos, sino con una variable subjetiva que no se estudió en esta investigación pero que muestra que las diferencias de ser discriminado cuando se está enfermo suceden entre los grupos de los que su peso es normal ( $X^2_{(1, 147)} = 3.67$ ,  $p = .04$ ); y entre los que están con un peso superior al normal ( $X^2_{(1, 83)} = 7.47$ ,  $p < .01$ ).

Los grupos donde se encontraron las personas con pesos inferiores a lo normal y de las que están en obesidad no presentaron cambios, estando enfermos o sanos. Estos análisis se apoyan también explorando mediante la variable *Presencia de lipodistrofias*. No se encontraron diferencias estadísticas significativas en las personas seropositivas que declararon lipodistrofia, sino en los que no reportaron lipodistrofia ( $X^2_{(2, 219)} = 11.06$ ,  $p < .00$ ); solo perciben la discriminación, aunque no estén enfermos ni tengan lipodistrofia ( $X^2_{(2, 219)} = 7.05$ ,  $p = .01$ ).

Estos hallazgos son importantes porque se ha asociado la imagen con la discriminación en el trabajo y en el vecindario como un suceso cultural de temor que incidirá en la vida de los seropositivos. Los encuestados presentan diferencias solo por el hecho de que puedan percibir que están enfermos, no por su imagen.

Analizando la variable de los efectos psicológicos presentes en los seropositivos relacionada con la discriminación percibida en el trabajo y en el vecindario, se encontró que las personas seropositivas que reportaron efectos psicológicos perciben mayor discriminación en el trabajo y de parte de los vecinos ( $t_{(293)} = 2.73$ ,  $M_{(sí, 110)} = 114.64$ ,  $M_{(no, 183)} = 12.64$ ,  $p = .01$ ). La variable psicológica incide en que la persona se perciba más discriminada en el trabajo y en el vecindario.

En cuanto a los efectos sociales reportados por los participantes, no mostraron diferencias de discriminación entre los que reportaron efectos sociales presentes y los que no reportaron ninguno. La asociación entre pertenecer a un grupo de apoyo y percibir discriminación en el trabajo y en el vecindario mostró que tampoco existe una relación entre percibir este tipo de discriminación e ir al grupo de apoyo o no. Esto último desmitifica que estar asistiendo al grupo de apoyo puede ocasionar ser discriminado si se dan cuenta otras personas de que asiste por esta causa.

#### *4.2.7 Resultados sobre la discriminación percibida en la atención clínica*

No se encontraron diferencias en la percepción de discriminación entre hombres y mujeres en la atención clínica, ni entre los que viven en el área rural o la urbana; tampoco en la percepción en la atención médica con respecto a si toma medicamentos ARV o no. No hay evidencia de percepción de discriminación cuando están enfermos o no; o por tener o no efectos físicos en su cuerpo, ni cuando presenta síntomas o alteraciones en su salud mental. No se encontraron diferencias en la percepción de discriminación por reportes de efectos sociales en las personas encuestadas.

Sí se encontraron diferencias estadísticas significativas en percibir discriminación en la atención clínica si asisten o no a los grupos de apoyo ( $t_{(297)} = 3.16$ ,  $M_{(sí\ asiste, 138)} = 6.75$ ,  $M_{(no\ asiste, 161)} = 5.87$ ,  $p < .00$ ). La media más alta de percepción de discriminación en la atención clínica es cuando asisten a los grupos de apoyo.

No se encontró percepción de discriminación en la atención clínica si utilizan o no métodos de planificación familiar, o utilizar el condón en sus relaciones coitales; tampoco en la atención clínica por tener la intención de procrear hijos siendo portador del virus o por haber procreado hijos en la situación de seropositividad.

La percepción encontrada evidencia que la atención de salud hacia las personas seropositivas ha avanzado favorablemente y que es garante del cumplimiento de los derechos a no ser discriminadas. Habrá que hacer las valoraciones en otro estudio sobre qué es lo que pasa en la atención de los grupos de apoyo y por qué motivos la persona que asiste al grupo de apoyo percibe la discriminación.

En cuanto a la percepción de discriminación percibida ante la consulta del expediente clínico, los resultados muestran que no hay diferencias de discriminación entre hombres y mujeres por el personal de salud. No hay diferencias si viven en el área rural o en la urbana, si toma o no medicamento ARV.

Las personas seropositivas perciben discriminación cuando consultan el expediente si están enfermas o no ( $t_{(297)} = 3.16$ ,  $M_{(enfermas, 89)} = 3.41$ ,  $M_{(sanas, 210)} = 2.94$ ,  $p < .03$ ). No perciben discriminación porque se identifiquen cambios físicos en el cuerpo. Se encontraron diferencias estadísticas significativas en la percepción, ante la consulta del expediente, relacionadas con la identificación de efectos psicológicos ( $t_{(291)} = 2.41$ ,  $M_{(sí efectos psicológicos, 138)} = 3.38$ ,  $M_{(no efectos psicológicos, 161)} = 2.87$ ,  $p = .02$ ). Las personas seropositivas que reportaron la presencia de efectos psicológicos debido a la ingesta de los ARV perciben que son discriminadas ante la consulta de su expediente.

Existe una percepción de discriminación ante la consulta del expediente en cuanto al uso del condón en sus prácticas sexuales ( $t_{(294)} = 2.19$ ,  $M_{(sí utilizan condón, 198)} = 3.21$ ,  $M_{(no utilizan condón, 161)} = 5.87$ ,  $p < .00$ ). Se esperaría que la percepción de discriminación cuando consultan el expediente estuviera relacionada con el no uso del condón. Sin embargo, los que se sienten discriminados son los que lo usan. Los participantes no se sienten discriminados cuando consultan en el expediente, cuando les preguntan si tienen la intención de procrear hijos o cuando al asistir a la consulta médica se encuentra que los procrearon estando en la situación de seropositividad.

#### 4.2.8 Resultados de los momentos percibidos de discriminación

En este estudio los participantes no perciben momentos de discriminación por tener parejas discordantes o concordantes; en cuanto al sexo, las mujeres sí perciben más momentos de discriminación que los hombres ( $t_{(249)} = -3.57$ ,  $M_{(f, 136)} = 10.48$ ,  $M_{(m, 159)} = 8.75$ ,  $p < .00$ ). Las personas seropositivas perciben más momentos de discriminación en el área rural que en la urbana ( $t_{(214)} = 3.06$ ,  $M_{(r, 113)} = 10.55$ ,  $M_{(u, 186)} = 9.0$ ,  $p < .00$ ). No reporta momentos de discriminación por utilizar o no los medicamentos ARV; sí presenta momentos de discriminación por los efectos físicos que pueda tener. La media más alta de percepción de momentos de discriminación se debe a que han identificado efectos físicos por la ingesta de los medicamentos ( $t_{(293)} = 2.66$ ,  $M_{(sí, 102)} = 10.46$ ,  $M_{(no, 193)} = 9.05$ ,  $p < .00$ ). Los que reportaron lipodistrofias asociadas con la reducción de grasa en glúteos y miembros inferiores perciben más momentos de discriminación que los que presentan lipodistrofias asociadas con el aumento de grasa en el pecho y el estómago ( $t_{(75)} = -2.27$ ,  $M_{(reducción, 33)} = 10.64$ ,  $M_{(aumento, 44)} = 8.57$ ,  $p < .03$ ).

También se perciben más momentos de discriminación si la persona seropositiva ha identificado efectos psicológicos asociados con la ingesta de medicamentos ( $t_{(291)} = 2.89$ ,  $M_{(sí, 110)} = 10.44$ ,  $M_{(no, 183)} = 9.0$ ,  $p < .00$ ). Los momentos de percepción de discriminación están presentes si la persona seropositiva identifica efectos sociales debido a la ingesta de los antirretrovirales ( $t_{(292)} = 3.09$ ,  $M_{(sí, 57)} = 11.07$ ,  $M_{(no, 237)} = 9.19$ ,  $p < .00$ ).

En la muestra de participantes no se encontraron otras diferencias en el resto de variables que pudieran ocasionarles momentos percibidos de discriminación.

#### 4.2.9 Resultados sobre la presencia de ansiedad relacionada con la percepción de efectos físicos, psicológicos y sociales debido al consumo de medicamentos

No se encontraron diferencias en la ansiedad con respecto a la toma o no del medicamento ARV. Tampoco existen diferencias de ansiedad según el tiempo de estar en la actual condición de salud, ni hay diferencias de ansiedad por la intención de procrear hijos. No reportaron esta alteración psicológica ante el uso o no del condón.

Al analizar las estrategias de afrontamiento a su seropositividad y su relación con la ansiedad, los participantes que practican afrontamientos evitativos cognitivo-pasivos presentan menor ansiedad que los que no lo hacen.

Al analizar si la percepción de efectos físicos provoca ansiedad en la muestra de participantes, se encontraron diferencias estadísticas significativas en donde la media de ansiedad es más alta en las personas que no identifican efectos físicos debido a la ingesta de medicamentos ARV ( $t_{(293)} = -3.64$ ,  $M_{(no, 193)} = 26.15$ ,  $M_{(sí, 102)} = 23.96$ ,  $p < .00$ ). La ansiedad presentada en la muestra no está asociada con la identificación de efectos psicológicos atribuidos a la ingesta del tratamiento con ARV; la diferencia de medias evidencia que las que están ansiosas son las personas seropositivas que no reportaron efectos psicológicos debidos a la medicación ( $t_{(291)} = -8.60$ ,  $M_{(no, 183)} = 27.16$ ,  $M_{(sí, 110)} = 22.48$ ,  $p < .00$ ).

La ansiedad está presente en las personas seropositivas que no reportaron efectos sociales por ingesta de medicamentos ARV ( $t_{(292)} = -5.63$ ,  $M_{(no, 237)} = 26.18$ ,  $M_{(sí, 57)} = 22.21$ ,  $p < .00$ ).

Los efectos físicos, psicológicos y sociales que las personas encuestadas atribuyeron a la ingesta de medicamentos no generan en ellos estados de ansiedad en general.

La presencia de ansiedad se da en otras condiciones que no están relacionadas de forma directa con la situación actual de seropositividad de los participantes en este estudio.

## 5. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

### 5.1 *Análisis de los cambios en el perfil epidemiológico y sociodemográfico actual de las personas seropositivas*

Los cambios en el perfil epidemiológicos y sociodemográficos abordados en este estudio se relacionaron con aquellas variables que han permanecido durante el tiempo de ser positivo. La nutrición y el peso tienen un fuerte impacto en la salud de la persona; y se encontró principalmente que es un segmento moderado de personas con peso superior al normal y en obesidad, aspectos que pueden tener otros efectos sobre la adherencia.

Los gastos en atención de salud se aumentan al tener una carga de atención mayor a la que se tiene en el sistema de prevención contributiva.

El cambio en el perfil sobre el conocimiento del VIH en el trabajo no ha tenido avances perceptibles. Los participantes de la muestra tienen temores de sufrir accidentes en sus trabajos, aunque estos no sean de riesgo.

## 5.2 *Análisis de las formas de afrontamiento al estigma y su relación con la adherencia al tratamiento y los años de estar en la condición de seropositividad*

El afrontamiento es una forma de pensar, de vivir las afectividades ante la toma de decisiones que hará la persona frente a situaciones de vulnerabilidad. Los estilos de afrontamiento que presentan las personas seropositivas facilitan identificar cómo manejan sus necesidades de salud; sus necesidades emocionales y de salud mental, de apoyo social, y cómo afrontan la adherencia terapéutica.

El afrontamiento es dinámico, por lo que se espera que las personas seropositivas cambien favorablemente ante la toma de decisiones frente al estigma, la discriminación y la ansiedad.

Se encontró que el estilo *activo conductual* está relacionado con el estilo *activo cognitivo*. La presencia de estos estilos favorece el aumento de conocimiento, ya que la persona está dispuesta a recibir una información que le será útil para el manejo de su vida, sobre todo para el autocuidado y la adherencia al tratamiento.

Las características principales que se encontraron dentro del estilo activo conductual, son: que predomina en el rango de tiempo menor a un año de ser diagnosticado, reportaron una mayor frecuencia de utilización del medicamento y usan el condón para protegerse y proteger a su pareja.

El estilo de afrontamiento activo conductual asociado con estrategias de implicación positiva facilita el crecimiento personal. Un espacio que favorecería esta estrategia y puesta en práctica del estilo de afrontamiento activo conductual es en el grupo de apoyo.

