



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NAYARIT
Área Académica de Ciencias de la Salud
Coordinación de la Maestría en Salud Pública

"PERCEPCIÓN DE LOS LÍDERES DE OPINIÓN RESPECTO A LA INFLUENCIA DE
FACTORES COMUNITARIOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE
VIVEN CON VIH/SIDA EN EL ESTADO DE NAYARIT"

**TRABAJO RECEPTACIONAL PARA OBTENER EL TÍTULO DE
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
ÁREA SALUD COMUNITARIA**

Aspirante: Patricia Adriana Aguirre Martínez

Director de TRT: Dr. en C. Rogelio Fernández Argüelles

Codirector: M. en C. Karina Jalomo Ortiz

Asesores: Dr. en C. Jesús Antonio Madera Pacheco y M. en D. Delfino Cruz Rivera

Trabajo realizado con el apoyo de una beca nacional de CONACYT



Mayo 2014



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NAYARIT
Área Académica de Ciencias de la Salud
Coordinación de la Maestría en Salud Pública

"PERCEPCIÓN DE LOS LÍDERES DE OPINIÓN RESPECTO A LA INFLUENCIA DE
FACTORES COMUNITARIOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE
VIVEN CON VIH/SIDA EN EL ESTADO DE NAYARIT"

**TRABAJO RECEPCIONAL PARA OBTENER EL TÍTULO DE
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
ÁREA SALUD COMUNITARIA**
Aspirante: Patricia Adriana Aguirre Martínez

Director de TRT: Dr. en C. Rogelio Fernández Argüelles
Codirector: M. en C. Karina Jalomo Ortiz
Asesores: Dr. en C. Jesús Antonio Madera Pacheco y M. en D. Delfino Cruz Rivera

Trabajo realizado con el apoyo de una beca nacional de CONACYT



Mayo 2014

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios todopoderoso, por la vida que me ha dado y por todas sus bendiciones, una de éstas es sin duda, la Maestría en Salud Pública; éstos dos años han sido para mí de gran aprendizaje.

Agradezco infinitamente a mi madre Enriqueta Martínez Guevara por su apoyo incondicional siempre y durante mi maestría.

Agradezco a mi hijo Josué Enrique por su paciencia y por ser el motor y alegría de mi vida.

Agradezco al Dr. en C. Rogelio Fernández Argüelles por dirigir este trabajo recepcional de titulación y por compartir conmigo sus conocimientos y hacerme parte de su equipo de investigación. Agradezco al Dr. en C. Jesús Antonio Madera Pacheco por sus asesorías en la metodología e investigación cualitativa, a la M. en C. Karina Jalomo Ortiz por sus asesorías en el conocimiento del Virus de Inmunodeficiencia Humana y de la enfermedad del Síndrome de Inmunodeficiencia Humana; y al M. en D. Delfino Cruz Rivera por sus asesorías en el tratamiento de dato cualitativo con software ATLAS.ti. Estoy infinitamente agradecida por sus enseñanzas y acompañamiento; sin ustedes no lo habría logrado.

GLOSARIO DE SIGLAS

VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

PVVS: Personas que Viven con VIH/Sida

OMS: Organización Mundial de la Salud

OPS: Organización Panamericana de la Salud

CLUNI: Clave Única de Inscripción al Registro

TARGA: Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad

CAPASITS: Centros Ambulatorios de Prevención y Atención en Sida e Infecciones de Transmisión Sexual

ARV: antirretroviral

DSS: Determinantes Sociales de la Salud

CDC: Centro de Control de Enfermedades

CDSS: Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud

ONUSIDA: Organización de las Naciones Unidas/ Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

ONG's: Organizaciones No Gubernamentales

OSC: Organizaciones de la Sociedad Civil

INPC: Índice Compuesto de Política Nacional

CENSIDA: Centro Nacional para la prevención y el control del VIH/sida

FRENPAVIH: Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH

ÍNDICE GENERAL

AGRADECIMIENTOS	1
GLOSARIO DE SIGLAS.....	2
ÍNDICE GENERAL	3
INDICE DE CUADROS E IMÁGENES	6
INTRODUCCIÓN.....	8
1 MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL.....	10
1.1 VIH/SIDA.....	10
1.2 TRATAMIENTO INTEGRAL DEL VIH	11
1.3 LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD.....	12
1.4 MARCO CONCEPTUAL DE LA COMISIÓN SOBRE LOS DETERMINANTES SOCIALES EN SALUD	16
1.5 DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD RELACIONADOS A EL VIH/SIDA	19
1.5. 1 EL ESTRÉS	19
1.5.2 EXCLUSIÓN SOCIAL Y POBREZA	20
1.5.3 EL APOYO SOCIAL	22
1.5.4 EL APOYO FAMILIAR.....	24
1.5.5 ATENCIÓN MÉDICA INSTITUCIONAL.....	25
1.6 SALUD COMUNITARIA.....	25
1.7 GRUPOS DE APOYO.....	29
1.8 GRUPOS DE AUTOAYUDA.....	30
1.9 DERECHOS HUMANOS Y EL VIH/SIDA.....	31
1.9 1 RESTRICCIONES Y LIMITACIONES DE LOS DERECHOS HUMANOS	33
1.10 CALIDAD DE VIDA	35
2. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	36

3. METODOLOGÍA.....	39
3.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	40
3.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	42
3.3 JUSTIFICACIÓN.....	42
3.4 OBJETIVO GENERAL	44
3.5 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	44
3.6 TIPO DE ESTUDIO.....	45
3.7 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	45
3.8 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	45
3.9 ENTREVISTA A PROFUNDIDAD	45
3.10 ANÁLISIS DEL CONTENIDO	46
3.11 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS.....	47
3.12 GUIÓN DE LA ENTREVISTA	48
3.14 SESGOS Y LIMITACIONES DE LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD	50
4. ASPECTOS BIOÉTICOS	51
4.1 VALIDEZ Y CONFIANZA.....	51
4.2 MECANISMOS PARA PROTEGER LA CONFIDENCIALIDAD	52
4.3 BALANCE DE RIESGOS Y BENEFICIOS PARA LOS PARTICIPANTES	53
4. 4 CONSENTIMIENTO INFORMADO	53
4.5 FORMATO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO	54
4.6 DECLARACIÓN Y ESPECIFICACIÓN DE CONFLICTO DE INTERÉS POR PARTE DE CUALQUIER MIEMBRO DEL EQUIPO.....	56
4. 7 PRESUPUESTO	56
4.8 PROCEDENCIA DE LOS RECURSOS HUMANOS Y FÍSICO.....	57
5. CARACTERIZACIÓN DE LOS SUJETOS DE ESTUDIO.....	58

5.1. ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL	58
5.2. ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL EN RESPUESTA ANTE VIH/SIDA EN NAYARIT .	59
6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	64
6.1 ATENCIÓN MÉDICA INSTITUCIONAL EN EL CAPASITS.....	69
6. 2 ATENCIÓN MÉDICA HOSPITALARIA	73
6.3 ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL	74
6.4 RELACIÓN CON LA FAMILIA.....	77
6.5 RELACIÓN CON SU LUGAR Y COMPAÑEROS DE TRABAJO.....	79
6.6 RELACIÓN CON LA COMUNIDAD.....	82
6.7 RELACIÓN CON OTROS PROTAGONISTAS SOCIALES	84
8. CONCLUSIONES	87
9. ANEXOS.....	87
9.1 REGISTRO ANTE LA COMISIÓN ESTATAL DE BIOÉTICA.....	88
9.2 RELACIÓN DE IMÁGENES DE LAS REDES SEMÁNTICAS DE LAS CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	90
8. GIOSARIO DE TÉRMINOS.....	110
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	113

INDICE DE CUADROS E IMÁGENES

IMAGEN 1. MODELO CONCEPTUAL DE LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD	16
IMAGEN 2. ELEMENTOS BÁSICOS DE LA SALUD COMUNITARIA.....	26
CUADRO 1. CATEGORIAS Y SUBCATEGORÍAS DE ANÁLISIS	46
CUADRO 2. DATOS GENERALES DE LAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL EN RESPUESTA ANTE EL VIH/SIDA EN NAYARIT.....	63
CUADRO 3. CATEGORÍAS, SUBCATEGORÍAS Y CÓDIGOS DE LOS FACTORES COMUNITARIOS PARA EL ANALISIS CUALITATIVO	63
IMAGEN 3. RED SEMANTICA DE ATENCIÓN MÉDICA INSTITUCIONAL EN EL CAPASITS, SUBCATEGORÍA ACCESIBILIDAD.....	91
IMAGEN 4. RED SEMANTICA DE ATENCIÓN MÉDICA INSTITUCIONAL EN EL CAPASITS; SUBCATEGORÍA ATENCIÓN INTEGRAL.....	92
IMAGEN 5. RED SEMANTICA DE ATENCIÓN MÉDICA INSTITUCIONAL EN EL CAPASITS; SUBCATEGORÍA PREVENCIÓN.....	93
IMAGEN 6. RED SEMANTICA DE ATENCIÓN MÉDICA INSTITUCIONAL EN EL CAPASITS; SUBCATEGORÍA USUARIOS.....	94
IMAGEN 7. RED SEMANTICA DE ATENCIÓN MÉDICA HOSPITALARIA; SUBCATEGORÍA CALIDAD DE LA ATENCIÓN.....	95
IMAGEN 8. RED SEMANTICA DE ATENCIÓN MÉDICA HOSPITALARIA; SUBCATEGORÍA DISCRIMINACIÓN.....	96
IMAGEN 9. RED SEMANTICA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL; SUBCATEGORÍA CUIDADO COLECTIVO.....	97
IMAGEN 10. RED SEMANTICA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL; SUBCATEGORÍA RECURSO FINANCIERO DE LAS OSC.....	98
IMAGEN 11. RED SEMANTICA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL; SUBCATEGORÍA PREVENCIÓN DE OSC.....	99
IMAGEN 12. RED SEMANTICA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL; SUBCATEGORÍA DERECHOS HUMANOS.....	100

IMAGEN 13. RED SEMANTICA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL; SUBCATEGORÍA DIVERSIDAD SEXUAL.....	101
IMAGEN 14. RED SEMANTICA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL; SUBCATEGORÍA EDUCACIÓN EN SALUD SEXUAL.....	102
IMAGEN 15. RED SEMANTICA DE RELACIÓN CON LA FAMILIA; SUBCATEGORÍA RECHAZO.....	103
IMAGEN 16. RED SEMANTICA DE RELACIÓN CON LA FAMILIA; SUBCATEGORÍA APOYO FAMILIAR.....	104
IMAGEN 17. RED SEMANTICA RELACIÓN CON SU LUGAR Y COMPAÑEROS DE TRABAJO; SUBCATEGORÍA AMBIENTE LABORAL.....	105
IMAGEN 18. RED SEMANTICA RELACIÓN CON SU LUGAR Y COMPAÑEROS DE TRABAJO; SUBCATEGORÍA VIOLACIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS.....	106
IMAGEN 19. RED SEMANTICA RELACIÓN CON SU LUGAR Y COMPAÑEROS DE TRABAJO; SUBCATEGORÍA PERMISOS LABORALES.....	107
IMAGEN 20. RED SEMANTICA RELACIÓN CON SU LUGAR Y COMPAÑEROS DE TRABAJO; SUBCATEGORÍA LEGALIDAD.....	108
IMAGEN 21. RED SEMANTICA RELACIÓN CON LA COMUNIDAD; SUBCATEGORÍA LECTURA DEL MUNDO DE LA COMUNIDAD DONDE SE VIVE.....	109
IMAGEN 22. RED SEMANTICA RELACIÓN CON LA COMUNIDAD; SUBCATEGORÍA CONOCIMIENTO DEL TEMA DE ESA SOCIEDAD DONDE INTERACTUA.....	110
IMAGEN 23. RED SEMANTICA RELACIÓN ENTRE PROTAGONISTAS SOCIALES.....	111

INTRODUCCIÓN

En México la Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA) está disponible para todas las personas que padecen Virus de Inmunodeficiencia Humana/sida (VIH/sida), lo que ha llevado a una reducción de la morbilidad y mortalidad, prolongando la vida de estas personas y convirtiendo esta enfermedad en una enfermedad crónica tratable. Aunque estos medicamentos son otorgados de forma gratuita a la población destinaria, existen problemas de accesibilidad al tratamiento integral para personas con VIH/sida. En México, en 2011 se registraron aproximadamente 179,478 personas viviendo con VIH; actualmente la prevalencia es de (%) 0.24 en Nayarit; ocupando el 6° lugar por su tasa de incidencia, calculada en 192.3 por cada 100 000 habitantes¹.

Dentro de los determinantes sociales de la salud, en un nivel intermedio, los factores más importantes que afectan a las personas están en el medio laboral, ambiental, familiar y cultural; además los servicios de salud son determinantes clave para las Personas que Viven con VIH/sida (PVVS).

Considero importante el abordaje cualitativo en el estudio de estos factores dentro de la comunidad de pacientes con VIH/sida, ya que nos ayudará a comprender de una mejor manera las problemáticas, dinámicas, subjetividades y entramados comunicativos, de estas personas y de las que conviven a su alrededor; que nos lleva a plantearnos las siguientes preguntas de investigación ¿Cómo son los factores comunitarios que se relacionan a la calidad de vida de personas con VIH/sida?, ¿Se prestan los servicios de tal manera que los problemas de acceso (obstáculos geográficos, económicos y sociales) se minimicen y se promueva la equidad?.

En una comunidad de personas que son vulnerables por el estigma y discriminación de la sociedad, es muy importante la labor de los activistas dirigentes de Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC); esta investigación

presenta un acercamiento a la comunidad de personas que viven con VIH/sida a través de entrevistas a profundidad a líderes de opinión en VIH/sida.

Esta enfermedad ha llevado al mundo entero a colaborar unidos en la respuesta ante el VIH/sida; yo particularmente coincido con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en que la movilización y participación comunitaria juegan un papel importante en la aceleración de una respuesta equitativa a la infección por el VIH.

1 MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

1.1 VIH/SIDA

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) fue reconocido por primera vez en Estados Unidos durante el verano de 1981, cuando el Centro de Control y Enfermedades (CDC), comunico la aparición inexplicable de neumonía por *Pneumocystis carinii* en 6 varones homosexuales y de Sarcoma de Kaposi (SK) en 26 varones homosexuales. En 1983 se identificó el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) a partir de un paciente con adenopatías linfáticas y en 1984 se formuló que dicho virus era el agente causal del SIDA².

El virus de la inmunodeficiencia humana pertenece a la familia de los retrovirus, de la subfamilia lentivirus³. Estos virus tienen una serie de características específicas que son determinantes en la compleja patogenia de la infección por el VIH⁴:

- Gran diversidad genética (virus ARN) y genoma muy complejo (lentivirus).
- En su ciclo vital hay 2 fases: virión infectante (ARN) y provirus (ADN).
- Esta fase intermedia de integración en el genoma huésped le permite prolongados periodos asintomáticos (latencia), a pesar de una viremia persistente.
- Se replica mediante un mecanismo inverso al habitual en los virus ARN. El papel fundamental lo juega una enzima llamada transcriptasa inversa (TI).
- Sus células huésped son los linfocitos CD4+, macrófagos, células nerviosas de la microglía y células dendríticas residentes en mucosas (células de Langerhans).

1.2 TRATAMIENTO INTEGRAL DEL VIH

Garantizar el acceso a los medicamentos, en particular el TARGA, es una parte esencial de la respuesta a las necesidades de salud de las personas que viven con VIH y a la epidemia del VIH. Sin embargo, las necesidades médicas, emocionales, sociales y económicas de dichas personas son mucho más extensas, éstas y el acceso a los medicamentos se deben considerar como una parte del manejo clínico integral de las personas que viven con VIH. Los objetivos de un programa de atención de VIH son reducir la morbilidad y mortalidad relacionada con el VIH, mejorar la calidad de vida para las personas que viven con el VIH, eliminar o reducir el estigma y el impacto psicosocial del VIH, y reducir la transmisión del VIH. La atención de pacientes con VIH requiere la transformación de un sistema que es esencialmente reactivo o que responde principalmente cuando una persona está enferma, hacia uno proactivo, centrado en mantener una persona lo más saludable posible. Los elementos básicos de este tratamiento integral son:

- Asegurar una atención clínica eficaz y eficiente que fomente el auto-cuidado.
- Trabajar en equipo multidisciplinario, definir las funciones y distribuir las tareas entre todos los miembros del equipo de acuerdo a roles y responsabilidades previamente definidas.
- Prestar una atención planificada y programada.
- Asegurar el seguimiento del paciente por el equipo de atención.
- Administrar una atención que los pacientes puedan comprender y que sea adecuada a sus antecedentes culturales.
- Asegurar la presencia de una red de apoyo emocional y social.

La atención integral en VIH/sida consta de cuatro elementos interrelacionados definidos en 1999 por Eric Van Praag y Daniel Tarantola; estos son: manejo clínico, cuidados de enfermería, consejo y apoyo emocional y apoyo social⁵.

Los Centros Ambulatorios de Prevención y Atención en Sida e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS), se constituyen como la unidad operativa de las políticas públicas, programas de prevención, atención médica, promoción social, ejecución de recursos y de vigilancia epidemiológica del VIH/sida e ITS en el país , que ofrece promoción de salud sexual, mejora el acceso a los servicios ofreciendo atención integral a las personas que viven con el VIH/sida e ITS, que incluyen aspectos psicológicos, sociales, culturales y étnicos ⁶.

En México, el programa de acceso universal al tratamiento antirretroviral (ARV) para las personas con VIH sin seguridad social se inició a partir del año 2001 y alcanzó la cobertura a todas las personas sin seguridad social en el año 2004⁶, sin embargo esto no es suficiente, no basta con saber que existe acceso universal, ahora el problema a estudiar e investigar es diferente, cuáles son los factores comunitarios que inciden en el acceso al tratamiento, la adherencia y en el abandono de los mismos.

1.3 LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD

Con el fin de analizar y comprender mejor las causas de las desigualdades sanitarias y de salud en México y específicamente en Nayarit, se tomarán como referencia diferentes marcos conceptuales sobre los Determinantes Sociales de la Salud (DSS), siendo uno de estos y el más actual el marco conceptual de la Comisión de los Determinantes Sociales en Salud de la Organización Mundial de la Salud. A través de este marco, analizaremos y comprenderemos las causas de las desigualdades en salud, podremos determinar prioridades y orientar y reorientar nuestros esfuerzos de intervención para las personas con VIH/sida, abordando la enfermedad con un enfoque holístico, teniendo en cuenta que el ser humano es un ser biológico, psicológico y social.

El concepto de los Determinantes Sociales de la Salud abarca todo el conjunto de las condiciones sociales en que las personas viven y trabajan, que son las características sociales dentro de las cuales tienen lugar la vida.

El CDC define a los Determinantes Sociales de la Salud (DSS) como: "Estructuras sociales y sistemas económicos, complejos, integrados e interrelacionados que incluyen el ambiente social, físico y los servicios de salud, factores estructurales y sociales que son responsables por la mayoría de las inequidades en salud. Los DSS están influenciados por la distribución de dinero, poder y recursos en los niveles global, nacional y local, y son, y están así mismos influenciados por las decisiones políticas"⁷.

El Centro Nacional para la prevención del VIH/sida, Hepatitis, STD, y Tuberculosis del CDC de los Estados Unidos, determina la importancia de ir más allá de controlar la enfermedad en el nivel individual y abordar otros contribuyentes a la enfermedad, incluyendo los determinantes sociales y ambientales de la salud, estableciendo que "Muchos de los enfoques actuales para la prevención y control de enfermedades se centran en los factores de riesgo de comportamiento individuales. Urge que éstos sean analizados completamente para abordar los factores subyacentes, como la pobreza, la desigualdad en el acceso a la atención médica, el encarcelamiento, la falta de educación, el estigma, la homofobia, el sexismo y el racismo."⁸.

En 2008, la OMS a través de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) pidió a todos los gobiernos hacer frente a los DSS mediante la adopción de las siguientes medidas: "mejorar las condiciones de la vida cotidiana, luchar contra la distribución desigual del poder, dinero y recursos y medir y entender el problema y evaluar el impacto de la acción"⁹. En México, el Programa de Acción VIH/sida e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), señala que la pobreza y la vulnerabilidad están íntimamente relacionadas con el avance de la epidemia del VIH/sida, por lo que todas las acciones deberán estar vinculadas con el desarrollo social y económico del país; además, con el objeto de detener la

epidemia para el año 2015, es necesaria la coordinación intersectorial y la participación social, así como involucrar a las personas afectadas por el VIH/sida en todas las acciones¹⁰.

Los determinantes sociales de la salud influyen en el proceso salud-enfermedad, a nivel individual y comunitario. Algunos de estos determinantes son la clase social, el estrés, la exclusión social, el trabajo, el desempleo, el apoyo social, las adicciones, los alimentos y el transporte⁹.

El imperativo de actuar sobre los determinantes sociales ha llevado al desarrollo de marcos conceptuales para facilitar la comprensión de los procesos sociales que impactan sobre la salud, y así identificar los puntos de entrada de las intervenciones. La revisión de los modelos planteados y su evolución ayuda a entender el enfoque de determinantes sociales y su utilidad para una salud pública que persigue la equidad en salud. La equidad en salud es un valor ligado al concepto de derechos humanos y justicia social. Se puede definir como, “la ausencia de diferencias injustas y evitables o remediables en salud entre grupos o poblaciones definidos socialmente, económicamente, demográficamente o geográficamente”¹¹.

Uno de los primeros y más influyentes es el reporte de Lalonde producido en Canadá por el ministro de salud Marc Lalonde, en 1974. En este documento él elaboró un fundamento conceptual de la salud titulado “**Campo de la salud**”; Identificando dos principales objetivos relacionados con la salud: el sistema de atención de la salud, y prevención de problemas de salud y la promoción de una buena salud. Lalonde identificó como determinantes claves a los estilos de vida, el ambiente, la biología humana y los servicios de salud, en un enfoque que planteaba explícitamente que la salud es más que un sistema de atención¹². Este mismo autor destacó la discordancia entre esta situación y la distribución de recursos y los esfuerzos sociales asignados a los diferentes determinantes.

El abordaje ampliado de los determinantes de la salud propuesto por Lalonde, paradójicamente es negado al interior del informe al enfatizar la importancia de los elementos vinculados al "estilo de vida" y de un modo secundario, las causas vinculadas a los demás grupos explicativos. Partiendo del supuesto de que las prácticas poco saludables son consideradas "riesgos autoimpuestos" y causas relevantes de no-salud, el informe afirma la necesidad de una nueva agenda de intervención que logre interferir sobre los hábitos de vida, lo que se justificaría por el hecho de que frente a eventuales deficiencias del sistema de salud, "las personas deben aceptar la responsabilidad individual sobre la salud, de sus hábitos de vida no saludables"¹². Así, bajo la coordinación de los departamentos de Promoción de la Salud, se inician intervenciones sobre los estilos de vida (*lifestyles*), enfatizando ciertas áreas-problema como tabaquismo, alcoholismo, drogas, hábitos alimentarios y prácticas sexuales de riesgo. Los programas y actividades de promoción privilegian las prácticas educativas que buscan alterar la exposición a los riesgos causados por el "comportamiento inadecuado" de los individuos¹³.

Las estrategias centradas en las prácticas de la promoción de la salud, pueden tener efectos positivos referentes a la adopción de estilos de vida más saludables en determinados grupos sociales. Sin embargo, tomadas en su conjunto, han tenido un impacto limitado sobre las condiciones de vida de la población, lo que puede ser explicado por el énfasis unilateral en la temática de los *lifestyles* y por las insuficiencias en su fundamento conceptual. Al inicio de los años '80, autores como Labonte y Penfold alertaron sobre el hecho de que la perspectiva behaviorista, al encubrir las enfermedades y las estructuras sociales causantes de la no-salud, podría servir de resguardo para la implementación de políticas neoliberales socialmente restrictivas culpabilizando en este proceso a las víctimas (*blaming the victims*) por la inequidad del sistema social¹⁴.