La *implicación positiva* encontrada en este estudio también está relacionada con la estrategia de *rumiación pasiva*, la *distracción* y la *expresión activa o búsqueda de información*. La *rumiación* es una estrategia desadaptativa que facilita la expresión de todo aquello que no está

funcionando o sobre lo cual no se siente satisfecha la persona. En la sesión grupal, podría haber un espacio que fortalezca la implicación activa; y la persona puede vivenciar un momento de catarsis.

Uno de los efectos que podría surgir, al combinar la *rumiación* con la *implicación positiva*, es que provoque emociones que alteren el equilibrio de los grupos: el rumor, la queja y el descontento pueden desenfocar las metas terapéuticas para lograr la adherencia al tratamiento.

La *rumiación* encontrada en este estudio no permite que aumente la *implicación positiva* porque gran parte del grupo no asiste a espacios de expresión verbal o corporal; entonces los eventos que atraviesan en su vida aumentan sus estados negativos y la *rumiación* los acentúa.

La estrategia de *distracción* puede favorecer u obstaculizar un *afrontamiento activo cognitivo* o *activo conductual*. Si la *distracción* que presentan las personas seropositivas está direccionada con objetivos específicos para aumentar el autocuidado, es favorable a la adherencia; por el contrario, si la *distracción* son solo actividades sin dirección u objetivos focalizados aumentará el *afrontamiento evitativo*, evocando situaciones que aumentan los sentimientos negativos hacia su tratamiento.

La relación entre el estilo de *afrontamiento activo cognitivo* y el *afrontamiento evitativo* genera que la persona pueda recibir la información para autocuidarse, puede mostrarse receptivo, pensar en cómo cumplir las metas propuestas, pero en el momento de actuar se retrae y cambia su acción. La probabilidad de adherirse al tratamiento ARV es baja; y es posible que estas variables de afrontamiento expliquen la causa o motivación para no ingerir los medicamentos como está prescrito en el tratamiento.

### 5.3 *Análisis sobre la discriminación temida y percibida con respecto al apoyo social percibido afectivo y del sistema de salud*

La discriminación también incide en las cogniciones y afectividades que experimentan las personas portadoras del VIH. Al igual que otras enfermedades crónicas, la condición de ser portador permanente del virus se acentúa por las formas en las que se adquiere alrededor de la sexualidad del ser humano.

La discriminación temida y percibida por las personas seropositivas es una de las variables importantes para describir la calidad de vida de

una persona en tanto que, al vivir dentro de una sociedad concreta, se vincula el bienestar subjetivo y objetivo con las decisiones del entorno con respecto a la diferenciación que tendrá y a la posición social que jugará en el ecosistema social.

La percepción de discriminación es un factor asociado con la adhesión terapéutica (Villa y Vinaccia, 2006) debido a que una persona, para no sufrir la estigmatización y discriminación de los próximos a su alrededor, puede tomar decisiones de no compartir su diagnóstico y de no permitir que otros observen cuando ingiere sus medicamentos, es decir, ocultar su estado de salud para disminuir esa percepción que amenaza su área de acción social y laboral. En este estudio, los resultados ocultaron la percepción de discriminación temida, ya que en la muestra no se discriminaron cambios que expresaran si la sufren. Lo que no se exploró, pero fue reportado por los participantes, es que en su mayoría no le decían a alguien sobre su diagnóstico, estado de salud e ingesta de medicamentos ARV. También el apoyo social recibido por el entorno próximo en las personas seropositivas, no presentaron diferencias de percepción temida según variables sociodemográficas

La discriminación percibida responde a una dimensión con una correlación del sujeto hacia el entorno y a la interpretación del entorno por el sujeto. Esta percepción se puede observar e interpretar mediante las expresiones verbales y no verbales de las personas que están próximas en los diferentes escenarios sociales que componen los subsistemas de la persona, como el ambiente familiar, el área del trabajo y el vecindario donde reside, el área de la atención clínica donde recibe su tratamiento, durante la revisión de su expediente clínico y en diversos *momentos de percepción* de su realidad.

En el ambiente familiar, las prácticas sexuales en las cuales la persona seropositiva utiliza el condón reportan mayor discriminación. Esta situación se convierte en una justificación para no usarlo y volverse vulnerable a la trasmisión o reinfección.

Las personas que reportaron efectos sociales debido a la ingesta de los medicamentos como: aislamiento social, dificultad en las relaciones personales, autorechazo, alteraciones en las rutinas de la vida cotidiana, dificultades en las relaciones laborales, evitación de la búsqueda de empleos y otros, evidenciaron una discriminación percibida. Esto los lleva a ocultar sus medicamentos, sus rutinas para asistir a sus consultas

y para asistir a sus reuniones grupales. Las explicaciones de por qué se sienten más discriminadas las personas que asisten a las sesiones de terapia grupal podrían estar asociado al temor de ser descubiertas por sus familiares y vecinos que llegan a consulta a los centros de salud; para ellos el ocultamiento es una forma de protección a su integridad física y mental. Por lo tanto, los que asisten con mayor regularidad al centro de salud tienen la necesidad de dar explicaciones sobre qué va a hacer al hospital; y eso incide en su percepción.

Dentro de la familia, las personas seropositivas tienden evitar la búsqueda de empleo; el 36,8 % ( $n = 110$ ) no está trabajando. La internalización de la negación de la enfermedad y la disposición a no revelarla pueden producir un aislamiento social (Zafra-Tanaka y Ticona-Chavez, 2016). Para la familia, puede considerarse una carga económica; y la discriminación ocurre al no poder aportar económicamente para el mantenimiento del hogar. En estudios de Pasmó (2011), la inclusión y el respeto hacia un hijo(a) genera una crítica social muy dura en el papel que juega una persona con dificultades presentes en su salud como el deterioro corporal sufrido por una persona con VIH.

Las enfermedades oportunistas, durante el período de seropositividad, generan la percepción de discriminación en el trabajo y el vecindario, ya que se encontraron diferencias estadísticas significativas entre los grupos, pero las medias más altas estaban en los grupos donde no se ha afectado su imagen ni su peso, sino la misma condición de enfermedad. Es necesario explorar si esto se debe a los tiempos más largos de reposo necesario para recuperarse de la enfermedad, una variable que no es explorada en este estudio. En el último trimestre del año 2017, el 29,8 % ( $n = 89$ ) reportó haber estado enfermo. El solo hecho de haberse enfermado produjo una percepción de discriminación. Una explicación es que, si ocultan su seropositividad, durante el apareamiento de otras enfermedades, tienen que mostrar su estado serológico. En estudios de Edo y Ballester (2006), el grado de interferencia de la enfermedad es menor en los pacientes seropositivos que en los enfermos oncológicos, debido a que los primeros ocultan su diagnóstico previo.

La percepción de la discriminación en el trabajo y en el vecindario es más significativa para las mujeres que para los hombres; y en el área rural es más discriminante el ser portador del VIH que en la urbana.

Las enfermedades oportunistas que cursan durante el período de seropositividad generan la percepción de discriminación en el trabajo y en el vecindario. Es necesario explorar en otro estudio si esto se debe al tiempo de reposo, el cual puede alargarse y necesitar mucho más tiempo para restablecerse; o es una variable subjetiva no explorada. En estos casos, los cambios no están relacionados con la imagen corporal o estar atribuidos al peso. Se evidenció que los cambios en la imagen o el peso no generaban percepciones de discriminación en el trabajo y en el vecindario.

Las variables sociales reportadas por la muestra de participantes no están relacionadas con la discriminación en el trabajo y en el vecindario. La discriminación es percibida por las personas que asisten al grupo de apoyo, lo cual implica que una de las razones por las que no asisten a las reuniones grupales y no perciben esta discriminación es porque ocultan a sus familiares y compañeros de trabajo que deben asistir a estas sesiones que son parte de su tratamiento por su condición de salud.

Esta percepción de discriminación también está relacionada con la variable *Percepción de discriminación en la atención clínica* en donde se evidencian diferencias significativas entre los grupos que asisten a estas sesiones y los que no. Los que asisten al grupo de apoyo se perciben más discriminados. Habrá que explorar las causas de esta percepción, cuando al asistir al grupo deberían percibir más apoyo como efecto de las intervenciones grupales.

En todos los temas relacionados con la protección, la reproducción y la toma de decisiones sobre la procreación de hijos, no se encontró percepción de discriminación en la atención clínica.

Las identificaciones de las situaciones que se perciben como discriminatorias para la persona seropositiva, ante la consulta del expediente, son tres: si están enfermos; si al revisar el expediente encuentran alteraciones en su salud mental, como algunos efectos psicológicos reportados en este estudio: ira, depresión, ansiedad, insomnio, pensamiento suicida, sentimiento de aislamiento, estrés, deseos sexuales y otros; y la utilización del condón para protegerse. La implicación de esta percepción de discriminación puede provocar que la persona, aunque esté enferma, no consulte, no solicite la consulta psicológica, no solicite los condones para protegerse.

En cuanto a la identificación de momentos de percepción de discriminación, las mujeres reportaron más momentos que los hombres. Las personas seropositivas que viven en las áreas rurales del país perciben más discriminación. En esta variable, los que sufren lipodistrofias asociadas con la reducción de grasa presentan más momentos de discriminación que los que sufren un aumento de grasa en el pecho o estómago. Esta situación podría estar explicando por qué en la muestra hay una mayor frecuencia de personas con sobrepeso y obesidad.

La identificación de efectos psicológicos atribuidos a la medicación, así como la identificación de efectos sociales, produce una mayor percepción de momentos de discriminación.

#### *5.4 Análisis de la ansiedad relacionada con la percepción de efectos físicos, psicológicos y sociales debido al consumo de medicamentos*

La ansiedad, en las enfermedades crónicas, está presente en diversas formas. Sin embargo, no necesariamente son causa y efecto de la seropositividad de la persona en este estudio. Edo y Ballester (2006) enfatizaban que la valoración de la ansiedad debe realizarse antes, durante y después del tratamiento, ya que esta es multicausal, lo que implica que podría presentarse antes del diagnóstico o deberse a otros estresores. Para Gallego y Gordillo (2001), las tasas de ansiedad son encontradas en los momentos de la evaluación; y también surge en la interacción con otras personas. En este estudio, la ansiedad no presentó relación con la cronicidad de la seropositividad, contrario a los hallazgos de Teva y Buela-Casal (2005), en los que la cronicidad había aumentado, en la muestra, el estado de ansiedad. Para la presente investigación, la ansiedad presentó frecuencias bastante bajas en su apareamiento.

Con respecto a la presencia de cargas virales, las cargas bajas o indetectables disminuyen el nivel de ansiedad (Teva y Buela-Casal, 2005). En esta investigación, más del 47 % reportó cargas indetectables; esta podría ser una posible explicación a la disminución de la ansiedad en esta muestra de personas con VIH.

La presencia de ansiedad está relacionada con la posibilidad de que otras personas se enteren del mal estado de salud. En estudios de Carrillo et al. (2010), la interiorización del estigma del entorno de la persona es la que puede causar un estado de ansiedad. En esta muestra,

una forma de trabajar individualmente la ansiedad fue practicando un afrontamiento evitativo (cognitivo-pasivo). El cambiar de estrategia en los momentos en que debe afrontar una situación concreta de vida, ha reducido la experiencia de presentar ansiedad.

## 6. CONCLUSIONES

Los aportes que la sociedad civil ha proporcionado a la respuesta nacional de combate y reducción de la seropositividad al VIH son importantes. El Estado cambió de un paradigma que se realizó hace muchos años hacia uno progresivo que incluyó a la sociedad civil en la implementación de acciones concretas y focalizadas el cual ha tenido respuestas asertivas para la reducción del virus. No obstante, los objetivos de desarrollo sostenible proponen, para cumplir en el 2030, poner fin a la epidemia del sida entre las enfermedades transmisibles atendidas y desatendidas. Es un reto para la salud pública proponer estrategias eficaces para avanzar hacia la mejora de la calidad de vida no solo en términos epidemiológicos, sino también en la mejora de las condiciones económicas, laborales, sociales, psicológicas y de derechos humanos de las personas seropositivas.

La sociedad civil, mediante las diversas organizaciones, ha trabajado desde la prevención, orientación, asesoría legal, elaboración de materiales educativos, atención integral, los medicamentos, cursos y talleres, las charlas, pruebas de VIH y la distribución de preservativos. Todos estos servicios han beneficiado a diversas poblaciones salvadoreñas.