A mediados de la década de los ochentas, se hizo necesaria la actualización del movimiento de Promoción de la Salud para que lograra superar los límites teóricos

y prácticos de la corriente behaviorista. En respuesta a esto se desarrolló el proyecto socio-ambiental de Promoción de la Salud denominado por algunos "Nueva Promoción de la Salud". Una de las premisas teóricas de esta vertiente es dada a partir de la carta de Ottawa; la Promoción de la Salud pasa a ser definida como: "el proceso de capacitación de los individuos y colectivos para que tengan control sobre los determinantes de la salud con el objetivo de tener una mejor calidad de vida. Esta categoría constituye un concepto que sintetiza dos elementos clave para la promoción de la salud: la necesidad de cambios en el modo de vida y, también, de las condiciones de vida. Representa, igualmente, una estrategia de mediación entre las personas y el medio ambiente, combinando elecciones personales con responsabilidad social con el objetivo de crear un futuro más saludable"¹⁴.

Para que haya salud, la nueva promoción de la salud sugiere que los individuos y colectivos sean capaces de realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de transformar el medio o adaptarse a él. Recomienda la superación de la inequidad en salud, proponiendo acciones que tengan como objetivo garantizar oportunidades y recursos que posibiliten a las personas alcanzar el máximo de salud. Esto incluye oportunidades para hacer elecciones saludables. Las personas no pueden alcanzar el máximo potencial de salud si no son capaces de controlar los factores que determinan su salud¹⁴.

1.4 MARCO CONCEPTUAL DE LA COMISIÓN SOBRE LOS DETERMINANTES SOCIALES EN SALUD

Uno de los principios éticos más importantes que han guiado a la Comisión sobre los Determinantes Sociales en Salud en la elaboración del modelo ha sido el concepto de equidad en salud; mientras que la Declaración Universal de los Derechos Humanos ha servido de marco para la movilización social y política hacia la igualdad en salud. Se reafirma el "derecho de las personas al grado

máximo de salud posible”, establecido en la constitución de la OMS en 1946. Las desigualdades en salud son diferencias en salud producidas socialmente, que se distribuyen de forma sistemática entre la población y que son injustas. Los gobiernos nacionales son los principales responsables de la protección de la equidad en salud¹⁵.

Los determinantes estructurales junto con el contexto socio-económico y político pueden originar las desigualdades de salud; de acuerdo con la comisión los determinantes estructurales son: “aquellos que generan estratificación y división social de clases en la sociedad y que definen la posición socioeconómica individual dentro de las jerarquías de poder prestigio y acceso a los recursos¹⁵. Los principales determinantes son: renta, educación, ocupación, clase social, género y raza o etnicidad. El contexto junto con los determinantes estructurales constituyen los determinantes sociales de las desigualdades en salud. En el diagrama (ver imagen no.1) se resumen los tres componentes principales del modelo¹⁵: el contexto socio-político, los determinantes estructurales y la posición socioeconómica, y los factores intermedios.

El modelo sitúa en la primera columna (ver imagen no.1) los principales factores contextuales que pueden afectar las desigualdades en salud como: los gobiernos, las políticas macroeconómicas, las políticas sociales y las relacionadas con la salud. Así mismo, considera otros factores relevantes como: la cultura, los valores y las normas sociales. El estado de bienestar y las políticas redistributivas son dos de los factores que más influyen en la salud.

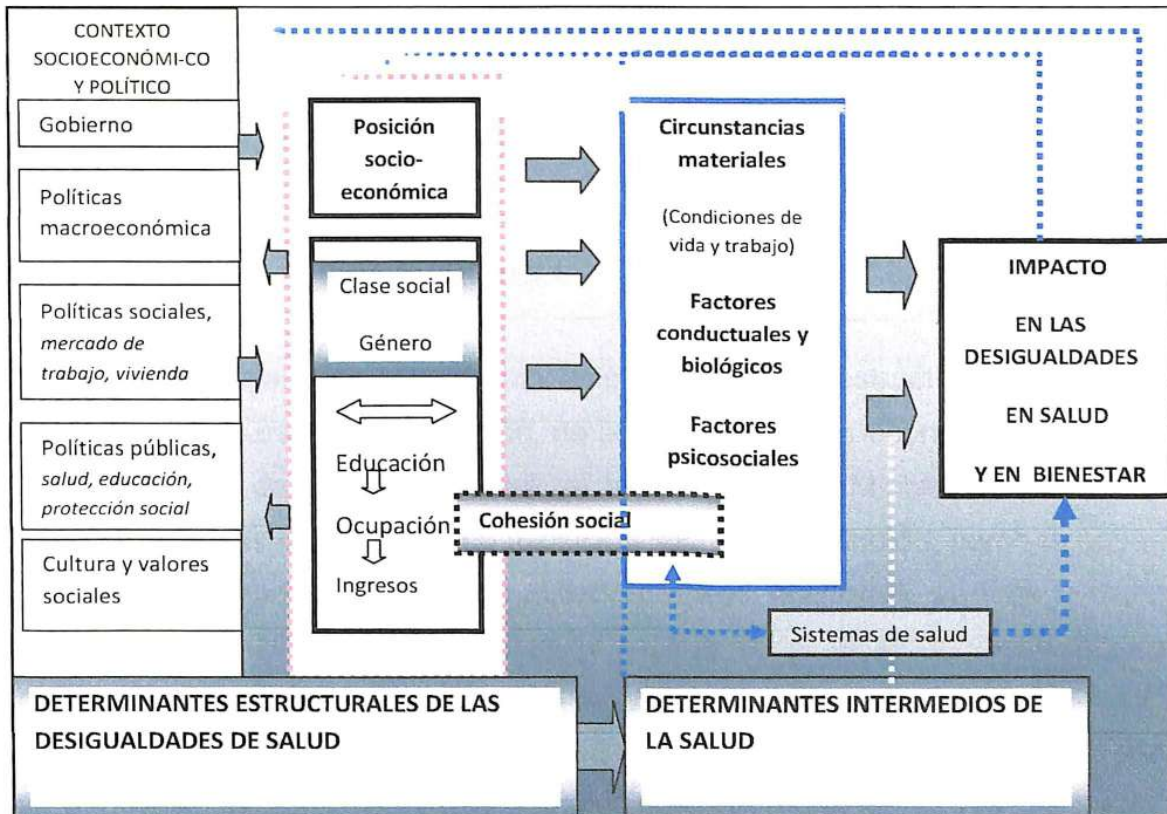
En la segunda columna del diagrama (ver imagen no.1), la comisión sitúa los aspectos principales de la jerarquía social que definen la estructura social y las relaciones de clase, dentro de la sociedad. Estas características están relacionadas con la distribución del poder, el prestigio y los recursos. En primer lugar, se sitúa la posición socioeconómica que se encuentra a su vez relacionada con los otros factores (ingresos, acceso a los recursos, empleo etc.). También se

incluyen determinantes estructurales que influyen en las desigualdades de salud como: el género o la etnia/raza. Esta estratificación de los grupos sociales por los ingresos, el género, la etnia, la educación, la ocupación y otros factores conlleva la creación de desigualdades sociales en las condiciones de vida y de trabajo. Un ejemplo de la desigualdad en salud son los problemas de discriminación; estos están, fuertemente relacionados con la clase social, el género, la etnicidad y la educación. Para ejercer plenamente el derecho a la salud es fundamental el empoderamiento de los grupos más desaventajados. Ello implicaría mejor control sobre los factores que determinan su salud y mayor capacidad para tomar decisiones sobre cómo quieren vivir sus vidas.

Finalmente, en la tercera columna (ver imagen no.1), la comisión sitúa los determinantes intermedios de la salud. La influencia de los determinantes estructurales en la salud no es directa, sino el producto de la actuación de una serie de factores intermediarios tales como: las circunstancias materiales, circunstancias psicosociales, los factores fisiológicos y los relacionados con los comportamientos. Es en estos factores intermediarios es en donde se plantea hacer esta investigación, y ver la relación del apoyo social, el apoyo familiar, la atención médica institucional y el apoyo y organización de la sociedad civil con la calidad de vida de las personas que viven con VIH/sida.

El sistema de salud se incorpora al modelo como un determinante social más de la salud. La capacidad del sector sanitario para producir salud, se manifiesta a través de las diferencias en la vulnerabilidad, en la exposición y en las consecuencias de la enfermedad¹⁵.

Imagén1: MODELO CONCEPTUAL DE LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD



Fuente: Comisión de los Determinantes Sociales de la salud, OMS; 2007.

1.5 DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD RELACIONADOS A EL VIH/SIDA

1.5.1 EL ESTRÉS

Las circunstancias que provocan estrés, preocupan a las personas, les crean ansiedad y les hacen sentirse incapaces de salir adelante, perjudican la salud y pueden causar una muerte prematura⁹. El estrés producido por una enfermedad

como el VIH/sida puede perjudicar aun más la salud de la persona. La persona estará sometida a un estrés duradero, debido a circunstancias psicológicas y sociales como el rechazo familiar, el estigma la discriminación, produciendo un estado de ansiedad prolongado, inseguridad, una autoestima baja y aislamiento social. Largos periodos de ansiedad e inseguridad y la falta de amistades que ofrezcan su apoyo son perjudiciales en cualquier aspecto de la vida que se produzcan.

1.5.2 EXCLUSIÓN SOCIAL Y POBREZA

La exclusión social hace especial hincapié en el carácter estructural de un proceso que excluye a parte de la población, de las oportunidades económicas y sociales. Otra definición de exclusión social es la que hace el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España: "La exclusión social es entendida, como la ausencia para unos, del conjunto de oportunidades vitales que otros sí tienen, como la imposibilidad o dificultad muy intensa de acceder a los mecanismos de desarrollo personal e inserción sociocomunitarios y a los sistemas preestablecidos de protección"¹⁶, y citando los ámbitos de exclusión y colectivo de afectados, donde se enumeran los principales ejes que configuran la exclusión social, entre los que se citan:

- 1) Pobreza en el sentido de ingresos económicos.
- 2) Dificultad en la inserción laboral.
- 3) Dificultad o acceso a la educación.
- 4) Carencia de salud, de capacidad psicofísica y de asistencia sanitaria.
- 5) Ausencia o insuficiencia de apoyos familiares o comunitarios
- 6) Ámbitos de marginación social.
- 7) Falta de sensibilización y movilización de la población en general ante la exclusión social.

La mayoría de las personas que padecen VIH/sida se encuentran inmersos en un círculo cerrado en el que están incluidos todos los puntos citados, y que presumiblemente, en este caso, unos lleven a otros completando un círculo sin fin que sólo en determinadas ocasiones se rompe, cuando el apoyo social y la solidaridad hacen su entrada. Desgraciadamente, no siempre ocurre esto, y es en la mayoría de los casos cuando la enfermedad se convierte en un estigma social y de ahí las consecuencias del maltrato, la marginación, y discriminación.

El VIH/sida no afecta de la misma manera a las personas de distinta condición socioeconómica. La pobreza, la privación relativa y la exclusión social ejercen un gran impacto sobre la salud y provocan una muerte prematura⁹. La pobreza absoluta —entendida como la carencia de las necesidades materiales básicas de la vida y la pobreza relativa significa ser mucho más pobre que la mayoría de las personas de la sociedad y se suele definir como vivir con unos ingresos inferiores al 60% de la media nacional. Impide a las personas el acceso a una vivienda digna, a la educación, al transporte y a otros factores vitales para la participación plena en la vida⁹. Hay una marcada tendencia a “castigar” más a quienes se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad. Se produce, entonces, una especie de sobre-exclusión, es decir, la exclusión social de los ya excluidos por otras razones (homosexuales, drogadictos, prostitución, etc.).

Existen datos que indican que la pobreza y el analfabetismo son dos factores que tienden a elevar el riesgo de adquirir ITS, incluyendo el VIH/sida¹⁷. Algunos ejemplos específicos sugieren que las personas de bajos ingresos no pueden pagar condones ni el tratamiento de una ITS. Las personas con bajos niveles educativos, no tienen acceso a la información preventiva o bien la misma no se realiza de forma que puedan comprenderla con facilidad. Hay otros factores de vulnerabilidad que enfatizan la doble exclusión que sufren las personas con VIH/sida. Se trata de personas que por una u otra causa, sufren la violación de sus derechos humanos. Por ejemplo: población desarraigada, población con problemas de drogadicción, grupos con preferencias y prácticas sexuales distintas

a las socialmente aceptadas. La estigmatización social de la enfermedad amplifica las exclusiones en los espacios laborales, en los servicios de salud y hasta en el seno de las unidades familiares^{18, 19}

1.5.3 EL APOYO SOCIAL

El apoyo social es definido como el conjunto de recursos externos con los que pueden contar el individuo o las familias en la vida cotidiana y ante determinadas situaciones que desbordan sus propios recursos y potencialidades. Se distingue entre el tipo de apoyo instrumental, material o tangible y el psicológico que incluye las relaciones de confianza, de aceptación y comprensión, ambos muy necesarios para afrontar las exigencias de la vida. El apoyo social también se ha definido como el proceso de percepción y recepción por el cual los recursos en la estructura social (instituciones, organizaciones, comunidad, redes sociales y relaciones íntimas) permiten satisfacer necesidades instrumentales y expresivas de las personas y grupos en situaciones cotidianas y de crisis²⁰.

Está comprobado que el apoyo social y las buenas relaciones sociales contribuyen de manera importante a la buena salud. Pertenecer a una red de apoyo basada en la comunicación y en el establecimiento de obligaciones mutuas hace que la gente se sienta cuidada, querida, estimada y valorada ejerciendo un poderoso efecto protector sobre la salud. Las relaciones de apoyo pueden también estimular patrones de conducta más saludables. El apoyo funciona tanto a nivel individual como social. El aislamiento social y la marginación están relacionados con índices más elevados de muerte prematura y con menores posibilidades de sobrevivir después de un ataque de corazón. Las personas que reciben poco apoyo social y emocional de los demás, están más expuestas a experimentar menos sentimientos de bienestar, más depresión, un riesgo más elevado de padecer alguna discapacidad generada por enfermedades crónicas⁹.

Específicamente en las personas con VIH/sida el apoyo social es un constante predictor de la adherencia; algunos estudios han demostrado que pacientes que reportaron tener apoyo social se mostraron más adherentes al tratamiento que aquellos que no lo tuvieron, además se ha demostrado en diversos estudios que la depresión es un factor que influye en la adherencia al tratamiento. Los pacientes que no tienen síntomas depresivos tienen el doble de posibilidades de tener adherencia que los que muestran síntomas depresivos²¹.

La cantidad de apoyo social y emocional que reciben las personas varía según su estatus social y económico. La pobreza puede contribuir al aislamiento y a la marginación social⁹. La cohesión social definida como: "la calidad de relaciones sociales y la existencia de confianza, obligaciones mutuas y respeto en la comunidad o en la sociedad más extensa"²²; ayuda a proteger a las personas y a su salud. La desigualdad corroe las buenas relaciones sociales. Las sociedades que presentan un nivel alto de desigualdad salarial tienden a tener menos cohesión social y una tasa más elevada de delitos violentos. Los niveles altos de apoyo mutuo protegerán la salud, mientras que con la desintegración de las relaciones sociales, a veces como consecuencia de una mayor desigualdad, disminuye el grado de confianza y se incrementan los niveles de violencia⁹.

La divulgación de que una persona es VIH positivo puede inducir respuestas sociales negativas en los amigos, la familia y colegas, tales como culpa, vergüenza y argumentos, así como cambios reales o percibidos en afecto y apoyo. La investigación sugiere que estas reacciones negativas o "interacciones sociales insolidarias", sobre todo de parte de los seres queridos, pueden tener una mayor influencia en el ajuste psicológico del paciente que interacciones de apoyo de otras personas. Paradójicamente, la no divulgación a través de la vergüenza o el miedo a la discriminación también puede promover afecto negativo, sentimientos de aislamiento social y dañando la propia imagen de la persona que vive con el VIH²³.

1.5.4 EL APOYO FAMILIAR

Según la declaración universal de los derechos humanos, "La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado"²⁴. La familia es definida como el "Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas o en lugares diferentes, y especialmente el formado por el matrimonio y los hijos"²⁵.

La familia constituye la primera red de apoyo social que posee el individuo a través de toda su vida, y por lo tanto se reconoce que esta instancia ejerce función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana, ante la enfermedad y la muerte. El apoyo que ofrece la familia es el principal recurso de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y sus daños, así como el más eficaz que siente y percibe el individuo frente a todos los cambios y contingencias a lo largo del ciclo vital en el contexto social. La familia es para el individuo un valor de alto significado y compromiso personal y social, fuente de amor, satisfacción, bienestar y apoyo, pero también constituye fuente de insatisfacción, malestar, estrés y enfermedad. Las alteraciones de la vida familiar son capaces de provocar alteración emocional, desequilibrio y descompensación del estado de salud. La vivencia de problemas familiares precipita respuestas de estrés, entre las cuales se encuentra el descontrol de la enfermedad crónica o su inicio^{20,26}.

Según el modelo de salud del grupo familiar se le denomina procesos críticos a la "vivencia en la familia de acontecimientos familiares de diferente naturaleza que potencialmente afectan la estabilidad y el funcionamiento familiar habitual". Estos procesos encierran en sí la acción del hecho y su variada repercusión a nivel grupal y producen elevadas exigencias a la familia imponiendo cambios. Las vivencias familiares de acontecimientos normativos, paranormativos y de salud provocan cambios en la dinámica familiar. Estos procesos críticos por los que atraviesan las familias están influenciados por la vida social, los problemas situacionales, los cambios de condición económica y *status* social y por los

problemas de crecimiento, desarrollo y condición de salud de sus integrantes. Estos procesos tienen naturaleza y magnitud variable de acuerdo con el significado y la repercusión que tienen para la vida familiar, pero siempre producen nuevos retos y ponen a la familia en situación de crisis²⁰.

El funcionamiento familiar constituye la síntesis de las relaciones familiares como un todo interactivo, grupal y sistémico que condiciona el ajuste de la familia al medio social y al bienestar subjetivo de sus integrantes.²⁰

1.5.5 ATENCIÓN MÉDICA INSTITUCIONAL

La atención médica es un proceso que incluye el conjunto de acciones destinadas a preservar la salud del paciente; las particularidades inherentes a éste (actitudes y conductas), sus necesidades y expectativas en materia de salud, se vuelven determinantes. En el componente del proceso se distinguen cuatro elementos: usuario, atención médica, seguridad del paciente y resultado de la atención²⁷.

En la atención médica intervienen diferentes elementos como: la disponibilidad de recursos en la institución y las acciones desplegadas por los médicos, enfermeras, técnicos o auxiliares, estos deben perseguir atributos que determinan la calidad de la atención, considerando los siguientes elementos: acceso, seguridad, efectividad, eficiencia y oportunidad, entre otros²⁷.

1.6 SALUD COMUNITARIA

La visión de Organización de las Naciones Unidas/sida (ONUSIDA), es llegar a cero en nuevas infecciones por el VIH, en discriminación y muertes relacionadas con el sida. La OMS y la OPS están convencidos de que la participación comunitaria y la movilización juegan un papel importante en la aceleración de una respuesta equitativa a la infección por el VIH en la región de Latinoamérica y el

Caribe. Un claro ejemplo de esto fue como la sociedad civil, conectada con redes de información en VIH/sida fue pionera en reclamar un tratamiento adecuado y digno para las personas afectadas y posteriormente para monitorear la atención en los servicios de salud. En muchos casos, estos grupos contaban con mayor información que los propios prestadores de salud, cuya capacitación era aún incipiente²⁸.

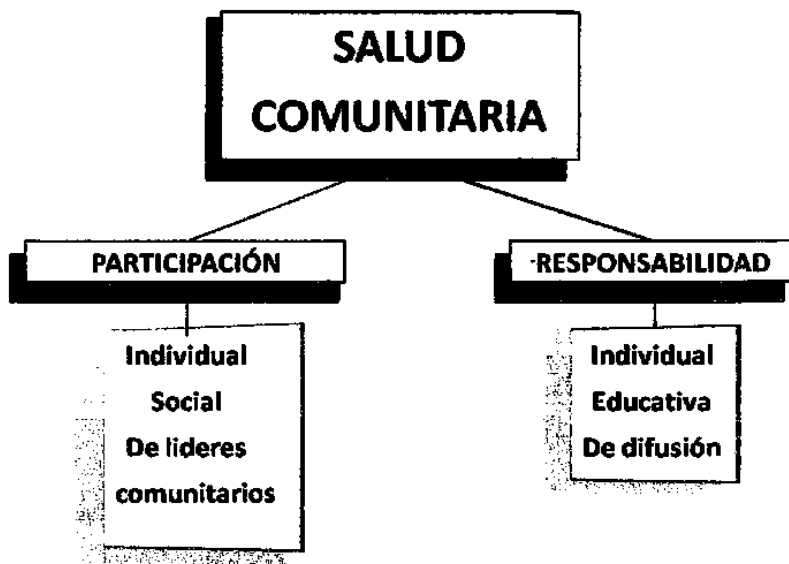
El término comunidad es definido como: un grupo social de cualquier tamaño cuyos miembros residen en una localidad específica, comparten su gobierno, y poseen una herencia cultural e histórica común; y un grupo social que comparte características e intereses y que es percibido o se percibe a sí mismo como distinto en algunos aspectos de la sociedad mayor dentro de la cual existe²⁹.

Dentro del enfoque psicosocial y desde la psicología comunitaria Rueda José Manuel realiza una conceptualización importante del término comunidad. Este autor, mencionado por la profesora Dinora del Pino en 1996, aborda el concepto de comunidad desde dos definiciones complementarias. "Por un lado, una comunidad es un conjunto de individuos que tienen como mínimo un rasgo común, puede ser el territorio, un rasgo cultural, un comportamiento, etc. Por otro lado la comunidad es definida como un campo donde se producen los principales procesos sociales necesarios para la supervivencia, la reproducción, el progreso etc²²."

La psicología comunitaria, como psicología del individuo en sociedad, en cuanto miembro y partícipe de formas supraindividuales de asociación, en cuanto ser social, concibe la comunidad como algo más que una suma de individuos, que una mera concentración geográfica, la concibe como aquella colectividad en la que puede mantenerse toda la relación social de una persona, en la que se da la posesión de cohesión social. Según Martínez, Perceval y Redero, en 1992, en las últimas décadas se ha iniciado un redescubrimiento de la comunidad local como el lugar idóneo para la atención de las necesidades sociales de sus miembros. En 1982, el informe Barclay señaló que una característica importante de la comunidad

es la capacidad de sus miembros para movilizar recursos. Otro cambio importante que se ha producido es que la acción comunitaria se desarrolla también, y de manera cada vez más significativa, a través de organizaciones no gubernamentales que actúan en el ámbito de la sociedad civil. Existen programas impulsados por la administración pública, pero hay muchos otros que se realizan en el ámbito de la iniciativa social. Los programas de acción comunitaria han ido ganando espacio en el ámbito de la sociedad civil, con el fin de transformar desde abajo la misma sociedad política y desarrollar nuevos modos de vivir, como formas de luchar contra la exclusión social desde el ámbito comunitario²². La salud comunitaria puede definirse como "la intervención de la comunidad en la planificación, gestión y control de las acciones que llevan a su salud". La salud comunitaria es un paso más en la evolución de la salud pública ya que introduce la responsabilidad y participación de la comunidad en la planificación, administración, gestión y control de las acciones que llevan al óptimo estado de salud de sus integrantes³⁰.

Imagen 2. ELEMENTOS BÁSICOS DE LA SALUD COMUNITARIA



Fuente. Elaboración propia.

La comunidad activa y participante siente y administra como propias sus expectativas y energías para aumentar la salud, entonces se habla de salud comunitaria cuando los miembros de una comunidad, conscientes de constituir una agrupación con intereses colectivos comunes, reflexionan y se preocupan por los problemas de salud de la comunidad, expresan sus aspiraciones y necesidades, y participan activamente junto a los servicios de salud en la solución de sus problemas, a través de programas de salud. Es necesario adecuar los servicios sanitarios a las necesidades reales de cada comunidad a la que se atiende y es función de los centros de salud la identificación de éstas³¹.