Los cambios en el perfil epidemiológico tienen mucha relación con la respuesta nacional en la prevención del VIH/Sida y en la focalización hacia grupos vulnerables. Sin embargo, es necesario identificar qué cambios han surgido mediante esa respuesta. Uno de los cambios favorables es que los centros hospitalarios dan una mejor cobertura a los casos, hay un sistema de vigilancia más efectivo, y con ayuda de la sociedad civil están siendo evaluados. No obstante, los pequeños espacios asignados para atenderlos permiten que las personas que acuden a recibir los servicios en los centros hospitalarios incomoden al usuario que llega por su tratamiento ARV.

Es evidente que la terapia ARV y el acompañamiento de la sociedad civil en el modelo de atención de salud, la aplicación estandarizada de

protocolos y el cumplimiento de las normas de atención ha avanzado. El sistema Sumeve, que integra a toda la información, tanto del Estado como de la sociedad civil, ha facilitado la toma de decisiones a corto plazo. La integración de la atención médica con el seguimiento, control y referencia de las organizaciones sociales liderados por la contraparte de la sociedad civil y coordinados con el Minsal han logrado, en conjunto, la recuperación funcional de un mejor estado de salud, que a la vez genera un mayor control epidemiológico.

La acción de la terapia ARV aumentó la duración del ciclo de vida en las personas seropositivas. Esto puede deberse a la adherencia en términos de sus cargas virales en un primer momento. El aumento de la percepción de estas puede ser favorable para la motivación interna de cuidar más la salud. Sin embargo, existe más del 25 % de los participantes de este estudio que no conocen su carga viral, por lo que es importante que tengan claridad sobre esto para diseñar su autocuidado.

La percepción de la carga viral facilita la toma de decisión en cuanto a practicar un estilo de prácticas sexuales con protección o sin ella. El uso del condón para protección de reinfecciones se encuentra arriba del 66 %, sin embargo, el 34 % se resiste a usarlo. La posibilidad de reinfección posiblemente está relacionada con la percepción de las cargas virales. Es necesario sustentar con evidencia la posibilidad residual seminal de portación de virus que puede causar una transmisión, aunque en sangre aparezca reducida la posibilidad de reinfección. El uso de métodos de planificación familiar que regulen la procreación en este estado de salud, aún es un reto. En los grupos de las mujeres y los hombres que están en el segmento de edad de 18 a 38 años, que es el período más importante para procrear, menos de 20 % planifican. Esto implica que la posibilidad de aumentar los riesgos en la natalidad de nuevos miembros en la familia, y sus consecuencias económicas, sociales, psicológicas y epidemiológicas tiene mucha probabilidad de impactar en la calidad de vida de las personas seropositivas.

Todos y todas las personas al conformar una familia pueden ejercer su derecho a procrear, por lo tanto, se deben diseñar nuevos escenarios prospectivos de apoyo a la familia donde los padres y las madres son seropositivas. La mayor intención de procrear se encuentra entre las personas seropositivas que perciben cargas virales indetectables.

El uso de la medicación en la terapia ARV debe ir acompañado de información ajustada a la comprensión del paciente, En este estudio los cambios físicos percibidos por las personas que reciben tratamiento farmacológico no están relacionadas con su imagen. La relación de estas variables son otros signos y síntomas que pueden o no estar asociados con otras enfermedades. Los efectos físicos relacionados con la ingesta del medicamento y sus efectos secundarios son más perceptibles a largo plazo a partir de los 5 años. Por lo tanto, debe hacerse una línea de tiempo de eventos de salud de cada paciente para poder llevar un seguimiento a sus necesidades de salud corporal. Se concluye que la probabilidad de adherencia, al no incrementar los efectos físicos debido a su ingesta, es favorable.

Los efectos psicológicos percibidos por la ingesta de los medicamentos tienden a percibirse a medida que avanza el tiempo de vida seropositiva. Los cambios psicológicos manifestados mediante la percepción del apareamiento de síntomas de ira, depresión y ansiedad implican que el lidiar con su estado de salud y la interacción con el medio continua con carencias cognitivas y emocionales que requieren intervención. Al integrar su déficit en el acceso a necesidades materiales, incluyendo la inserción laboral, en la que un buen porcentaje solo accede a trabajos mal remunerados, sin protección social y temporales, los efectos psicológicos serán negativos; y estos no favorecen la adherencia al tratamiento.

Se concluye que son las mujeres las que están en desventaja para poder conseguir una mejor calidad de vida al percibir más efectos psicológicos negativos que los hombres, según la investigación. Las alteraciones en su salud mental están relacionadas con circunstancias vitales de su entorno. El desequilibrio de las demandas internas objetivas versus las externas durante largo tiempo produce cronicidad. En este estudio, el que las personas sean seropositivas presenten más alteraciones no está relacionado con el tiempo de serlo, sino con las condiciones internas y externas en las que se desenvuelven cotidianamente.

Es de conocimiento general que las infraestructuras para la atención a diferentes programas son compartidas. Sin embargo, las dificultades de equipamiento se pueden observar en los diferentes centros de atención. Son pocas las estructuras especializadas en donde la atención goza de una infraestructura propia para el programa de atención del VIH, concluyendo que el área de infraestructura es regular. Se necesita

contar con espacios equipados para recibir la terapia grupal. El personal busca espacios; en algunos falta mobiliario como sillas y mesas y otros son muy pequeños para trabajar en forma dinámica y participativa.

En cuanto a la calidad de atención las interacciones entre el personal médico, de enfermería, laboratorio y farmacia han sido favorables. La percepción de la atención por los usuarios evidencia una buena coordinación con los promotores que actúan como pares navegadores. La atención psicológica y de terapia grupal aún es un reto, porque es el área donde se percibe que la atención es deficiente al haber discriminación en los grupos de apoyo, y son pilares fundamentales dentro del tratamiento que pueden favorecer los comportamientos positivos para aumentar la resiliencia y la adherencia al tratamiento farmacológico. Sin embargo, se vuelve un punto de debilidad del programa, al obtener una baja asistencia a su desarrollo.

En este estudio, una de las variables es la referida a la identidad de género. Más del 87 % de los casos encuestados se reportaron como heterosexuales, con lo cual se puede tender a inferir que, en la muestra total, la portación del virus tiene una tendencia mayor en el *cisgénero* que en las poblaciones lesbianas, gay, bisexuales, transexuales e intersexuales (LGBTI). Esto puede explicarse a la luz del trabajo que las organizaciones civiles hacen para proteger a estas poblaciones. La pregunta en este caso es: ¿la población heterosexual está recibiendo la misma atención que la población LGBTI? Dos de las limitaciones de este estudio fue justamente que las personas que voluntariamente decidieron participar pertenecían al *cisgénero* y que pocos de la comunidad LGBTI la aceptarían. Esto sesga la posibilidad de explorar si hay una tendencia a incrementar la transmisión del VIH en parejas heterosexuales, por lo que se propone, para un próximo estudio, una distribución más equitativa de la muestra en cuanto a esta variable.

Se ha abordado la calidad de vida desde otra arista: el afrontamiento que trata de identificar cómo viven su cotidianidad las personas seropositivas que asisten a la red del sistema público de salud, específicamente a los centros hospitalarios. La calidad de vida mediante el afrontamiento se manifiesta en la forma en que emplean estilos evitativos, cognitivos conductuales y activo-conductual; y estos se relacionan con la atribución de efectos físicos, psicológicos y sociales debido a la ingesta de medicamentos ARV.

Una o dos personas de cada 10 seropositivas que practican el estilo de afrontamiento evitativo presentan ansiedad. La práctica de un estilo de afrontamiento evitativo atribuye los cambios en sus cuerpos, sobre todo la lipodistrofia, a la ingesta de medicamentos. En cuanto a los efectos psicológicos atribuidos a la terapia ARV, un pequeño segmento del 14,7 % es atribuido al hecho de utilizar un afrontamiento evitativo. En la práctica de este estilo, más del 45 % no atribuye efectos sociales por la toma de medicamentos. En este estudio, los hallazgos evidencian que la práctica del estilo de afrontamiento evitativo tiene efectos negativos, de leves a moderados, que pueden incidir en la adherencia al tratamiento farmacológico ARV.

El utilizar un estilo de afrontamiento activo cognitivo o activo conductual no presentó diferencias entre percibir o no efectos físicos, psicológicos o sociales debido a la medicación ARV; esto implica que su identificación es importante para valorar la cognición y el comportamiento ante la adherencia del tratamiento. Las personas seropositivas que presentan un estilo de vida activo conductual son las que con mayor facilidad se acercan a los grupos de apoyo. El aprovechamiento de las sesiones en los grupos de apoyo puede ser útil para trabajar psicosocialmente la discriminación que perciben los pacientes por parte del personal de salud que los atiende. Al igual que otras enfermedades manejadas como crónicas, en el caso del VIH el enfoque tiene que sufrir cambios hacia un estilo de vida positivo que aumente sus capacidades para afrontar sus eventos y crisis de vida.

La discriminación se presenta reducida en varios ámbitos de acción de la persona. Sin embargo, las personas han logrado desarrollar mecanismos de defensa. Esto no favorece la adherencia al tratamiento. Si continúa oculto en su entorno próximo y su vecindario, el doble papel de protección y ocultamiento incidirá negativamente en la adherencia no solo en el tratamiento farmacológico, sino también en los servicios de apoyo que proporciona el programa de VIH.

La capacitación al personal de salud se vuelve fundamental en tanto que la atención integral sobrepasa la expectativa de sanar. El abordar el estado de salud de las personas seropositivas implica que la vigilancia y el monitoreo no estén basados en la captura del usuario nuevo, sino en la facilitación de atenciones para mantener un buen funcionamiento en el estado de salud. La capacitación del personal sobre el afrontamiento para

lograr estilos de vida saludables y aumentar la calidad de vida podría convertirse en un elemento indispensable en el abordaje terapéutico.

La evaluación funcional y psicológica de las personas seropositivas debe abrir nuevas expectativas de tratamiento; y debe estar integrada con otras instancias para que las inserten en las actividades laborales. El crear condiciones materiales para satisfacer sus necesidades básicas se vuelve fundamental, debido a que el no contar con las posibilidades para alimentarse sanamente, acceder a una vivienda digna y tener dinero en efectivo para transportarse son solo algunos obstáculos para una buena calidad de vida estando vulnerada su salud. Existen ONG, como Cocosi, que las asiste con el pago del transporte hacia el hospital las veces que tengan consulta. Sin embargo, no cuentan con dinero en efectivo para alimentarse el día que asisten a la consulta.

La lucha por los derechos es un tema importante, pero que no está en la percepción de las personas seropositivas encuestadas. Al tener dificultades en la satisfacción de necesidades materiales, la posibilidad de trabajar por sus derechos está disminuida. Es un reto para las organizaciones no gubernamentales incluir personas seropositivas para educarlas en derechos colectivos y que se defiendan por sí mismas y por sus otros pares. En cuanto a los avances en materia de derechos, no hay evidencias desde el propio usuario. La lucha que se generó al inicio de los primeros años de apareamiento del virus en la población salvadoreña ya no está siendo prioritaria, la tendencia es convertirse en receptores pasivos de los beneficios recibidos. Es un reto para el *“Sistema de respuesta nacional ante el combate del VIH”*.

Identificar las posibilidades de discriminación sufridas en sus contextos también incide en la adherencia al tratamiento. Sin embargo, en esta muestra la ocultación de su seropositividad es favorable para percibir una disminución en la percepción de discriminación. La discriminación temida no presentó cambios en el perfil epidemiológico y sociodemográfico. En relación con la discriminación percibida, las personas seropositivas que se aíslan y evitan buscar empleos son las que perciben una mayor discriminación en el ambiente familiar. Las mujeres son las que mayor percepción de discriminación laboral sufren. Al recibir tratamiento ARV, faltan más a sus trabajos y ocultan su diagnóstico de seropositividad. El trabajo y el vecindario provocan en el área rural más discriminación. Muchos de los usuarios de los centros

hospitalarios se inventan otros diagnósticos, para que los vecinos o sus patronos no sospechen de su verdadera enfermedad.

La percepción de discriminación no está relacionada con la imagen de complejidad corporal percibida, sino con el hecho de sentirse enfermos o consultar por una enfermedad que sufran. La discriminación en el trabajo y el vecindario está relacionada con una variable subjetiva de cómo será interpretada su vida a partir del conocimiento de la seropositividad. Es importante trabajar en ellos su autoimagen, el autoconcepto, la autoestima y el sí mismo ideal como componentes fundamentales para el desarrollo de sus personalidades en la adultez media y tardía.

Los efectos psicológicos reportados por los participantes en este estudio tienen efectos de percepción de discriminación en el trabajo y el vecindario. Se hace necesario explorar individualmente qué factores están afectando las cogniciones y afectividades de las personas seropositivas, para que se perciban discriminadas. Las percepciones de discriminación ocasionadas por alteraciones en la salud mental deben ser identificadas por el equipo de atención y ser abordadas a corto plazo por los psicólogos, para no reducir la probabilidad de una buena adherencia terapéutica. La percepción sobre la atención de la salud psicológica ha avanzado favorablemente y es garante del cumplimiento de los derechos a la no discriminación. Sin embargo, debe acompañarse al usuario, explorando sus formas de afrontamiento a la situación de salud, trabajando su autoestima y buscando apoyos sociales para que logren una mejor calidad de vida.

La ansiedad debe evaluarse antes de iniciar su tratamiento para evaluar que, durante los años de la seropositividad, tanto es causa como efecto de su estado de salud. La ansiedad en este estudio no se asoció con la ingesta de los medicamentos antirretrovirales; es debido a otras causas psicosociales que pueden ampliarse en otro estudio.

## 7. RECOMENDACIONES O PROPUESTAS

Las siguientes recomendaciones se orientan hacia todas las organizaciones que trabajan con personas seropositivas.

Se recomienda diseñar e implementar un programa de autocuidado para el personal de salud que atiende a los usuarios seropositivos.

Se recomienda rediseñar el programa de terapia grupal que actualmente se desarrolla, focalizando el desarrollo de afrontamientos cognitivo-conductuales, la autoestima, la prevención de ansiedad y depresión, el manejo de la “ira”, la búsqueda de una red de apoyo social, el fortalecimiento de las habilidades sociales para mejorar sus entornos próximos.

Es recomendable trabajar, en las personas seropositivas, su identidad colectiva, la importancia de organizarse socialmente y la búsqueda de un lugar dentro de la sociedad para que se vuelvan útiles y productivas funcionalmente para reducir el comportamiento receptor pasivo de asistencia social.

Es necesario trabajar la adherencia terapéutica desde el enfoque de resiliencia para buscar las capacidades y empoderarlas, a fin de obtener una mejor calidad de vida.

## REFERENCIAS

- Ahumada, M., Escalante, E., y Santiago, I. (2011). Tratamiento De Personas Que Viven Con VIH / Sida Preliminary Study of Relations Between Coping Strategies , Social Support and Adherence To Treatment in People Living With Hiv / Aids. *Subjetividad y Procesos Cognitivos.*, 15(1), 55–70. Recuperado de [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1852-73102011000100002](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73102011000100002)
- Amarís, M., Madariaga, C., Valle, M., y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología Desde El Caribe. Universidad Del Norte*, 30(1), 123–145. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v30n1/v30n1a07.pdf>
- Arellano, L. M. (2008). *Estigma y discriminación a personas con VIH*. Recuperado de <http://obertament.org/es/salud-mental-y-discriminacion/estigma-y-discriminacion>
- Arrivillaga, M., Correa, D., Varela, M., Holguin, L., y Tovar, J. (2006). Variables psicológicas en mujeres diagnosticadas con VIH/Sida: Un estudio correlacional. *Universitas Psychologica*, 5(3), 659–667. Recuperado de [www.redalyc.org/articulo.oa?id=64750318](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64750318)
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*.
- Avelar, V., Cornejo, I., y Torres, J. (2011). *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)*. Universidad de El Salvador. Recuperado de <http://ri.ues.edu.sv/572/1/10136869.pdf>
- Ballester, R. (2005a). Aportaciones desde la psicología al tratamiento de las personas con infección por VIH / SIDA. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(1), 53–69.
- Ballester, R. (2005b). Aportaciones desde la Psicología al tratamiento de las personas con infección por VIH/SIDA. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(1), 53–69. [Doi.org/10.5944/rppc.10.1.3989](https://doi.org/10.5944/rppc.10.1.3989)
- Cáritas. (2007). *manual\_vih\_sida.pdf*. San Salvador, El Salvador.

- Carrillo, F., Argueta, J., y Meléndez, A. (2010). *Estudio de Estigma y Discriminación en Personas con VIH*. PNUD. San Salvador, El Salvador.
- Carrobbles, J. A., Remor, E., y Rodríguez-Alzamora, L. (2003). Afrontamiento, apoyo social percibido y estrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Psicothema*, 15(3), 420–426.
- CIDH. (2001). El Salvador Caso 12. San Salvador, El Salvador: Corte Interamericana de los Derechos. Recuperado de <https://www.cidh.oas.org/annualrep/2009sp/ElSalvador12249.sp.htm>
- CIDH. (2009). Informes de fondo de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Recuperado de <http://www.oas.org/es/cidh/decisiones/fondos.asp>
- CSJ. (2009). Caso 166-2009 Sala de lo Constitucional de la Corte Suprema de Justicia. San Salvador, El Salvador: Corte Suprema de Justicia de El Salvador. Recuperado de <http://www.jurisprudencia.gob.sv/DocumentosBoveda/D/1/2010-2019/2011/09/92F11.PDF>
- Cuevas, J., Aparicio, P., y Manso, B. (2013). La imagen negada Mito e ideología en la imagen de la persona con VIH. *Política y Sociedad*, 50(2), 707–732. Recuperado de <http://search.proquest.com/openview/ed73b857193147a8748a3fed7037103e/1?pq-origsite=gscholar>
- De las Cuevas, C., García-Estrada, A., y González, J. . (1995). “Hospital anxiety and depression scale” y psicopatología afectiva. *Anales de Psiquiatria*, 11(4), 126–130. Doi.org/0213-0599/95/11.04/126
- Digestyc. (2017). VIH y SIDA 110614. Recuperado de <http://www.digestyc.gob.sv/index.php/servicios/descarga-de-documentos/category/58-vih-y-sida.html>
- Edo, M., y Ballester, R. (2006). Estado emocional y conducta de enfermedad en pacientes con VIH/Sida y enfermos oncológicos. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(2), 79–90. Recuperado de <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:Psicopat-2006-E709E48F-2443-0939-4383-1CDAD32B9C52/Documento.pdf>
- Enriquez, M., y McKinsey. (2011). Strategies to improve HIV treatment adherence in developed countries: clinical management at the individual level. *HIV/AIDS - Research and Palliative Care*, 45. Doi.org/10.2147/HIV.S8993
- Folkman, s., Lazarus, R., Dunkel-Schetter, C., DeLogis, A., y Gruen, R. (1986). Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Copin, and

- Encounter Outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992–1003.
- Fuster, M. (2011). *La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento*.
- Gallego, L., y Gordillo, M. V. (2001). Trastornos mentales en pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. *Anales de Medicina Interna*, 18(11), 597–604. Doi.org/10.4321/S0212-71992001001100010
- Gaviria, A. M., Quiceno, J. M., Vinaccia, S., Martínez, L. A., y Otalvaro, M. C. (2009). Estrategias de afrontamiento y ansiedad-depresión en pacientes diagnosticados con VIH/Sida. *Terapia Psicológica*, 27(1), 5–13. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v27n1/art01.pdf>
- Guirola, Y. (2014). *Análisis Comparativo del Marco Jurídico Centroamericano sobre VIH y Derechos Humanos*. (H. Focus, Ed.). San Salvador, El Salvador.
- IDLO. (2013). *Guía sobre VIH y derechos humanos para facilitadores legales*. Roma, Italia.
- Martínez, L., y Otalvaro, M. (2009). Estrategias de Afrontamiento y Ansiedad-Depresión en Pacientes Diagnosticados con VIH / Sida Copying Strategies , Anxiety and Depression in HIV / Aids Patients. *Terapia Psicológica*, 27(1), 5–13. Doi.org/10.4067/S0718-48082009000100001
- MINSAL. (2012a). *Informe Nacional de progreso en la lucha contra el sida seguimiento a la declaración política sobre el VIH en 2011*. San Salvador, El Salvador.
- MINSAL, M. de S. de E. S. (2012b). *Estrategia de información , educación y comunicación en el abordaje de las ITS y VIH*. (Ministerio de Salud de El Salvador, Ed.) (1a.). San Salvador, El Salvador. Recuperado de [http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/estrategias/estrategia\\_iec\\_its\\_vih.pdf](http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/estrategias/estrategia_iec_its_vih.pdf)
- MINSAL, M. de S. de E. S. (2014). *Guía clínica para la atención integral en salud de las personas con VIH*. San Salvador, El Salvador. Recuperado de [http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/guia/guia\\_clinica\\_atencion\\_integral\\_personas\\_con\\_vih.pdf](http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/guia/guia_clinica_atencion_integral_personas_con_vih.pdf)
- Moscoso, M. (2011). El estrés crónico y la medición psicométrica del distrés emocional percibido en medicina y psicología clínica de la salud. *Liberabit*, 17(1), 67–76. Doi.org/10.1109/MLSP.2007.4414335
- Osborne, B. J. W., Sheth, P. M., Yi, T. J., Kovacs, C., Benko, E., Porte, C. La, ... Kaul, R. (2013). Impact of Antiretroviral Therapy Duration and

- Intensification on Isolated Shedding of HIV-1 RNA in Semen. *Journal of Infectious Diseases*, 207, 1226–1234. Doi.org/10.1093/infdis/jit026
- PNUD. (2014). *Atención a poblaciones claves asociadas al VIH-sida Lecciones aprendidas y buenas prácticas en El Salvador 2003-2013*. San Salvador, El Salvador.
- Press, N. A. (1989). *Un sueño nos compete voces de mujeres salvadoreñas*. New American Press. Recuperado de [https://books.google.com.sv/books?id=Tkn2Yt-6WUQCypg=PA113ylpg=PA113ydq=conamus+el+salvadorsource=blyots=MzU\\_qLAYNIysig=I8XFhH7lhLHyvGtaVdKypd9XnOEyhl=es-419ysa=Xyved=0ahUKewii4YXstbLaAhXFyIMKHQLyB2QQ6AEIVzAH#v=onepageyq=conamus+el+salvadorif=false](https://books.google.com.sv/books?id=Tkn2Yt-6WUQCypg=PA113ylpg=PA113ydq=conamus+el+salvadorsource=blyots=MzU_qLAYNIysig=I8XFhH7lhLHyvGtaVdKypd9XnOEyhl=es-419ysa=Xyved=0ahUKewii4YXstbLaAhXFyIMKHQLyB2QQ6AEIVzAH#v=onepageyq=conamus+el+salvadorif=false)
- Sylvain, H., y Delmas, P. (2011). Readiness in HIV Treatment Adherence: A Matter of Confidence. An Exploratory Study. *The Open AIDS Journal*, 5(2), 119–24. Doi.org/10.2174/1874613601105010119
- Teva, I., y Buela-casal, G. (2005). Evaluación de la depresión, ansiedad e ira en pacientes con VIH/Sida, 28(5).
- USAID/PASCA. (2013). *Informe Programático Anual*. Guatemala.
- USAID. (2002). *El VIH y el SIDA en El Salvador y la intervención de USAID*.
- Varela, M., Salazar, I., y Correa, D. (2008). Adherencia al tratamiento en la infección por vih/sida. consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje. *Acta Colombiana de Psicología*, 11(2), 101–113. Recuperado de [www.redalyc.org/articulo.oa?id=79811210](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79811210)
- Vargas, J. E., Cervantes, M., Everardo, J., y Morales, A. (2009). Estrategias de afrontamiento del sida en pacientes diagnosticados como seropositivos AIDS coping strategies in HIV-seropositive patients. *Psicología y Salud*, 19(2), 215–221. Recuperado de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/631/1100>
- Villa, I. C., y Vinaccia, S. (2006). Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH-Sida Therapeutic adherence and associated psychological variables in patients suffering HIV-AIDS. *Psicología y Salud*, 16(1), 51–62. Recuperado de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/792/1436>
- Zafra-Tanaka, J., y Ticona-Chavez, E. (2016). Estigma relacionado a vih/sida asociado con adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes de un hospital De Lima, Perú 2014. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 33(4), 625–632. Doi.org/10.17843/rpmesp.2016.334.2544

## ANEXOS

### Anexo 1.

#### VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN DIRECCIÓN DE INVESTIGACIONES

##### Proyecto de investigación:

##### Historia del VIH en El Salvador y la calidad de vida en personas adultas seropositivas

##### Entrevista a informantes claves

SUJETO	No. _____	
LUGAR VISITADO		
FECHA		
	Entrevista grabada	Sí ___ No ___
	Entrevista impresa	Sí ___ No ___

##### Preguntas:

1. Inicio de trabajo con mujeres con VIH. Cómo se originó la enfermedad, cómo ha avanzado, documentos escritos relacionados que tengan. Beneficiarios.
2. Experiencias en proyectos e investigaciones.
3. Percepciones sobre la atención de salud y formas de discriminación del personal que las atiende.
4. Opinión sobre experiencias en grupos de autoapoyo, proyectos de asistencia y desarrollo de leyes.
5. Opinión sobre los espacios de grupo de apoyo.
6. Formas de autoexclusión.
7. Formas de discriminar: utilización de cubiertos durante las comidas en casa, atención en los laboratorios clínicos cuando están enfermos, utilización del mismo inodoro, comer en restaurantes, culpabilidad por uso de drogas, infección por promiscuidad, homosexualidad.
8. Formas de exclusión por otras instituciones.
9. Aplicación de las leyes.
10. Obstáculos para trabajar.
11. Apoyos económicos.
12. Retos a futuro.