Algunas de las funciones de la Salud Comunitaria son:

- Promoción
- Restauración (recuperación y rehabilitación)
- Planificación (personal y recursos materiales)
- Formación del personal de salud
- Investigación de salud.

Un sistema de salud comunitaria debe tener la capacidad de:

- Promover conductas sanas en la comunidad.
- Desarrollar competencias en el autocuidado de la salud.
- Proclamar la salud como uno de los valores fundamentales en la comunidad.
- Introducir mecanismo que incidan en los cambios del sistema.
- Introducir cambio ecológicos facilitadores de salud.
- Eliminar las barreras existentes en cuanto a la accesibilidad a los cuidados de salud y a los recursos sociales.
- Promover un sistema de apoyo social.

Para que los ciudadanos puedan ejercer con propiedad sus derechos y deberes de participación en la planificación, administración y evaluación de las acciones de

salud comunitaria, es esencial que estén bien informados y educados sanitariamente, no solo para que contribuyan a la promoción y restauración de la propia salud, sino también para que puedan valorar las necesidades de salud de su comunidad, decidir sobre las acciones prioritarias a emprender y evaluar su eficacia y la satisfacción de los usuarios una vez implementadas.

Los participantes activos de la comunidad pueden tomar diversos roles como el del voluntario social, ser parte de los consejos de salud, formar parte de los grupos de apoyo y autoayuda, formar agrupaciones civiles y ONG's³⁰.

Un ejemplo de cómo se puede involucrar la comunidad, es lo que está fomentando la ONU a través de su declaración política 2011 donde pidió a todos los países que respaldaran y promovieran la participación activa y el liderazgo de los jóvenes en las respuestas globales, regionales y nacionales con el objetivo de ralentizar la propagación del VIH³². Para garantizar una participación sólida de los jóvenes en los mecanismos de coordinación de los países y en los órganos nacionales de coordinación sobre el sida se deben dar determinados pasos. Asimismo, la declaración política de 2011 se compromete a adoptar medidas específicas para implicar a los jóvenes seropositivos, y aquellos que deseen participar en la respuesta, en comunidades, familias, escuelas, centros de ocio y lugares de trabajo. El fondo de jóvenes líderes sobre el VIH está promoviendo un nuevo liderazgo entre los jóvenes más afectados por el virus. Desde 2010 ha ofrecido 23 subvenciones a proyectos comunitarios en 19 países y está facilitando iniciativas de promoción, servicios inter-pares y movilización comunitaria dirigidos por jóvenes³³.

1.7 GRUPOS DE APOYO

Los grupos de apoyo surgen como iniciativa de los profesionales de salud. Ponen en contacto a diferentes personas que tienen en común el mismo problema y que de forma voluntaria aceptan formar parte del grupo. Pero también pueden surgir

como iniciativa de las mismas personas que comparten el mismo problema y que incorporan al grupo profesionales. En ambos casos, las reuniones las inician, dirigen y controlan los profesionales.

Los objetivos de un grupo de apoyo son:

- Fomentar la salud y el bienestar de todos los integrantes
- Corregir actitudes y conductas para mejorar la calidad de vida
- Capacitar a los integrantes para que se adapten y afronten el problema específico.

Los grupos de apoyo son muy útiles puesto que al reunirse un grupo de personas con los mismos miedos, temores y experiencias disminuirán las autoevaluaciones negativas dando paso a un aumento de la autoestima. Además se dan ideas desde diferentes puntos de vista para afrontar la situación. Los profesionales sanitarios asumen las funciones de supervisar o animar al grupo y su objetivo va a ser el conseguir que el grupo consiga madurez e independencia como tal.

1.8 GRUPOS DE AUTOAYUDA

Los grupos de autoayuda, cuya principal diferencia con el anterior es que los profesionales de la salud no forman parte de ellos. Puede definirse como grupos de personas que comparten un problema de salud y que se unen para mejorar la situación. Estos grupos se forman de manera voluntaria para ayudarse de manera mutua. Al compartir entre ellos sus experiencias consiguen:

- Tener apoyo emocional por medio de conductas que fomentan los sentimientos de bienestar.
- Apoyo social por medio de actividades recreativas, sociales, et.
- Apoyo material.
- Apoyo de información a través del asesoramiento.

1.9 DERECHOS HUMANOS Y EL VIH/SIDA

Diferentes estudios realizados en todo el mundo y en México concluyen que las PVVS frecuentemente son víctimas del estigma social, la discriminación y de la violación de los derechos humanos. En cuanto a los derechos humanos en muchos casos se viola su derecho de confidencialidad, en otras ocasiones la prueba diagnóstica se utiliza en los servicios de salud como un instrumento para ofrecer o negar la atención no salvaguardando la confidencialidad y la autonomía de la prueba; esto condiciona los derechos de las PVVS o los soslaya¹⁸. La prueba diagnóstica se convierte entonces en un mecanismo y un instrumento discriminatorio, pese a que en la Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-2010 para la Prevención y Control de la Infección por el VIH se establece que la prueba de detección no se debe utilizar para fines ajenos a los de proteger la salud del individuo, ni se debe solicitar como requisito para recibir atención médica, además de que se debe regir por los criterios de consentimiento informado y confidencialidad³⁴.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, establece que todos tenemos los mismo derechos y libertades sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición; en su artículo 1 menciona: "todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos" .El Artículo 5 menciona que: "nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes"²⁴.

La ONU en el año 2008, en cuanto a la promoción y protección de los derechos exhorta a los diferentes países a la promoción y protección de los derechos humanos de todas las personas, independientemente de su orientación sexual e identidad de género. Menciona que condenan las violaciones de derechos humanos basadas en la orientación sexual o la identidad de género dondequiera que tengan lugar, en particular el uso de la pena de muerte sobre esta base. las

ejecuciones extrajudiciales, sumarias o arbitrarias, la práctica de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, el arresto o detención arbitrarios y la denegación de derechos económicos, sociales y culturales, incluyendo el derecho a la salud³⁵.

De acuerdo al Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, los medicamentos para combatir el VIH deben estar disponibles en un número suficiente de establecimientos, deben estar accesibles a todos sin discriminación (accesibles física y económicamente) y deben ser de buena calidad. El artículo 12 afirma que "Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental"³⁶.

Entre las medidas que deberán adoptar los estados partes en el pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:

- a) La reducción de la mortalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños;
- b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente;
- c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;
- d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

Entre los principios relevantes de los derechos humanos relacionados con el VIH/sida se encuentran, entre otros: el derecho a la no discriminación, a igual protección e igualdad ante la ley, el derecho a la vida, el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental; El derecho a la libertad y a la seguridad personales, el derecho a la libertad de movimiento, el derecho a buscar y recibir asilo, el derecho a la intimidad, el derecho a la libertad de opinión y de expresión y el derecho a recibir y difundir libremente información, el derecho a la libertad de

asociación, el derecho al trabajo, el derecho a casarse y fundar una familia, el derecho a un acceso igualitario a la educación, el derecho a un nivel de vida adecuado, el derecho a la seguridad social, asistencia y bienestar, el derecho a compartir en el progreso científico y en los beneficios, el derecho a participar en la vida pública y cultural, el derecho a estar libre de tortura y trato cruel, inhumano o degradante o castigo. Se debe prestar especial atención a los derechos humanos de los niños y las mujeres³⁷.

1.9 1 RESTRICCIONES Y LIMITACIONES DE LOS DERECHOS HUMANOS

En virtud del derecho internacional de los derechos humanos, los estados pueden imponer limitaciones a algunos derechos en circunstancias estrictamente definidas, si tales restricciones son necesarias para alcanzar objetivos prioritarios, como la salud pública, los derechos de los demás, la moral, el orden público, el bienestar general en una sociedad democrática la sociedad y la seguridad nacional. Algunos derechos son inderogables y no pueden ser restringidos bajo ninguna circunstancia, estos incluyen el derecho a la vida, prohibición de la tortura, la libertad de la esclavitud ni a servidumbre, la protección de la prisión por deudas, la ausencia de leyes penales retroactivas, el derecho a ser reconocido como persona ante la ley y el derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión.

La salud pública es a menudo citada por los estados como base para la restricción de los derechos humanos en el contexto del VIH. Muchas de esas limitaciones, sin embargo, infringen el principio de no discriminación, por ejemplo cuando el estado del VIH se utiliza como base para un tratamiento diferencial con respecto al acceso a la educación, el empleo, la salud, los viajes, la seguridad social, la vivienda y el asilo. México no cuenta con restricciones ni limitaciones para la entrada, permanencia o residencia al país para personas que tienen VIH; algunos países que sí cuentan con estas restricciones son: República Dominicana, Belice,

Cuba, Paraguay, entre otros. En total existen 51 países, territorios y entidades han sido reportados que imponen cierto tipo de restricción en la entrada, salida o residencia para personas con VIH ^{38,39}. El derecho a la privacidad es conocido por haber sido restringido a través de las pruebas obligatorias y la publicación del estado del VIH y el derecho a la libertad personal se viola cuando el VIH se utiliza para justificar la privación de la libertad o de la segregación. Aunque esas medidas pueden ser eficaces en el caso de enfermedades que son contagiosas por contacto casual y susceptible de curación, son ineficaces con respecto al VIH ya que el VIH no se transmite casualmente³⁷.

Los informes en el Índice Compuesto de Política Nacional (INPC) no reflejan la realidad plena de las leyes que pueden actuar como obstáculos para la respuesta al VIH. Por ejemplo, 79 países y territorios criminalizan las relaciones sexuales consentidas entre adultos entre mismos sexos, seis países tienen la posibilidad de aplicar la pena de muerte para dichos actos. Más de 100 países penalizan algún aspecto del trabajo sexual. En 2006, fuentes de organizaciones no gubernamentales refirieron que en 41% de los países, tenían leyes, políticas o regulaciones que plantean obstáculos a la prestación de servicios efectivos de VIH. En 2010, las fuentes en 67% de los mismos países reportaron la existencia de esos obstáculos. En Asia y en el Pacífico, casi el 90% de las fuentes no gubernamentales reportaron la existencia de leyes que plantean obstáculos para las respuestas eficaces de la respuesta al VIH para la población de alto riesgo. Se reportaron leyes similares en el medio oriente y el norte de África 56% de los países, y 55% en África sub-sahariana. Los estudios confirman que las leyes punitivas tienen efectos negativos sobre el acceso al VIH servicios y en la reivindicación y ejercicio de los derechos humanos por parte de los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, trabajadoras sexuales, y las personas que consumen drogas. Entre las personas que trabajan en la respuesta al VIH es otro motivo de preocupación la aparente tendencia creciente de la aprobación de leyes que criminalizan la transmisión del VIH y/o la no revelación del propio estado serológico. Estas leyes contradicen el compromiso asumido por los gobiernos en

la Declaración Política sobre el VIH/sida en 2006, "para promover un entorno social y jurídico que brinde apoyo y seguridad para la revelación voluntaria del estado del VIH". Los países de América del Norte y Europa Occidental desde hace mucho tiempo criminalizan la transmisión del VIH, y alrededor de 20 países de África subsahariana también han optado por hacerlo en los últimos seis años.³⁹

1.10. CALIDAD DE VIDA

El VIH/sida constituye una enfermedad crónica tratable que deteriora el bienestar físico, psicológico y social de los afectados, por la presencia de adversidades en la vida familiar y social, el estigma, la discriminación, la falta de tratamiento antirretroviral, el aumento de gastos en atención médica, y la presencia de infecciones oportunistas, hospitalizaciones y fallecimientos; todo esto influye en la calidad de vida de los PVVS y en consecuencia tienen un impacto negativo en el sistema económico, social y de salud de los países^{40,41}.

La calidad de vida es la manera como el individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones, todo ello permeado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales⁴². Incluye un elemento objetivo, constituido por los bienes materiales, y uno subjetivo, conformado por los valores, las aspiraciones y los deseos personales⁴³.

2. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

Diversas investigaciones nos demuestran como el estigma social y la discriminación afectan la vida de las PVVS, es por este motivo que debemos reforzar a las organizaciones de la sociedad civil, donde las personas que viven con VIH/sida pueden apoderarse de su salud a través de estas organizaciones y sobre todo por el reconocimiento de la "capacidad de agencia" de estos actores sociales facilitando la movilización y conformación de redes de autoayuda. "En general, la noción de agencia atribuye al actor individual la capacidad de procesar la experiencia social y diseñar maneras de lidiar con la vida, aun bajo las formas más extremas de coerción. Dentro de los límites de información, incertidumbre y otras restricciones (por ejemplo, físicas, normativas o político-económicas); los actores sociales poseen "capacidad de saber" y "capacidad de actuar". Intentan resolver problemas, aprenden cómo intervenir en el flujo de eventos sociales alrededor de ellos, y en cierta medida están al tanto de las acciones propias, observando cómo otros reaccionan a su conducta y tomando nota de las varias circunstancias contingentes (Giddens, 1984:1-16)⁴⁴."

Las OSC son un conducto a través del cual podemos captar la percepción que tienen las PVVS de la atención médica y servicios de enfermería en nuestro estado, así como sus problemas en el acceso.

A continuación hago referencia a una investigación sobre el estigma y la discriminación por parte de los prestadores de servicio en tres estados de la república mexicana. En la investigación "el estigma asociado al VIH/sida: el caso de los prestadores de servicios de salud en México"; que tuvo como objetivo analizar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/sida por parte de los prestadores de servicios de salud en tres estados de la República mexicana (Puebla, Cuernavaca y la Ciudad de México), con base en las percepciones que tienen sobre la infección y las personas que viven con VIH/sida. La metodología

de esta investigación tuvo un abordaje mixto: descripción cualitativa y cuantitativa. Observación en nueve instituciones; entrevistas en profundidad (14) y encuestas (373) a proveedores de servicios de salud. Los resultados obtenidos fueron los siguientes: El 75% de los proveedores recibió capacitación relacionada con el VIH/sida, pese a lo cual persiste la discriminación debida a clasificaciones en *grupos de riesgo*; la identificación de vivir con el virus, padecer el síndrome y morir; y el desconocimiento de las vías de transmisión. El 23% no compraría comida a una PVVS y 16% sugiere prohibir su ingreso a servicios públicos. Respecto a la confidencialidad, 89% opina que debe guardarse y 38% cree que los patrones tienen derecho a conocer la condición de sus empleados. El aislamiento, registro del VIH en expedientes, pruebas obligatorias y demora en procedimientos quirúrgicos de las PVVS fueron prácticas constantes. La percepción de que los hombres que tienen sexo con otros hombres y las personas que realizan trabajo sexual deciden sus prácticas sexuales establece la división entre *víctimas inocentes y culpables* e influye en la estigmatización y discriminación en los servicios.

Las conclusiones de esta investigación fueron: El diseño de medidas para disminuir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/sida exige la inclusión del debate ético sobre los derechos humanos y un enfoque estructural de las condiciones sociales que rebase la noción de comportamientos de riesgo. Esta investigación afirma que el efecto negativo del estigma y la discriminación de PVVS se refleja en los obstáculos para la utilización de servicios de salud, para el acceso a tratamientos de enfermedades oportunistas y terapéuticas antirretrovirales, así como para el acceso a información para la prevención¹⁸. Los hombres que tienen sexo con hombres y las personas transgénero se enfrentan a una alta vulnerabilidad a las infecciones de VIH debido a la violencia y al estigma.

En un estudio realizado en Colombia con el título “Narrativas de travestis sobre su vivencia con el VIH/sida” que tuvo como objetivo describir las reflexiones que hacen un grupo de travestis, quienes ejercen o han ejercido la prostitución, sobre

su experiencia como personas que viven con VIH/sida. Se establece que el estigma frente al VIH que se atribuye a los profesionales de la salud impacta el acceso a los servicios de salud y obstaculiza la prevención de la infección. En América Latina la discriminación a los grupos GLTTTBI (gays, lesbianas, travestis, transexuales, transgénero, bisexuales e intersexuales) incide en cuanto a morbilidad y mortalidad por VIH; también la vulnerabilidad de este grupo a la infección se liga a la pobreza y a la frecuente inmersión en la prostitución. Dentro de las conclusiones de esta investigación se recomienda realizar programas sobre protección sexual y fortalecer el sentido de vida⁴⁵.

En la investigación "Dinámica de adquisición del VIH en su dimensión social, ambiental y cultural" realizada en Cuba en 2007, se estudia las relaciones sociales en las cuales las conductas de riesgo ocurren, surgiendo así el *enfoque biopsicosocial*, el cual reconoce una gama de factores que hacen más o menos vulnerable a los individuos, incluidos los genéticos y fisiológicos, las características demográficas, el estado socioeconómico, el ambiente social, comportamiento individual y otros factores psicosociales. Mediante diferentes modelos se trataba de explicar el proceso de transmisión del virus en las comunidades, que estaban sustentados no solo en el individuo, sino también en los diferentes factores que intervienen en la transmisión. Esta investigación demostró que hay una marcada tendencia a "castigar" más a quienes se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad. Se produce, sobre-exclusión, es decir, la exclusión social de los ya excluidos por otras razones (homosexuales, drogadictos, prostitución, etc.). Se explicó la adaptación del modelo de las enfermedades transmisibles de *Coreil* y otros, a la dinámica de la adquisición del VIH desde la perspectiva del individuo susceptible. Se hizo una revisión, acerca de la situación internacional y de Cuba de esta enfermedad, mediante el desarrollo de la discusión filosófica de los conceptos y las bases de un enfoque diferente de riesgo. Se demostró la aplicabilidad de este modelo y se previó su utilidad para el estudio de los determinantes que intervienen en la adquisición de la infección⁴⁶

De acuerdo con el sociólogo Erving Goffman, "el estigma es desacreditar profundamente a una persona por medio de un atributo que reduce el concepto de una persona plena a una persona desacreditada y señalada"²³. El estigma puede tomar la forma de discriminación, resultando en la persona estigmatizada existente en los márgenes de la sociedad, o una persona "siente" el estigma porque vive con el miedo o la anticipación de la discriminación y el rechazo, a menudo resultando en un sentimiento interno de vergüenza y la renuencia a revelar la condición estigmatizante. Las reglas de contacto físico puede ser abierta o encubierta, reconstruido de una manera que deje a la persona con el VIH sentir rechazo, miedo, frustración, dolor, enojo y socialmente aislado de su comunidad. Las experiencias de VIH relacionada con el rechazo social tienen graves implicaciones para la declaración de estado serológico del VIH. Hay evidencia de una clara asociación entre el estigma y la divulgación, las tasas de revelación están relacionadas con cuánto las comunidades estigmatizan o aceptan los individuos con VIH y cómo estos se perciben a sí mismos, sus identidades y sus roles en su comunidades²³.

Los gobiernos de todas las regiones, así como las entidades de las Naciones Unidas y las organizaciones no gubernamentales señalaron que el estigma vinculado con el VIH claramente se consideraba el principal problema que impedía la respuesta eficaz al VIH. Las respuestas vincularon sistemáticamente el estigma con dos factores, a saber: a) la falta de conocimientos sobre la realidad clínica del VIH, en particular su modo de transmisión; y b) la asociación del VIH con "malos" comportamientos y personas cuya conducta se consideraba inmoral. El ONUSIDA observó que con frecuencia se estigmatiza a los trabajadores y las trabajadoras sexuales, los hombres que tienen relaciones homosexuales y los consumidores¹⁹.

3. METODOLOGÍA

3.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El síndrome de inmunodeficiencia humana (VIH/sida) es una enfermedad compleja y su tratamiento debe estar dirigido en muchas dimensiones. La complejidad de la enfermedad se debe a que intervienen diversos factores, los factores psicosociales, clínicos y terapéuticos. Es necesario abordar otros factores contribuyentes a la enfermedad, como los determinantes sociales de la salud. El apoyo familiar, apoyo social, el estrato socioeconómico, la escolaridad y la educación en salud afectan en la continuidad de los tratamientos, afectan en la adherencia, y en la accesibilidad al tratamiento integral.

La pobreza, el analfabetismo, la prostitución, el estigma y la discriminación son factores poco explorados en el entorno nayarita.

En México, según datos publicados por la Secretaría de Salud en marzo del 2012, correspondientes a finales del 2011 se calculó un total de 220000 personas viviendo con VIH; una prevalencia entre 0.22 y 0.33%; una incidencia de 140.1, con 4860 defunciones.²

Nayarit, ocupa el 6 lugar en la tasa de incidencia acumulada de casos de SIDA (187.8)⁴⁷, con un acumulado de 1873 casos desde 1983 según el Centro Nacional para la prevención y el control del VIH/sida (CENSIDA)⁴⁸.

Como consecuencia de la letalidad cercana al cien por ciento y de los cortos periodos de sobrevivida, en 1987 el SIDA empezó a representar una causa importante de muerte con una tasa de 3.6 por 100,000 habitantes; para 1988 la tasa se duplicó y para 1992 fue ocho veces mayor (29.4 por 100,000 habitantes);

en este año ingresó a la lista de las veinte primeras causas de mortalidad general, ocupando el decimonoveno lugar.

En varones de 25 a 44 años, el sida representaba en 1988 la decimocuarta causa de muerte nacional con una tasa de 34 por 100,000 habitantes. Para 1992 ocupó la sexta causa de muerte con una tasa de 1.3 muertes por cada 1,000 hombres del mismo grupo de edad⁴⁹. En 2011, 64 pacientes murieron por VIH/sida en el estado de Nayarit⁴⁷.

La mortalidad por sida en México presenta un crecimiento exponencial y es de esperarse que, al igual que en el resto de los países occidentales, continúe ocupando los primeros lugares como causa de muerte en los adultos jóvenes de las áreas metropolitanas. Desafortunadamente la tasa de baja certificación del sida como causa de muerte es mayor que la baja notificación de la morbilidad⁴⁷.

A pesar de los grandes avances de la ciencia y la disponibilidad de fármacos antirretrovirales, las personas que viven con VIH/sida siguen teniendo dificultades en sus vivencias diarias para afrontar la enfermedad.

El escuchar la voz de estas personas y profundizar con detalle en cada uno de los aspectos comunitarios; nos dará la pauta para reflexionar en lo que se puede aportar: individualmente, como comunidad universitaria y como sociedad para crear respuestas factibles a las necesidades de esta comunidad.

Considero necesario que la voz de esta comunidad sea escuchada, para así comprender su problemática y plantear una respuesta social; este trabajo es precedente de lo que las organizaciones no gubernamentales han logrado en nuestro estado y podrá servir para futuras investigaciones de esta comunidad. Es de suma importancia estudiar la relación que existe entre las organizaciones no gubernamentales y el gobierno, ya que en esta relación se ven involucrados diversos factores sociales, políticos y económicos.

3.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la percepción que poseen los líderes de opinión respecto a la influencia de factores comunitarios en la calidad vida de las personas que viven con VIH/sida?

3.3 JUSTIFICACIÓN

El sida se ha convertido en un problema prioritario de salud pública global, sumamente complejo y con repercusiones éticas, políticas, económicas, sociales. ONUSIDA estima un promedio de 34 millones de personas viviendo con VIH alrededor del mundo.

La Secretaría de Salud estimó para finales de diciembre de 2011 que en nuestro país existen aproximadamente 220 000 personas viviendo con VIH. Por otra parte, Nayarit ocupa el 6° lugar por su tasa de incidencia, calculada en 192.3 por 100 000 habitantes. Presentando un histórico de 1873 casos desde los inicios del sida en 1983, tendiendo un promedio de histórico de 58 casos por año, aproximadamente. El VIH/SIDA es la cuarta causa de defunción en hombres de 25 a 34 años; en 2005 produjo en la población general 4,445 muertes en ambos sexos.