_____ Firma o nombre de consentimiento informado
_____ Nombre del entrevistador

Anexo 2. Cuestionario sobre la calidad de vida en personas adultas con VIH

	<p><b>UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA DE EL SALVADOR</b> VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN DIRECCIÓN DE INVESTIGACIONES <b>CUESTIONARIO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ADULTAS CON VIH</b></p>
<p><b>Cód.</b> _____ <b>Entrevistador</b> _____ <b>Departamento</b> _____</p>	

Usted está invitado(a) a participar en nuestra encuesta “La calidad de vida en las personas adultas con VIH”., se le solicita completar un cuestionario acerca del estrés percibido y la forma en que afronta su estado de salud.

Le llevará 45 minutos, aproximadamente, completar el cuestionario. Su participación en este estudio es completamente voluntaria.

No hay riesgos previsibles asociados con este proyecto. Sin embargo, si se siente incómodo con alguna pregunta que se le hace o respuesta que tenga que dar, puede retirarse del estudio en cualquier momento.

Es muy importante, para nosotros, aprender de sus opiniones. Sus respuestas a la encuesta serán tratadas confidencialmente; y los datos servirán solo para fines académicos. Si tiene alguna pregunta, en cualquier momento de la encuesta, puede comunicarse con Ana Sandra Aguilar de Mendoza, al teléfono 7737- 8975 o mediante [ana.aguilar@utec.edu.sv](mailto:ana.aguilar@utec.edu.sv).

Muchas gracias por su tiempo y apoyo. Por favor, comience la encuesta siguiendo las indicaciones con las que se le solicitan los datos.

Mediante la presente encuesta, acepto participar de manera voluntaria en este estudio.

Sí	No
1	2

Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida  
en personas adultas viviendo positivas a VIH

**I PARTE: INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA**

Marca con una equis **X** el número que acompaña a sus cualidades.

<p>1. ¿Es usted una persona viviendo seropositiva?</p> <table border="1"> <tr> <td>Sí</td> <td>No</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>2</td> </tr> </table>	Sí	No	1	2	<p>2. ¿Cuál es su identidad de género?</p> <table border="1"> <tr> <td>Heterosexual (Cisgénero)</td> <td>Trans (Transgénero, transexual, travesti)</td> <td>Gay</td> <td>Lesbiana</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> </tr> </table>	Heterosexual (Cisgénero)	Trans (Transgénero, transexual, travesti)	Gay	Lesbiana	1	2	3	4				
Sí	No																
1	2																
Heterosexual (Cisgénero)	Trans (Transgénero, transexual, travesti)	Gay	Lesbiana														
1	2	3	4														
<p>3. ¿Cuántos años tiene?</p> <p>_____ Años</p>	<p>4. ¿Su pareja es discordante o concordante?</p> <table border="1"> <tr> <td>Discordante</td> <td>Concordante</td> <td>No aplica</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> </tr> </table>	Discordante	Concordante	No aplica	1	2	3										
Discordante	Concordante	No aplica															
1	2	3															
<p>5. ¿Cuál es su sexo (como nació)?</p> <table border="1"> <tr> <td>Masculino</td> <td>Femenino</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>2</td> </tr> </table>	Masculino	Femenino	1	2	<p>6. ¿Cuál es su estado familiar?</p> <table border="1"> <tr> <td>Soltera(o)</td> <td>Acompañada(o)</td> <td>Casada(o)</td> <td>Divorciada(o)</td> <td>Viuda(o)</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> </table>	Soltera(o)	Acompañada(o)	Casada(o)	Divorciada(o)	Viuda(o)	1	2	3	4	5		
Masculino	Femenino																
1	2																
Soltera(o)	Acompañada(o)	Casada(o)	Divorciada(o)	Viuda(o)													
1	2	3	4	5													
<p>7. ¿En qué área reside?</p> <table border="1"> <tr> <td>Rural</td> <td>Urbana</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>2</td> </tr> </table>	Rural	Urbana	1	2	<p>8. ¿Qué religión practica?</p> <table border="1"> <tr> <td>Católica</td> <td>Evangélica</td> <td>Mormona</td> <td>Anglicana</td> <td>Otra</td> <td>Ninguna</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	Católica	Evangélica	Mormona	Anglicana	Otra	Ninguna	1	2	3	4	5	6
Rural	Urbana																
1	2																
Católica	Evangélica	Mormona	Anglicana	Otra	Ninguna												
1	2	3	4	5	6												
<p>9. ¿Considera que su trabajo es de riesgo para ti u otros?</p> <table border="1"> <tr> <td>Sí</td> <td>No</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>2</td> </tr> </table> <p>9.1. Explique en qué trabaja:</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	Sí	No	1	2	<p>10. ¿Cuál es su ocupación actual?</p> <table border="1"> <tr> <td>Empleado</td> <td>Estudiante</td> <td>Negocio propio (auto-empelo)</td> <td>No trabaja</td> <td>Combinación I Empleado y Neg. propio</td> <td>Combinación II Estudiante y Neg. propio</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>	Empleado	Estudiante	Negocio propio (auto-empelo)	No trabaja	Combinación I Empleado y Neg. propio	Combinación II Estudiante y Neg. propio	1	2	3	4	5	6
Sí	No																
1	2																
Empleado	Estudiante	Negocio propio (auto-empelo)	No trabaja	Combinación I Empleado y Neg. propio	Combinación II Estudiante y Neg. propio												
1	2	3	4	5	6												
<p>11. ¿Cuál es su peso? _____ libras</p>																	
<p>12. ¿Cuánto mide de estatura? _____ metros</p>																	
<p>13. ¿Cuál es su nivel de escolaridad?</p> <table border="1"> <tr> <td>Primer ciclo (1-3)</td> <td>Segundo ciclo (4-6)</td> <td>Tercer ciclo (7-9)</td> <td>Bachillerato</td> <td>Técnico</td> <td>Universitario</td> <td>Maestría</td> <td>Doctorado</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> <td>7</td> <td>8</td> </tr> </table>		Primer ciclo (1-3)	Segundo ciclo (4-6)	Tercer ciclo (7-9)	Bachillerato	Técnico	Universitario	Maestría	Doctorado	1	2	3	4	5	6	7	8
Primer ciclo (1-3)	Segundo ciclo (4-6)	Tercer ciclo (7-9)	Bachillerato	Técnico	Universitario	Maestría	Doctorado										
1	2	3	4	5	6	7	8										
<p>14. Persona con la que vive actualmente:</p> <table border="1"> <tr> <td>Madre o padre</td> <td>Familiar cercano</td> <td>Amigos</td> <td>Inquilino</td> <td>Solo</td> <td>Pareja</td> <td>Hijos</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> <td>7</td> </tr> </table>		Madre o padre	Familiar cercano	Amigos	Inquilino	Solo	Pareja	Hijos	1	2	3	4	5	6	7		
Madre o padre	Familiar cercano	Amigos	Inquilino	Solo	Pareja	Hijos											
1	2	3	4	5	6	7											
<p>15. ¿Utiliza medicación antirretroviral?</p> <table border="1"> <tr> <td>Sí</td> <td>No</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>2</td> </tr> </table>		Sí	No	1	2												
Sí	No																
1	2																
<p>16. Tiempo viviendo seropositivo:</p> <table border="1"> <tr> <td>Ninguno</td> <td>Menos de 1 año</td> <td>1 a 4 años</td> <td>5 a 9 años</td> <td>10 a 14 años</td> <td>15 o más años</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table>		Ninguno	Menos de 1 año	1 a 4 años	5 a 9 años	10 a 14 años	15 o más años	1	2	3	4	5	6				
Ninguno	Menos de 1 año	1 a 4 años	5 a 9 años	10 a 14 años	15 o más años												
1	2	3	4	5	6												
<p>Si contestó <i>ninguno</i>, pase a la pregunta 36.</p>																	

17. ¿Cuál es su carga viral?

Alta	Media	Baja	Indeterminada	No la conozco
1	2	3	4	5

18. ¿Ha presentado alguna enfermedad en estos últimos 3 meses?

Sí	No
1	2

19. Explique cuál presentó.

\_\_\_\_\_

20. ¿Qué tipo de servicio de salud cubre el tratamiento por VIH?

Unidad de salud	Hospital nacional	Seguro Social	ONG	Hospital privado	Seguro de enfermedad	Clínica particular	Clínica de medicina natural
1	2	3	4	5	6	7	8

21. ¿Ha identificado efectos físicos (en su cuerpo) debido a la ingesta de medicamentos antirretrovirales?

Sí	No tengo efectos
1	2

Si respondió *no*, pase a la pregunta 23.

22. ¿Qué efectos físicos se presentan en mi persona por el uso de medicamentos?

Explique: \_\_\_\_\_

23. ¿Presenta, su cuerpo, lipodistrofia? (Deformaciones en el cuerpo)

Aumento de grasa en el pecho y el estómago	Reducción de grasa en nalgas, miembros inferiores	Ninguna
1	2	3

24. ¿Ha identificado efectos psicológicos debido a la ingesta de medicamentos antirretrovirales? (Por ejemplo: llanto, ira, aislamiento, etc.)

Sí	No
1	2

Si respondió *no*, pase a la pregunta 26.

25. Explique qué efectos psicológicos presenta:

\_\_\_\_\_

26. ¿Ha percibido efectos sociales (en el entorno) debido a la ingesta de medicamentos antirretrovirales?

Sí	No
1	2

Si respondió *no*, pase a la pregunta 28.

Aislamiento social	Auto-rechazo	Alteración de hábitos	Dificultad en las relaciones personales	Dificultad en las relaciones laborales	No utilización de recursos públicos	Evitación de la búsqueda de empleo	Baja capacitación profesional
1	2	3	4	5	6	7	8

27. ¿Qué efectos sociales ha percibido?

28. ¿Cómo valora su nivel de satisfacción con la atención recibida por el tratamiento por VIH/Sida?

Excelente	Buena	Regular	Mala
1	2	3	4

29. Marque en las siguientes opciones si ha sufrido en estos últimos tres meses algunos de estos estresores:

Duelo	Separación	Despido	Éxito	Enfermedades	Inseguridad	Cambio de residencia	Deterioro físico	Otro
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida  
en personas adultas viviendo positivas a VIH

30. ¿Es usted miembro de una red de apoyo social?

Sí	No
1	2

31. Mencione el nombre de la institución a la que asiste para recibir algún apoyo: \_\_\_\_\_

32. ¿Qué tipo de apoyo recibe de la institución? (Marque el apoyo más importante)

Nutricional	Apoyo psicológico	Canasta básica	Capacitaciones	Inserción al trabajo	Lucha por los derechos	Atención de salud
1	2	3	4	5	6	7

33. ¿Qué tipo de apoyo recibes de la institución? (Marca el segundo apoyo más importante)

Nutricional	Apoyo psicológico	Canasta básica	Capacitaciones	Inserción al trabajo	Lucha por los derechos	Atención de salud
1	2	3	4	5	6	7

34. ¿Qué tipo de ayuda familiar recibes? (Marque la más importante)

Alimentación	Económica	Vivienda	Vestimenta	Ninguna
1	2	3	4	5

35. ¿Qué tipo de ayuda familiar recibes? (Marque la segunda más importante)

Alimentación	Económica	Vivienda	Vestimenta	Ninguna
1	2	3	4	5

36. ¿Usa algún método de planificación familiar?

Sí	No
1	2

Si respondió *no*, pase a la pregunta 38.

37. ¿Cómo se llama el método de planificación que utiliza?

\_\_\_\_\_

38. En sus prácticas sexuales, ¿utiliza condón?

Sí	No
1	2

39. ¿Cómo prefiere tener relaciones sexuales?

Oral	Vaginal	Anal	Todas las anteriores	Otra forma	No tengo relaciones sexuales
1	2	3	4	5	6

40. ¿Ha tenido la intención de procrear hijos?

Sí	No
1	2

41. ¿Ha procreado hijos estando en la actual situación de salud?

Sí	No
1	2

**II PARTE**

Indique la frecuencia con la que ha utilizado cada una de las siguientes estrategias para afrontar las emociones suscitadas cuando piensa en el hecho de ser portador de anticuerpos de VIH, algunas emociones y pensamientos surgieron cuando fue diagnosticado y otras han ido apareciendo en el transcurso del tiempo. Marque con una equis X sobre el número que describe sus emociones. De solo una respuesta por cada frase.

1	2	3	4	5
Nunca	A veces	Normalmente	A Menudo	Siempre

**III PARTE**

Lea cada pregunta y marque la respuesta con una X sobre el número que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.

1. Me siento tenso/a o nervioso/a:			
Casi todo el día	Gran parte del día	De vez en cuando	Nunca
3	2	1	0

2. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:			
Ciertamente, igual que antes	No tanto como antes	Solamente un poco	Ya no disfruto con nada
0	1	2	3

3. Siento una especie de temor, como si algo malo fuera a suceder:			
Sí, y muy intenso	Sí, pero no muy intenso	Sí, pero no me preocupa	No siento nada de eso
3	2	1	0

4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:			
Igual que siempre	Actualmente, algo menos	Actualmente, mucho menos	Actualmente, en absoluto
0	1	2	3

5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:			
Casi todo el día	Gran parte del día	De vez en cuando	Nunca
3	2	1	0

Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida  
en personas adultas viviendo positivas a VIH

6. Me siento alegre:			
Nunca	Muy pocas veces	En algunas ocasiones	Gran parte del día
3	2	1	0

7. Soy capaz de permanecer sentado/a, tranquilo/a y relajado/a:			
Siempre	A menudo	Raras veces	Nunca
0	1	2	3

8. Me siento lento/a y torpe:			
Gran parte del día	A menudo	A veces	Nunca
3	2	1	0

9. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:			
Nunca	Solo en algunas ocasiones	A menudo	Muy a menudo
0	1	2	3

10. He perdido el interés por mi aspecto personal:			
Completamente	No me cuida como debería hacerlo	Es posible que no me cuide como debiera	Me cuida como siempre lo he hecho
3	2	1	0

11. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:			
Realmente mucho	Bastante	No mucho	Nunca
3	2	1	0

12. Espero las cosas con ilusión:			
Como siempre	Algo menos que antes	Mucho menos que antes	En absoluto
0	1	2	3

13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:			
Muy a menudo	Con cierta frecuencia	Raramente	Nunca
3	2	1	0

14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:			
A menudo	Algunas veces	Pocas veces	Casi nunca
0	1	2	3

**IV PARTE**

Indicaciones: En cada caso, favor indique marcando con una **X** el número de la respuesta que considere que describe lo que está pasando o viviendo. Marque solo una respuesta por frase.

1	2	3	4	5
Nada	Poco	Bastante	Mucho	Totalmente

*Por tu condición de vivir con VIH*

1	Temo que me dejen de querer	1	2	3	4	5
2	Temo que se enteren	1	2	3	4	5
3	Temo que se lo cuenten a otras personas	1	2	3	4	5
4	Temo al rechazo de mi familia	1	2	3	4	5
5	Temo que me corran del trabajo	1	2	3	4	5
6	Temo que chismeen de mí	1	2	3	4	5
7	Temo que rechacen a mis hijos o temería si no tiene	1	2	3	4	5
8	Temo que me corran de mi casa	1	2	3	4	5
9	Temo que me deje mi pareja	1	2	3	4	5
10	Temo que se entere mi mamá	1	2	3	4	5
11	Temo no encontrar trabajo	1	2	3	4	5

*Al saber que eres una persona que vive con VIH*

12	No comparten cosas conmigo, como cubiertos	1	2	3	4	5
13	Me dejan de hablar	1	2	3	4	5
14	Me critican los vecinos	1	2	3	4	5
15	Me corrieron del trabajo	1	2	3	4	5
16	No se quieren acercar a mí	1	2	3	4	5
17	Se retiran	1	2	3	4	5
18	En mi casa separan todo lo mío	1	2	3	4	5
19	Ya no me hacen caso	1	2	3	4	5
20	Me tratan mal cuando acudo a consulta	1	2	3	4	5
21	No me atienden	1	2	3	4	5
22	No atienden a mis familiares	1	2	3	4	5
23	Me miran feo, mis compañeros	1	2	3	4	5
24	Me corrieron de mi casa	1	2	3	4	5

*¿Quién te discrimina más?*

25	Mis papás	1	2	3	4	5
26	Mi pareja	1	2	3	4	5
27	Otros familiares	1	2	3	4	5
28	Mis vecinos	1	2	3	4	5
29	Mis compañeros de trabajo	1	2	3	4	5
Indique la situación específica donde más discriminación recibe:						
30	El médico que me atiende en: _____	1	2	3	4	5
31	La enfermera que me atiende en: _____	1	2	3	4	5
32	El/la psicóloga que me atiende en: _____	1	2	3	4	5
33	El personal de salud que me atiende en: _____	1	2	3	4	5

*¿Dónde te discriminan más?*

34	En mi casa	1	2	3	4	5
35	En la colonia donde vivo	1	2	3	4	5
36	En mi trabajo	1	2	3	4	5
37	En la clínica donde consulto	1	2	3	4	5
38	En el hospital	1	2	3	4	5
39	En la ONG a la que asisto	1	2	3	4	5
40	En la casa de mis padres	1	2	3	4	5

*¿Cuándo te discriminan más?*

41	Cuando se enteran, en el lugar donde me encuentro	1	2	3	4	5
42	Cuando estoy en la casa de un familiar	1	2	3	4	5
43	Cuando me ven más delgada	1	2	3	4	5
44	Cuando estuve embarazada	1	2	3	4	5
45	Cuando ven el expediente	1	2	3	4	5
46	Cuando consulto y se dan cuenta	1	2	3	4	5
47	Cuando estoy en la casa de mis papás	1	2	3	4	5
48	Cuando hay convivios	1	2	3	4	5

Toda la información es confidencial, anónima; y si necesita orientación o tiene dudas, con mucho gusto le apoyaremos.

ana.aguilar@utec.edu.sv

Favor firmar que está de acuerdo con proporcionar la información solicitada.

Muchas gracias.

F. \_\_\_\_\_

## BREVE HOJA DE VIDA DE LOS INVESTIGADORES

**Ana Sandra Aguilar de Mendoza.** Psicóloga, docente e investigadora de la Universidad Tecnológica de El Salvador. Estudiante del doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad de El Salvador, maestra en Salud Pública y en Docencia e Investigación Educativa.

A participado en varios congresos internacionales, como el Congreso de Psicología Chile 2017, el Congreso Latinoamericano para el Avance de la Ciencia Psicológica CLACIP 2016, en Argentina, y en el Congreso Interamericano de Psicología, en Lima-Perú 2015. Sus investigaciones giran en torno a la familia, la mujer, los niños, las niñas, los adolescentes y la comunidad, el desarrollo socioeconómico y psicosocial: la violencia, la educación, la salud, el desarrollo de la mujer y la prevención de riesgos comunitarios, así como la dependencia de sustancias psicoactivas y la prevención del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

Ha realizado investigaciones en las áreas temáticas antes mencionadas desde el año 2011. Colabora con otras instituciones para realizar trabajos de investigación conjunta y es miembro de la Red de Investigadores Salvadoreños y de la Sociedad Interamericana de Psicología. Asiste a la mesa de organizaciones de la sociedad civil para la toma de decisiones en la respuesta nacional al VIH/Sida; y es miembro de la Red de Desarrollo Territorial. Tiene publicados diversos artículos sobre sus investigaciones.

**Rolando Alberto Alas Ramírez.** Sus estudios superiores incluyen las licenciaturas en Idioma Inglés y en Psicología por la Universidad Tecnológica de El Salvador (Utec). También es coinvestigador en esta universidad. Ha participado en diferentes investigaciones de la Utec que abordan temas relacionados con la familia, los niños y las niñas, los adolescentes y la comunidad. Los tópicos giran alrededor de diversos ejes, como calidad de vida, salud, violencia, educación, resiliencia, ansiedad y depresión, percepción de sí mismo y del entorno en temas complejos como el del virus de la inmunodeficiencia humana. Desde 2015, ha trabajado en las diferentes áreas de las investigaciones, desde la coordinación y las gestiones interinstitucionales hasta el diseño, la aplicación y el análisis de las entrevistas resultantes del trabajo de campo.

**Jorge Alberto Panameño Pineda.** Médico internista con Maestría en Enfermedades Infecciosas y Parasitarias, Medicina Tropical de la Universidad de Brasilia, Brasilia DF, Brasil. Estudios superiores en Medicina del Viajero y Vacunología. Fundador y exmiembro del Comité Asesor en Prácticas de Inmunización del Ministerio de Salud, del 2000 al 2007. Presidente del Comité Ejecutivo para la Certificación de la Erradicación de la Poliomieltis en El Salvador, del 2002 al 2010. Miembro del Comité Técnico para la elaboración de “Normas nacionales para la atención de pacientes con HIV/Sida”, del 1999 al 2002. Exmiembro del *staff* del Departamento de Infectología del Hospital de Especialidades del Instituto Salvadoreño del Seguro Social (ISSS). Exjefe de la Clínica especializada en VIH/Sida del Hospital de Especialidades del ISSS. Exjefe de Servicio de Control y Prevención de Infecciones Nosocomiales, consultante de enfermedades infecciosas y exmiembro del Comité local de Farmacoterapia en el Hospital Materno Infantil 1º de Mayo del ISSS. Exconsultor para el uso de antimicrobiales para el Comité Central de Farmacoterapia y excolaborador del Departamento de Enseñanza e Investigación Científica del ISSS.

Ha participado en numerosos congresos y conferencias a escala nacional e internacional, así como en cursos y capacitaciones en prestigiosas universidades como Harvard University y UCSF. Consultor y analista en temas médicos de medios nacionales e internacionales, tales como los canales de televisión CNN (*Cable News Network*) en español y Univisión, y el periódico *New York Times*, entre otros.

Premiado con el Global Health Travel Award otorgado por la Fundación Bill y Melinda Gates en diciembre del 2012. Fundador y director de Servicios Especializados en Salud, Vacunación y Medicina del Viajero. Fundador y director de la Fundación Salvadoreña para la Inmunoinfectología y Medicina Tropical.

## COLECCIÓN INVESTIGACIONES 2003-2018

<b>Publicación</b>	<b>Nombre</b>	<b>ISBN</b>
2003	Historia de la Economía de la Provincia del Salvador desde el siglo XVI hasta nuestros días. Primer Tomo Siglo XVI Jorge Barraza Ibarra	99923-21-12-1 (v 1) 99923-21-11-3 (Edición completa)
Diciembre 2003	Recopilaciones Investigativas. Tomos I, II y III	SIN ISBN
2004	Historia de la Economía de la Provincia del Salvador desde el siglo XVI hasta nuestros días. Segundo Tomo Siglos XVII y XVIII Jorge Barraza Ibarra	99923-21-14-8 (v 2) 99923-21-11-3 (Edición completa)
2004	Historia de la Economía de la Provincia del Salvador desde el siglo XVI hasta nuestros días. Tercer Tomo Siglo XIX Jorge Barraza Ibarra	99923-21-15-6 (v 3) 99923-21-11-3 (Edición completa)
2005	Historia de la Economía de la Provincia del Salvador desde el siglo XVI hasta nuestros días. Cuarto Tomo Siglo XIX Jorge Barraza Ibarra	99923-21-31-8 99923-21-11-3 (Edición completa)
2006	Historia de la Economía de la Provincia del Salvador desde el siglo XVI hasta nuestros días. Quinto Tomo Siglo XX Jorge Barraza Ibarra	99923-21-39-3 (v 5) 99923-21-11-3 (Edición completa)
2009	Recopilación Investigativa. Tomo I	978-99923-21-50-8 (v1)
2009	Recopilación Investigativa. Tomo II	978-99923-21-51-5 (v2)
2009	Recopilación Investigativa. Tomo III	978-99923-21-52-2 (v3)
Enero 2010	Casa Blanca Chalchuapa, El Salvador. Excavación en la trinchera 4N. Nobuyuki Ito	978-99923-21-58-4
Marzo 2010	Recopilación Investigativa 2009. Tomo 1	978-99922-21-59-1 (v.1)
Marzo 2010	Recopilación Investigativa 2009. Tomo 2	978-99922-21-60-7 (v.2)
Marzo 2010	Recopilación Investigativa 2009. Tomo 3	978-99922-21-61-7 (v.3)
Octubre 2010	Obstáculos para una investigación social orientada al desarrollo. Colección Investigaciones José Padrón Guillen	978-99923-21-62-1
Febrero 2011	Estructura familia y conducta antisocial de los estudiantes en Educación Media. Colección Investigaciones n.º 2 Luis Fernando Orantes Salazar	

Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida  
en personas adultas viviendo positivas a VIH

Febrero 2011	Prevalencia de alteraciones afectivas: depresión y ansiedad en la población salvadoreña. Colección Investigaciones n.º 3 José Ricardo Gutiérrez Ana Sandra Aguilar de Mendoza	
Marzo 2011	Violación de derechos ante la discriminación de género. Enfoque social. Colección Investigaciones n.º 4 Elsa Ramos	
Marzo 2011	Recopilación Investigativa 2010. Tomo I	978-99923-21-65-2 (v1)
Marzo 2011	Recopilación Investigativa 2010. Tomo II	978-99923-21-65-2 (v2)
Marzo 2011	Recopilación Investigativa 2010. Tomo III	978-99923-21-67-6 (v3)
Abril 2011	Diseño de un modelo de vivienda bioclimática y sostenible. Fase I. Colección Investigaciones n.º 5 Ana Cristina Vidal Vidales Luis Ernesto Rico Herrera Guillermo Vásquez Cromeyer	
Noviembre 2011	Importancia de los indicadores y la medición del quehacer científico. Colección Investigaciones n.º 6 Noris López de Castaneda	978-99923-21-71-3
Noviembre 2011	Memoria Sexta Semana del Migrante	978-99923-21-70-6
Mayo 2012	Recopilación Investigativa 2011. Tomo I	978-99923-21-75-1 (tomo 1)
Mayo 2012	Recopilación Investigativa 2011. Tomo II	978-99923-21-76-8 (tomo 2)
Mayo 2012	Recopilación Investigativa 2011. Tomo III	978-99923-21-77-5 (tomo 3)
Abril 2012	La violencia social delincinencial asociada a la salud mental en los salvadoreños Colección Investigaciones n.º 7 Ricardo Gutiérrez Quintanilla	978-99923-21-72-0
Octubre 2012	Programa psicopreventivo de educación para la vida efectividad en adolescentes Utec-PGR. Colección Investigaciones Ana Sandra Aguilar de Mendoza Milton Alexander Portillo	978-99923-21-80-6

Noviembre 2012	Causas de la participación del clero salvadoreño en el movimiento emancipador del 5 de noviembre de 1811 en El Salvador y la postura de las autoridades eclesiales del Vaticano ante dicha participación. Claudia Rivera Navarrete	978-99923-21-88-1
Noviembre 2012	Estudio Histórico proceso de independencia: 1811-1823. José Melgar Brizuela	978-99923-21-87-4
Noviembre 2012	El Salvador insurgente 1811-1821 Centroamérica. César A. Ramírez A.	978-99923-21-86-7
Enero 2012	Situación de la educación superior en El Salvador. Colección Investigaciones n.º 1 Carlos Reynaldo López Nuila	
Febrero 2012	Estado de adaptación integral del estudiante de educación media de El Salvador. Colección Investigaciones n.º 8 Luis Fernando Orantes	
Marzo 2012	Aproximación etnográfica al culto popular del Hermano Macario en Izalco, Sonsonate, El Salvador. Colección Investigaciones n.º 9 José Heriberto Erquicia Cruz	978-99923-21-73-7
Mayo 2012	La televisión como generadora de pautas de conducta en los jóvenes salvadoreños. Colección Investigaciones n.º 10 Edith Ruth Vaquerano de Portillo Domingo Orlando Alfaro Alfaro	
Mayo 2012	Violencia en las franjas infantiles de la televisión salvadoreña y canales infantiles de cable. Colección Investigaciones n.º 11 Camila Calles Minero Morena Azucena Mayorga Tania Pineda	
Junio 2012	Obrajes de añil coloniales de los departamentos de San Vicente y La Paz, El Salvador. Colección Investigaciones n.º 14 José Heriberto Erquicia Cruz	

Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida  
en personas adultas viviendo positivas a VIH

Junio 2012	San Benito de Palermo: elementos afrodescendientes en la religiosidad popular en El Salvador. Colección Investigaciones n.º 16 José Heriberto Erquicia Cruz Martha Marielba Herrera Reina	978-99923-21-80-5
Julio 2012	Formación ciudadana en jóvenes y su impacto en el proceso democrático de El Salvador. Colección Investigaciones n.º 17 Saúl Campos	
Julio 2012	Factores que influyen en los estudiantes y que contribuyeron a determinar los resultados de la PAES 2011. Colección Investigaciones n.º 12 Saúl Campos Blanca Ruth Orantes	978-99923-21-79-9
Agosto 2012	Turismo como estrategia de desarrollo local. Caso San Esteban Catarina. Colección Investigaciones n.º 18 Carolina Elizabeth Cerna Larissa Guadalupe Martín José Manuel Bonilla Alvarado	
Agosto 2012	Conformación de clúster de turismo como prueba piloto en el municipio de Nahuizalco. Colección Investigaciones n.º 19 Blanca Ruth Gálvez García Rosa Patricia Vásquez de Alfaro Juan Carlos Cerna Aguiñada Óscar Armando Melgar.	
Septiembre 2012	Mujer y remesas: administración de las remesas. Colección Investigaciones n.º 15 Elsa Ramos	978-99923-21-81-2
Octubre 2012	Responsabilidad legal en el manejo y disposición de desechos sólidos en hospitales de El Salvador. Colección Investigaciones n.º 13 Carolina Lucero Morán	978-99923-21-78-2
Febrero 2013	Estrategias pedagógicas implementadas para estudiantes de Educación Media y el Acoso Escolar ( <i>bullying</i> ). Colección Investigaciones n.º 25 Ana Sandra Aguilar de Mendoza	978-99923-21-92-8

Marzo 2013	Representatividad y pueblo en las revueltas de principios del siglo XIX en las colonias hispanoamericanas. Héctor Raúl Grenni Montiel	978-99961-21-91-1
Marzo 2013	Estrategias pedagógicas implementadas para estudiantes de educación media. Colección Investigaciones n.º 21 Ana Sandra Aguilar de Mendoza	978-99923-21-92-8
Abril 2013	Construcción, diseño y validez de instrumentos de medición de factores psicosociales de violencia juvenil. Colección Investigaciones José Ricardo Gutiérrez Quintanilla	978-99923-21-95-9
Mayo 2013	Participación política y ciudadana de la mujer en El Salvador. Colección Investigaciones n.º 20 Saúl Campos Morán	978-99923-21-94-2
Mayo 2013	Género y gestión del agua en la mancomunidad La Montañona, Chalatenango, El Salvador. Normando S. Javaloyes Laura Navarro Mantas Ileana Gómez	978-99923-21-99-7
Junio 2013	Libro Utec 2012 Estado del medio ambiente y perspectivas de sostenibilidad. Colección Investigaciones José Ricardo Calles Hernández	978-99961-48-00-2
Julio 2013	Guía básica para la exportación de la flor de loroco desde El Salvador hacia España, a través de las escuelas de hostelería del país vasco. Álvaro Fernández Pérez	978-99961-48-03-3
Agosto 2013	Proyecto Migraciones Nahua-pipiles del Postclásico en la cordillera del Bálsamo. Colección Investigaciones n.º 24 Marlon V. Escamilla William R. Fowler	978-99961-48-07-1
Agosto 2013	Transnacionalización de la sociedad salvadoreña, producto de las migraciones. Colección Investigaciones n.º 25 Elsa Ramos	978-99961-48-08-8

Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida  
en personas adultas viviendo positivas a VIH

Septiembre 2013	La regulación jurídico penal de la trata de personas especial referencia a El Salvador y España. Colección Investigaciones Hazel Jasmin Bolaños Vásquez	978-99961-48-10-1
Septiembre 2013	Estrategias de implantación de clúster de turismo en Nahuizalco. Colección Investigaciones n.º 22 Blanca Ruth Gálvez Rivas Rosa Patricia Vásquez de Alfaro Óscar Armando Melgar Nájera	978-99961-48-05-7
Septiembre 2013	Fomento del emprendedurismo a través de la capacitación y asesoría empresarial como apoyo al fortalecimiento del sector de la Mipyme del municipio de Nahuizalco en el departamento de Sonsonate. Diagnóstico de gestión Colección Investigaciones n.º 23 Vilma Elena Flores de Ávila	978-99961-48-06-4
Septiembre 2013	Imaginario y discursos de la herencia afrodescendiente en San Alejo, La Unión, El Salvador. Colección Investigaciones n.º 26 José Heriberto Erquicia Cruz Martha Marielba Herrera Reina Wolfgang Effenberger López	978-9961-48-09-5
Septiembre 2013	Memoria Séptima Semana del Migrante	978-99961-48-11-8
Septiembre 2013	Inventario de las capacidades turísticas del municipio de Chiltiupán, departamento de La Libertad. Colección Investigaciones n.º 33 Lissette Cristalina Canales de Ramírez Carlos Jonatan Chávez Marco Antonio Aguilar Flores	978-99961-48-17-0
Septiembre 2013	Condiciones culturales de los estudiantes de educación media para el aprendizaje del idioma Inglés. Colección Investigaciones n.º 35 Saúl Campos Morán Paola María Navarrete Julio Aníbal Blanco	978-99961-48-22-4

Septiembre 2013	Recopilación Investigativa 2012. Tomo I	978-99923-21-97-3
Septiembre 2013	Recopilación Investigativa 2012. Tomo II	978-99923-21-98-0
Noviembre 2013	Infancia y adolescencia como noticia en El Salvador. Camila Calles Minero	978-99961-48-12-5
Diciembre 2013	Metodología para la recuperación de espacios públicos. Ana Cristina Vidal Vidales Julio César Martínez Rivera	978-99961-48-4-9
Marzo 2014	Participación científica de las mujeres en El Salvador. Primera aproximación. Camila Calles Minero	978-99961-48-15-6
Abril 2014	Mejores prácticas en preparación de alimentos en la micro y pequeña empresa. Colección Investigaciones n.º 29 José Remberto Miranda Mejía	978-99961-48-20-0
Abril 2014	Historias, patrimonios e identidades en el municipio de Huizúcar, La Libertad, El Salvador. Colección Investigaciones n.º 31 José Heriberto Erquicia Martha Marielba Herrera Reina Ariana Ninel Pleitez Quiñonez	978-99961-48-18-7
Abril 2014	Evaluación de factores psicosociales de riesgo y de protección de violencia juvenil en El Salvador. Colección Investigaciones n.º 30 José Ricardo Gutiérrez	978-99961-48-19-4
Abril 2014	Condiciones socioeconómicas y académicas de preparación para la de los estudiantes de educación media. Colección Investigaciones n.º 32 Saúl Campos Paola María Navarrete	978-99961-48-21-7
Mayo 2014	Delitos relacionados con la pornografía de personas menores de 18 años: especial referencia a las tecnologías de la información y la comunicación con medios masivos. Colección Investigaciones n.º 34 Hazel Jasmín Bolaños Miguel Angel Boldova Carlos Fuentes Iglesias	978-99961-48-16-3

Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida  
en personas adultas viviendo positivas a VIH

Junio 2014	Guía de buenas prácticas en preparación de alimentos en la micro y pequeña empresa	
Julio 2014	Perfil actual de la persona migrante en El Salvador. Utec-US COMMITTE	978-99961-48-25-5
Septiembre 2014	Técnicas de estudio. Recopilación basada en la experiencia docente. Flavio Castillo	978-99961-48-29-3
Septiembre 2014	Valoración económica del recurso hídrico como un servicio ambiental de las zonas de recarga del río Acelhuate. Colección Investigaciones n.º 36 José Ricardo Calles	978-99961-48-28-6
Septiembre 2014	Migración forzada y violencia criminal una aproximación teórica practica en el contexto actual. Colección Investigaciones n.º 37 Elsa Ramos	978-99961-48-27-9
Septiembre 2014	La prevención del maltrato en la escuela. Experiencia de un programa entre alumnos de educación media. Colección Investigaciones n.º 38 Ana Sandra Aguilar de Mendoza	978-99961-48-26-2
Septiembre 2014	Percepción del derecho a la alimentación en El Salvador. Perspectiva desde la biotecnología. Colección Investigaciones n.º 39 Licda. Carolina Lucero	978-99961-48-32-3
Diciembre 2014	El domo el Guegüecho y la evolución volcánica. San Pedro Perulapán (Departamento de Cuscatlán), El Salvador. Primer Informe. Colección Investigaciones n.º 41 Walter Hernández Guillermo E. Alvarado Brian Jicha Luis Mixco	978-99961-48-34-7
Enero 2015	Publicidad y violencia de género en El Salvador. Colección Investigaciones n.º 40 Camila Calles Minero Francisca Guerrero Morena L. Azucena Hazel Bolaños	978-99961-48-35-4