Al inicio de la enfermedad el VIH/sida tenía una baja mortalidad y alta letalidad, en la actualidad esta enfermedad tiene una baja mortalidad y baja letalidad gracias a la terapia antirretroviral de gran actividad, sin embargo para el 2011 en Nayarit se colocó como la primera causa de mortalidad dentro de las enfermedades sujetas a vigilancia epidemiológica⁵⁰.

La terapia antirretroviral de gran actividad, ha disminuido notablemente la morbilidad y la mortalidad en pacientes positivos al virus de inmunodeficiencia humana, convirtiendo el sida en una enfermedad crónica.

Según la OMS, la mayor parte de los problemas de salud se pueden atribuir a las condiciones socioeconómicas de las personas. Sin embargo, en las políticas de salud han predominado las soluciones centradas en el tratamiento de las enfermedades, sin incorporar adecuadamente intervenciones sobre las "causas de las causas", tales como, por ejemplo, las acciones sobre el entorno social. En consecuencia, los problemas sanitarios se han mantenido, las inequidades en salud y atención sanitaria han aumentado, y los resultados obtenidos con intervenciones en salud centradas en lo curativo han sido insuficientes y no permitirán alcanzar las metas de salud de los Objetivos para el Milenio⁵¹.

Estos factores o determinantes pueden ser evaluados cuantitativa o cualitativamente y una vez conocidos sirven de punto de partida para diseñar medidas que pueden redundar en beneficios a la salud colectiva. La comunidad científica debe precisarlos e investigarlos y así definir el desarrollo de políticas públicas.

Establecido como uno de los pilares del tratamiento, la participación plena de las personas infectadas por el VIH, familiares y comunidades, es esencial para que un programa de tratamiento antirretroviral sea exitoso. La participación comunitaria entre otros aspectos permite aumentar la demanda de recursos financieros y de servicios de pruebas de detección del VIH, apoyo al TARGA y servicios de salud relacionados. Es fundamental ampliar la función de los servicios comunitarios, destacando su papel en el acceso a pruebas diagnósticas, el monitoreo del tratamiento y la adherencia, así como la retención, a fin de que los sistemas de salud tengan la capacidad para atender las necesidades terapéuticas y de cuidados de las personas infectadas por el VIH, en particular de los grupos de población desatendidos.

“La comunidad de personas que viven con VIH son socios clave en la comunicación de las mismas estrategias que se van a implementar. Una comunicación adecuada, con materiales informativos con un lenguaje accesible, y

la demostración del impacto de diversas decisiones o sistemas en la vida cotidiana de las personas son esenciales para que el tema pueda ser captado por la sociedad⁵²."

Dentro de los beneficios esperados se identificarán puntos problemáticos que afecten en la calidad de vida de éstos pacientes, para diseñar medidas y políticas públicas que cambien estos determinantes sociales de salud; no existen beneficios directos solo indirectos derivados de las políticas públicas. Las políticas públicas están orientadas a garantizar el respeto y protección de los derechos humanos y la erradicación de la discriminación, lo cual nos motiva a seguir investigando para generar esquemas de desarrollo comunitario a través de procesos de participación social⁵³.

3.4 OBJETIVO GENERAL

Analizar la percepción que poseen los líderes de opinión respecto a la influencia de factores comunitarios en la calidad de vida de las personas que viven con VIH/sida.

3.5 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar la realidad que viven las personas con VIH/sida respecto a las categorías de análisis a través de la percepción de los líderes de opinión.
- Describir la realidad que viven las personas con VIH/sida respecto de las categorías de análisis a través de la percepción de los líderes de opinión.
- Analizar la realidad de las PVVS respecto a los argumentos que proporcionan los líderes de opinión.

3.6 TIPO DE ESTUDIO

El presente es un estudio cualitativo, con un enfoque de estudios de casos múltiple, el cual permite analizar la realidad a partir de la subjetividad de quienes se encuentran involucrados con el objeto de estudio; en este caso la percepción que poseen los líderes de opinión con respecto a los factores comunitarios relacionados a la calidad de vida de las personas que viven con VIH/sida fue recolectada a través de una entrevista a profundidad semiestructurada.

La presente investigación se ubica dentro de los estudios descriptivos, en el cual se consideraron categorías y subcategorías de estudio a partir de la teoría de los determinantes sociales de la salud.

3.7 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Dirigentes de Organizaciones de la Sociedad Civil en respuesta al VIH/sida.
Personas con más de 5 años de experiencia en la temática del VIH/sida.

3.8 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Personas que durante la investigación presenten alguna enfermedad o la muerte.
Personas que se nieguen a continuar con la investigación.

3.9 ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

Lo primero que se realizó fue un guión de entrevista de acuerdo a las categorías de análisis establecidas, posteriormente se realizó un pilotaje de la entrevista, el cual nos permitió identificar preguntas mal estructuradas y mejorar la técnica cualitativa de la entrevista a profundidad. En los meses de Marzo, Abril y Mayo

del 2013, se contacto personalmente a los informantes claves, mediante el proceso de consentimiento bajo información, se dialogó con los participantes sobre los beneficios esperados de esta investigación, garantizándoles la confidencialidad en todo momento, se aclararon las dudas que los participantes externaron, se les hizo saber que tenían el derecho a retirarse de la investigación en cualquier momento y se les solicitó su consentimiento para realizar la entrevista con grabación o sin ella; todo esto se puso por escrito en el consentimiento informado, el cual fue firmado por los participantes.

El abordaje a los líderes de opinión fue bajo un ambiente de confianza y complicidad, donde ellos pudieron expresar abiertamente sus opiniones, perspectivas y percepciones de los factores comunitarios que influyen en la calidad de vida de la comunidad de pacientes con VIH/sida; la riqueza de los datos fue tanta que se crearon más categorías.

Las entrevistas tuvieron una duración de 60 minutos y algunos líderes de opinión fueron abordados en dos ocasiones.

3.10 ANÁLISIS DEL CONTENIDO

Cada entrevista paso por un proceso de audio grabación que posteriormente se transcribió a texto por medio de un procesador de palabras, estas a su vez fueron depuradas para construir un documento base, que fue cargado en un software de análisis cualitativo, en el cual se realizo el trabajo de codificación selectiva basadas en las categorías y subcategorías del estudio.

Como metodología de abordaje del conocimiento permite interpretar la realidad, a través de las categorías que se extraen del meta texto, a fin de estructurar un modelo. El nivel de conocimiento especifica propiedades y características del grupo o grupos de actores entrevistados. Estos tienen características específicas

en cuanto a la experiencia del tema a indagar. Además de las descripciones y codificaciones se realizaron redes semánticas.

Es importante destacar que con ayuda del software, el trabajo se agilizo; ya que el análisis textual implicó un ir y venir entre los datos vertidos por los informantes, lo que permitió la realización de memos teóricos y de comentarios que apoyaron en la interpretación.

3.11 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

Las categorías que se seleccionaran previamente o se detectaran durante la entrevista; tendrán como finalidad crear un marco de la teoría de los determinantes sociales de la salud. Las más importantes son: atención médica institucional, apoyo de organizaciones de la sociedad civil, relación con su lugar y compañeros de trabajo, relación con la familia y relación con la comunidad.

Cada dato cualitativo será clasificado en una de esas categorías; se analizará su grado o intensidad, su reiteración y relaciones de dependencia mediante herramientas de análisis con el software ATLAS.ti.

CUADRO 1. CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS DE ANÁLISIS

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Atención médica institucional en el CAPASITS	<ul style="list-style-type: none"> • Accesibilidad • Prevención • Atención integral • Barreras culturales
Atención médica hospitalaria	<ul style="list-style-type: none"> • Calidad de la Atención • Discriminación
Organizaciones de la sociedad civil	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado colectivo • Defensa de los derechos humanos
Relación con la familia	<ul style="list-style-type: none"> • Rechazo • Apoyo familiar
Relación con su lugar y compañeros de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> • Ambiente Laboral • Violación de los derechos humanos • Legalidad
Relación con la comunidad	<ul style="list-style-type: none"> • Lectura del mundo de la comunidad donde se vive • Conocimiento del tema de esa sociedad donde interactúa
Relación con otros protagonistas sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Interacción de los diferentes activistas • Interacción entre OSC e institución de salud.

Fuente. Elaboración propia

3.12 GUIÓN DE LA ENTREVISTA

1. ¿En su opinión, responde el sistema de atención integral para el VIH/sida, que comprende la prevención, tratamiento y apoyo; a las principales necesidades de salud de las personas que viven con VIH/sida?
2. ¿Cuál es su opinión respecto a la atención integral que se brinda en el CAPASITS?
3. ¿Están satisfechos los pacientes con la atención médica, psicológica y de trabajo social que se les proporciona?
4. ¿Encuentran dificultades los pacientes para acudir a consulta al CAPASITS?

5. ¿Cuáles son las problemáticas a las que se enfrentan estos pacientes en cuanto a la accesibilidad al centro CAPASITS?
6. ¿Actualmente, como es la atención que se les brinda a las personas que viven con VIH/sida en el ámbito hospitalario?
7. ¿A que se enfrentan los enfermos de VIH/sida cuando asisten a un hospital?
8. ¿Cómo perciben la enfermedad los familiares de las personas que viven con VIH/sida?
9. ¿Pueden las PVVS compartir sobre su enfermedad con sus familiares?
10. ¿Cómo reaccionan los familiares ante la enfermedad y hacia el paciente?
11. ¿Cuáles son los efectos del VIH/sida en estas familias?
12. ¿Cuáles son los principales problemas a los que se enfrentan las PVVH en su medio de trabajo?
13. ¿Qué pasa cuando por algún motivo se divulga o se conoce que la persona tiene VIH o sida?
14. ¿Qué podrías comentar sobre la violación de los derechos humanos relacionados con la pérdida o degradación laboral de estos pacientes?
15. ¿Para las personas que se encuentran laborando, existen dificultades para el acceso a su tratamiento, en referencia a permisos o salarios perdidos?
16. ¿Cómo percibe la sociedad la enfermedad del sida hoy en día?
17. ¿Cómo percibe la sociedad a las personas que viven con VIH/sida?
18. ¿Cuál ha sido la respuesta de la sociedad ante esta enfermedad?
19. Podrías hablarnos, ¿cuáles fueron las razones por las cuales te decidiste a formar una asociación civil que trabaja en la respuesta al VIH/sida?
20. ¿Qué resultados positivos se han logrado en beneficio de los pacientes y sus familiares en tu organización?
21. ¿Podrías compartirnos de que manera se da el cuidado colectivo entre los miembros de tu organización?
22. ¿Qué experiencias has tenido en relación a la violación de los derechos humanos en las PVVS?

23. ¿Cuál es la relación entre la comunidad (OSC), el sector salud y el Gobierno para brindar una respuesta ante el VIH/sida?
24. ¿Qué actividades realizan en conjunto tu y otros líderes de opinión en VIH/sida?
25. ¿Cuál es tu opinión de la labor que realizan las OSC que trabajan en la prevención del VIH/sida en Nayarit?

3.14 SESGOS Y LIMITACIONES DE LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

En algunos casos, puede ocurrir que el entrevistado/a no quiera dar información relevante o no sepa cómo expresarla por lo que el investigador/a deberá encontrar las estrategias para obtener la información.

En la medida que en la entrevista participa un entrevistador/a, el método incide en el tema que se analiza. Esto es, la influencia del entrevistador/a puede afectar a la validez de los resultados.

Los datos extraíbles en esta investigación no son generalizables o replicables.

4. ASPECTOS BIOÉTICOS

Esta investigación obtuvo la autorización del comité de bioética de la Secretaría de Salud; esta investigación es considerada sin riesgo de acuerdo al artículo 17 sección I del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación⁵⁴. Esta investigación cumple con los requisitos de la Guía de aspectos éticos en la investigación biomédica; ver anexo 1.

Uno de los principios que rigen a esta investigación es el respeto hacia el individuo, hacia su dignidad, no nos interesan aspectos de su vida privada, se busca respetar al individuo como persona; consideramos importante su autodeterminación y el derecho a tomar decisiones informadas, esto será tanto al inicio como durante el curso de la investigación. El deber nuestro siempre es hacia el paciente o sujeto voluntario. Siempre pondremos el bienestar del sujeto ante los intereses de la ciencia o sociedad. Cumpliremos con los lineamientos planteados en el reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud; así como los aspectos éticos en la investigación Biomédica.