Marzo 2015	Imaginario colectivo, movimientos juveniles y cultura ciudadana juvenil en El Salvador. Colección Investigaciones n.º 42 Saúl Campos Morán Paola María Navarrete Carlos Felipe Osegueda	978-99961-48-37-8
Mayo 2015	Estudio de buenas prácticas en clínica de psicología. Caso Utec. Colección Investigaciones n.º 44 Edgardo Chacón Andrade Sandra Beatriz de Hasbún Claudia Membreño Chacón	978-99961-48-40-8
Junio 2015	Modelo de reactivación y desarrollo para cascos urbanos. Colección Investigaciones n.º 48 Coralía Rosalía Muñoz Márquez	978-99961-48-41-5
Junio 2015	Niñas, niños, adolescentes y mujeres en la ruta del migrante. Colección Investigaciones n.º 54 Elsa Ramos	978-99961-48-46-0
Julio 2015	Historia, patrimonio e identidades en el Municipio de Comasagua, La Libertad, El Salvador. Colección Investigaciones n.º 49 José Heriberto Erquicia Cruz Martha Marielba Herrera Reina	978-99961-48-42-2
Agosto 2015	Evaluación del sistema integrado de escuela inclusiva de tiempo pleno implementado por el Ministerio de Educación de El Salvador. (Estudio de las comunidades educativas del municipio de Zaragoza del departamento de La Libertad). Colección Investigaciones n.º 43 Mercedes Carolina Pinto Benítez Julio Aníbal Blanco Escobar Guillermo Alberto Cortez Arévalo Wilfredo Alfonso Marroquín Jiménez Luis Horaldo Romero Martínez	978-99961-48-43-9
Agosto 2015	Aplicación de una función dosis-respuesta para determinar los costos sociales de la contaminación hídrica en la microcuenca del Río Las Cañas, San Salvador, El Salvador. Colección Investigaciones n.º 45 José Ricardo Calles Hernández	978-99961-48-45-3

Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida  
en personas adultas viviendo positivas a VIH

Octubre 2015	El derecho humano al agua en El Salvador y su impacto en el sistema hídrico. Colección Investigaciones n.º 50 Sandra Elizabeth Majano Carolina Lucero Morán Dagoberto Arévalo Herrera	978-99961-48-49-1
Octubre 2015	Análisis del tratamiento actual de las lámparas fluorescentes, nivel de contaminantes y disposición final. Colección Investigaciones n.º 53 José Remberto Miranda Mejía Samuel Martínez Gómez John Figerald Kenedy Hernández Miranda	978-99961-48-48-4
Noviembre 2015	El contexto familiar asociado al comportamiento agresivo en adolescentes de San Salvador. Colección Investigaciones n.º 52 José Ricardo Gutiérrez Quintanilla Delmi García Díaz María Elisabet Campos Tomasino	978-99961-48-52-1
Noviembre 2015	Práctica de prevención del abuso sexual a través del funcionamiento familiar. Colección Investigaciones n.º 55 Ana Sandra Aguilar de Mendoza María Elena Peña Jeé Manuel Andreu Ivett Idayary Camacho	978-99961-48-53-8
Diciembre 2015	Problemas educativos en escuelas de Cojutepeque contados por los profesores y profesoras. Escuela de Antropología. Julio Martínez	
Febrero 2016	Desplazamiento interno forzado y su relación con la migración internacional. Colección Investigaciones n.º 56 Elsa Ramos	978-99961-48-56-9
Marzo 2016	Monografía Cultural y socioeconómica del cantón Los Planes de Renderos. Colección Investigaciones n.º 57 Saúl Campos Paola Navarrete Carlos Osegueda Julio Blanco Melissa Campos	978-99961-48-60-6

Abril 2016	Modelo de vivienda urbana sostenible. Colección Investigaciones n.º 58 Coralía Rosalía Muñoz Márquez	978-99961-48-61-3
Mayo 2016	Recopilación de Investigaciones en Tecnología 2016: Colección Investigaciones n.º 59 Internet de las cosas: Diseño e implementación de prototipo electrónico para el monitoreo vía internet de sistemas de generación fotovoltaico. Omar Otoniel Flores Cortez German Antonio Rosa Implementación de un entorno de aprendizaje virtual integrando herramientas de <i>E-learning</i> y CMS. Marvin Elenilson Hernández Carlos Aguirre <i>Big data</i> , análisis de datos en la nube. José Guillermo Rivera Verónica Idalia Rosa Urrutia	978-99961-48-62-0
Julio 2016	Aplicación de buenas prácticas de negocio (pequeña y mediana empresa de los municipios de San Salvador, Santa Tecla y Soyapango en El Salvador.) Colección Investigaciones n.º 46 Vilma de Ávila	978-99961-48-44-6
Julio 2016	Afectaciones psicológicas en estudiantes de instituciones educativas públicas ubicadas en zonas pandilleriles. Colección Investigaciones n.º 60 Edgardo R. Chacón Manuel A. Olivar Robert David MacQuaid Marlon E. Lobos Rivera	978-99961-48-67-5
Octubre 2016	Los efectos cognitivos y emocionales presentes en los niños y las niñas que sufren violencia intrafamiliar. Colección Investigaciones n.º 61 Ana Sandra Aguilar Mendoza	978-99961-48-69-9
Noviembre 2016	Historia, patrimonio e identidad en el municipio Puerto de La Libertad, El Salvador. Colección Investigaciones n.º 62 José Heriberto Erquicia Cruz Paola María Navarrete Gálvez	978-99961-48-70-5

Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida  
en personas adultas viviendo positivas a VIH

Febrero 2017	El comportamiento agresivo al conducir asociado a factores psicosociales en los conductores salvadoreños. Colección Investigaciones n.º 63 José Ricardo Gutiérrez Quintanilla Óscar Williams Martínez Marlon Elías Lobos Rivera	978-99961-48-72-9
Marzo 2017	Relaciones interétnicas: afrodescendientes en Centroamérica. Colección Investigaciones n.º 64 José Heriberto Erquicia Rina Cáceres	978-99961-48-73-6
Abril 2017	Diagnóstico de contaminación atmosférica por emisiones diésel en la zona metropolitana de San Salvador y Santa Tecla. Cuantificación de contaminantes y calidad de combustibles. Colección Investigaciones n.º 65 José Remberto Miranda Mejía Samuel Martínez Gómez Yonh Figerald Kenedy Hernández Miranda René Leonel Figueroa Noé Aguirre	978-99961-48-75-0
Mayo 2017	Causas y condiciones del incremento de la migración de mujeres salvadoreñas. Colección Investigaciones n.º 66 Elsa Ramos	978-99961-48-76-7
Junio 2017	Etnografía del volcán de San Salvador. Colección Investigaciones n.º 67 Saúl Campos Morán Paola María Navarrete Carlos Felipe Osegueda	978-99961-48-77-4
Agosto 2017	Modelo de e-Turismo cultural aplicando tecnología <i>m-Learning</i> , georreferencia, visitas virtuales y realidad aumentada para dispositivos móviles. Colección Investigaciones n.º 68 Elvis Moisés Martínez Pérez Melissa Regina Campos Solórzano Claudia Ivette Rodríguez de Castro Ronny Adalberto Cortez Reyes Rosa Vania Chicas Molina Jaime Giovanni Turcios Dubón	978-99961-48-80-4

Octubre 2017	Influencia de la tradición oral, la cocina que practican los pueblos indígenas y las variantes dialectales en la conservación y difusión de la lengua náhuat pipil. Colección Investigaciones n.º 69 Morena Guadalupe Magaña de Hernández Jesús Marcos Soriano Aguilar Clelia Alcira Orellana Mercedes Carolina Pinto Julio Aníbal Blanco José Ángel García Tejada	978-99961-48-84-2
Noviembre 2017	Propuesta de políticas públicas frente al perfil demográfico de El Salvador Carolina Lucero Morán Guiomar Bay Saúl Campos Morán Lucía del Carmen Zelaya de Soto	978-99961-48-87-3
Noviembre 2017	El estado de las competencias de desarrollo de la mujer en la zona de La Libertad Ana Sandra Aguilar de Mendoza	978-99961-48-88-0
Diciembre 2017	Conocimiento financiero y económico entre estudiantes universitarios: un estudio comparativo entre El Salvador y Puerto Rico Modesta Fidelina Corado Roberto Filánder Rivas Ronald Hernández Maldonado	978-99961-48-89-7
Enero 2018	Situación actual del manejo de las aguas ordinarias en lotificaciones y parcelaciones habitacionales de la zona rural de El Salvador. Un análisis de cumplimiento técnico y legal aproximado Alma Carolina Sánchez Fuentes María Teresa Castellanos Araujo Ricardo Calles Hernández Erick Abraham Castillo Flores	978-99961-48-91-0
Abril 2018	Aplicación de herramientas <i>big data</i> al Viceministerio de Vivienda y Desarrollo Urbano del Ministerio de Obras Públicas de El Salvador Verónica Idalia Rosa José Guillermo Rivera	978-99961-48-97-2
Mayo 2018	Diagnóstico de necesidades de capacitación del personal de empresas del sector turismo del municipio de La Libertad Carlos Rolando Barrios López Blanca Ruth Gálvez Rivas	978-99961-48-98-9

Historia del VIH en El Salvador y calidad de vida  
en personas adultas viviendo positivas a VIH

Junio	Etnografía de Santa María Ostuma: tierra de la piña, leyendas y tradiciones Carlos Felipe Osegueda Osegueda Miguel Ángel Hernández Vásquez Georgina Sulamita Ordóñez Valle Francisco Enrique Santos Alvarenga Josué Mauricio López Quintana Miguel Ángel Rodas Ramírez	978-99961-48-99-6
Julio	El <i>ombudsman</i> de las audiencias de los medios de comunicación en El Salvador: factibilidad y aceptación Camila Calles Minero Leida Monterroza Matute	978-99961-86-00-4
Agosto	<b>Compilación de investigaciones de tecnología 2017</b> Extracción de conocimiento a partir de texto Ronny Adalberto Cortez Reyes Aulas conectadas: sistema IoT para el registro de asistentes Omar Otoniel Flores Cortez Verónica Idalia Rosa Urrutia	978-99961-86-01-1
Septiembre	Sistematización y registro de banco de datos de proyectos en oportunidades para deportados salvadoreños Paola María Navarrete	978-99961-86-02-8
Septiembre	Migración y cambio climático Elsa Ramos	978-99961-86-04-2
Octubre	La salud general relacionada con la adaptación a la vida universitaria. Análisis de factores asociados Edgardo René Chacón Andrade José Ricardo Gutiérrez Quintanilla Marlon Elías Lobos Rivera Robert David MacQuaid Marvin Josué Flamenco Cortez	978-99961-86-06-6



*Este libro se terminó de imprimir  
en el mes de diciembre de 2018  
en los talleres de Tecnoimpresos, S.A. de C.V.  
19ª. Av. Norte N.º 125,  
ciudad de San Salvador, El Salvador, C.A.*



Con esta investigación, la Universidad Tecnológica de El Salvador documenta la historia del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en el país, así como los aportes de varias organizaciones no gubernamentales en respuesta nacional para mejorar la calidad de vida y garantizar los derechos de las personas seropositivas. Con esta investigación, se evidencia que el trabajo conjunto del Estado con la sociedad civil organizada ha dado como resultados la reducción de la mortalidad por VIH y el incremento de la calidad de vida actual de los portadores del virus con mejoras que son perceptibles en algunas áreas personales. Sin embargo, es necesario trabajar el área psicológica para completar la satisfacción de necesidades y obtener una adherencia terapéutica que no esté en función de la medicación, sino del bienestar económico, social y psicológico de los pacientes.

La Colección Investigaciones tiene el objetivo de evidenciar el trabajo científico de la Universidad Tecnológica de El Salvador ante la comunidad científica nacional e internacional, y la sociedad.

*No hay enseñanza sin investigación ni investigación sin enseñanza*  
Pablo Freire



**Vicerrectoría de Investigación y Proyección Social**  
Calle Arce y 19ª avenida Sur n.º 1045, edificio Dr. José Adolfo Araujo Romagoza,  
San Salvador, El Salvador, (503) 2275 1013 / 2275 1011