4.1 VALIDEZ Y CONFIANZA

Esta investigación nos arrojó un conjunto de datos descriptivos: las propias palabras de las personas habladas o escritas, y la conducta observable⁵⁵. Esta metodología tiene una perspectiva holística donde todos los que integran la comunidad de personas con VIH/sida son consideradas como un todo. A través de esta investigación se busca obtener una comprensión profunda de los significados y definiciones de la problemática del VIH/sida en la sociedad, tal como nos la presentan las personas⁵⁶; como siente la enfermedad el individuo, sus miedos y temores, como lo percibe la sociedad, el estigma social, la discriminación; cuales

son los elementos comunitarios con los que cuenta, los servicios de salud, el trabajo, la familia, todos estos determinantes claves de la enfermedad.

Algo muy importante en la investigación social, y dentro de este abordaje cualitativo es que todas las perspectivas son valiosas, y todas las personas se les ve como iguales. No se busca "la verdad" o la "moralidad" sino la comprensión detallada de las perspectivas de otras personas. En palabras de Becker, 1967 "Estos estudios cualitativos generalmente ofrecen un foro a aquellas personas a las que la sociedad ignora a los olvidados o marginados por la sociedad para exponer sus puntos de vista"⁵⁵.

El acercamiento a estas personas claves será en un marco de respeto y sin influenciar sus opiniones, solamente se escuchará con atención lo que ellos dirán respecto al tema. Este abordaje nos permitirá conocer más profundo a las personas, y experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad; surgen conceptos como dolor, sufrimiento, rechazo, amor, frustración.

Se da énfasis a la validez en esta investigación asegurando como investigadores el ajuste entre los datos y lo que la gente realmente dice y hace, observando a las personas en su vida cotidiana⁵⁵.

4.2 MECANISMOS PARA PROTEGER LA CONFIDENCIALIDAD

Las grabaciones obtenidas se registraron con un número seriado, dando un número para el participante y otro para la grabación. En algunos casos fueron 2 grabaciones por participante, dependiendo del abordaje y profundidad con cada participante. Solamente el Dr. en C. Rogelio Fernández, y la M. en C. Karina Jalomo Ortiz y la C.D Patricia Adriana Aguirre Martínez tendrán acceso a esta información.

4.3 BALANCE DE RIESGOS Y BENEFICIOS PARA LOS PARTICIPANTES

Haciendo un balance entre los riesgos y beneficios, consideramos que no se somete a ningún riesgo a los participantes ya que se garantiza en su totalidad la confidencialidad de los mismos, así se reducen al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física, mental y social; minimizando su vulnerabilidad. Creemos en la importancia de la descripción y análisis de los datos que se obtendrán en esta investigación, que es parte de los beneficios descritos previamente; y atendiendo lo que dice el artículo 3º en la parte II del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, "La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan: al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social".

4.4 CONSENTIMIENTO INFORMADO

Bajo un ambiente de confianza y complicidad se platicó con los entrevistados sobre la investigación, sus propósitos y fines; se les dieron a conocer las razones por las cuales se les está invitando a participar, se propició un intercambio, donde ellos externaron sus dudas y comentarios, yo por mi parte esclarecí que de acuerdo a sus necesidades, tienen todo el derecho de retirarse de la investigación, al final si la persona consiente en participar; se pondrá todo lo anteriormente señalado por escrito, en un consentimiento informado. Algunos puntos importantes dentro del consentimiento informado serán: que el paciente tendrá que decidir si acepta o no grabar la entrevista, y se procederá a realizarla con grabación o sin ella; se le hará saber que siempre se mantendrá la confidencialidad y en ningún momento se manejará el nombre ni la foto de ninguna persona, se les hará saber que tiene el derecho a revisar la información recolectada. En la entrevista no se cuestiono en ningún momento sobre la conducta sexual, ni ningún otro aspecto relacionado a la moral del entrevistado, respetando siempre la autonomía de la persona.

Se les hizo saber, que como investigadores estamos comprometidos a presentar información con validez y confiabilidad; mostrando siempre con verdad la realidad encontrada, sin engaños, ni fraude ni plagio. Dentro de los resultados esperados será encontrar puntos claves dentro de estos determinantes sociales de la salud que se puedan mejorar a mediano o a largo plazo, a través de propuestas que ayuden a mejorar la calidad de vida de la comunidad de personas con VIH/sida, se les hará hincapié en que la participación activa de parte de la comunidad, es muy importante y que la solución a problemas existentes en esta comunidad no puede venir por parte de los investigadores, sino del trabajo en conjunto entre organizaciones de la sociedad civil, gobierno y universidad.

4.5 FORMATO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Titulo de la investigación: Percepción de los líderes de opinión respecto a la influencia de factores comunitarios en la calidad de vida de las personas que viven con VIH/sida en el estado de Nayarit

Usted ha sido invitado a participar en una investigación que tiene como objetivo principal: *Conocer las percepciones de los líderes de opinión en VIH/sida respecto algunas variables comunitarias y su incidencia en la calidad de vida de las personas que viven con VIH/sida.* Esta investigación es realizada por Patricia Adriana Aguirre Martínez, estudiante de la Maestría en Salud Pública de la Universidad Autónoma de Nayarit en Tepic, Nayarit.

Si acepta participar en esta investigación, se le solicitará participar activamente en una entrevista a profundidad semiestructurada, que podrán ser grabadas en audio. Estas entrevistas se llevarán a cabo en dos sesiones de 1 hora aproximadamente.

Esta investigación nos ayudará a conocer las opiniones y percepciones de los líderes de opinión respecto algunos factores comunitarios que inciden en la calidad de vida de las personas que viven con VIH/sida; con el objetivo de mejorar las condiciones y la calidad de vida de los pacientes con VIH/sida del estado de Nayarit.

Todos los datos ofrecidos para este trabajo únicamente serán utilizados con fines docentes y de investigación. Todos los datos serán confidenciales, y en todo momento se mantendrá el anonimato, garantizándole su derecho a la intimidad y a la propia imagen.

Solamente Patricia Adriana Aguirre Martínez, el Dr. Rogelio Fernández Argüelles director de este trabajo de investigación y la codirectora M. en C. Karina Jalomo Ortiz asesora de esta investigación, tendrán acceso a los datos que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo esta hoja de consentimiento. Se le entregará una copia en CD de la entrevista, la entrevista original quedará resguardada de manera personal en mi computadora personal mientras dure la investigación para su análisis, y solamente los investigadores participantes tendrán acceso a ella, al final de la investigación; yo, Patricia Adriana Aguirre Martínez me comprometo a borrarlas de mi computadora.

Si ha decidido participar, por favor entienda que su participación es completamente voluntaria y que usted tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular, a recibir una copia de este documento, y a revisar los datos recabados para comprobar su veracidad. Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor comuníquese con *Patricia Adriana Aguirre Martínez* al 311- 7- 46- 56- 31.

Su firma en este documento significa que ha decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento.

Nombre del participante,

Firma Fecha

He discutido el contenido de esta hoja de consentimiento con el arriba firmante.

Nombre del investigador,

Firma Fecha

4.6 DECLARACIÓN Y ESPECIFICACIÓN DE CONFLICTO DE INTERÉS POR PARTE DE CUALQUIER MIEMBRO DEL EQUIPO

Este trabajo de investigación fue realizado con el apoyo de una beca financiera del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología. No se tuvo ninguna injerencia sobre el diseño metodológico y recolección de datos. No existe conflicto de intereses por parte de los investigadores participantes en esta investigación, los cuales fueron: C.D Patricia Adriana Aguirre Martínez, Dr. en C. Rogelio Fernández Argüelles, y M. en C. Karina Jalomo Ortiz. Esta investigación es llevada a cabo en la Universidad Autónoma de Nayarit, en la Maestría en Salud Pública de la UAN.

4.7 PRESUPUESTO

Este trabajo conto con un presupuesto de \$10,000 pesos para realizar esta investigación, de los cuales 5,000 pesos fueron financiados por la Secretaría de Investigación y Posgrado de la Universidad Autónoma de Nayarit como parte de un proyecto de investigación; el dinero restante se apporto personalmente.

4.8 PROCEDENCIA DE LOS RECURSOS HUMANOS Y FÍSICO

Dentro del recurso humano, se cuenta con la Dirección del Dr. Rogelio Fernández Argüelles, la codirección de la M.C Karina Jalomo Ortiz, la asesoría en metodología cualitativa del Dr. en C. Jesús Madera Pacheco y la asesoría del M. en D. Delfino Cruz Rivera en el tratamiento de dato cualitativo con software ATLAS.ti.

Dentro del equipo se cuenta con una Laptop TOSHIBA con un costo de \$6,500 pesos. Una grabadora de audio SONY de \$1,500.00. El material utilizado ha sido 4 paquetes de hojas blancas, con un costo unitario de \$65.00 pesos. Cuatro tóner de tinta negra y dos a color con un precio unitario de \$150.00 pesos. Varios libros de investigación con un valor total de \$1,000 pesos; y gastos de transporte con un costo de \$2,000 pesos.

5. CARACTERIZACIÓN DE LOS SUJETOS DE ESTUDIO

5.1. ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

A nivel internacional se reconoce el desempeño de las organizaciones de la sociedad civil (OSC) en la implementación de políticas públicas por sus ventajas respecto a los gobiernos al concebir y ejecutar tareas más innovadoras y flexibles, tener experiencia especializada, además de un vínculo con los sectores populares. Todo esto facilita su trabajo en áreas donde los gobiernos no acceden, y con grupos vulnerables y de difícil acceso ^{57, 58}.

En México, el proceso de conformación de una corriente de organizaciones no gubernamentales (ONG) con trabajo específico en VIH/sida se remonta a 1983, con el trabajo de los grupos homosexuales de México, Guadalajara y Tijuana⁵⁹. Estos grupos emprendieron una lucha social donde exigían los antirretrovirales y una atención médica digna, exigiendo su derecho a la salud, establecido en el artículo 4 constitucional^{28,60}. La discriminación y estigma sobre quienes padecen el VIH/sida contribuyeron a que las intervenciones se dieran en espacios distintos a los gubernamentales, como el de las OSC, las cuales han tenido una participación esencial en el tema de VIH/sida⁶¹.

La OMS, considera a estas organizaciones fundamentales en la prestación de servicios de salud, en la asistencia a los gobiernos en programas de prevención, para sensibilizar sobre las necesidades comunitarias, contribuir a la comprensión social de los problemas y presionar para una equitativa cobertura de servicios⁶². La agilidad de las estructuras de las OSC facilita su respuesta casi inmediata ante la emergencia, y de hecho así fue ante el sida en la década de los 80's, además están a la vanguardia en lo referente a la provisión de actividades de prevención e información, de atención, tratamiento y cuidado y defensa de las personas que viven con VIH/sida⁵⁹.

El Instituto Nacional de Salud Pública de México (INSP), coordinó el “Proyecto Mesoamericano para la Atención Integral de Infecciones de Transmisión Sexual (ITS)-sida en Población Móvil (PM) de Centroamérica 2005-2010”. En 2008 se realiza un estudio cualitativo con el fin de analizar los factores contextuales que influyen en la capacidad de las OSC centroamericanas en acciones de prevención y atención al sida en poblaciones móviles. Como parte de los resultados se obtuvo que contribuyeron a la capacidad: el trabajo previo de las OSC, que consiguieron la sensibilización de la población y autoridades acerca de las infecciones de transmisión sexual y del VIH. Ayudaron en el programa: la coordinación con el Gobierno y con otros actores. Como limitantes se encontraron que la relación con el Gobierno es buena pero informal, que el deterioro económico ha limitado recursos y que las comunidades atendidas son aisladas e inseguras⁶¹.

5.2. ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL EN RESPUESTA ANTE VIH/SIDA EN NAYARIT

La primera organización de la sociedad civil que se fundó en Nayarit en 1996 para apoyar a las personas con VIH/sida fue “ANANDAS”, asociación Nayarita en apoyo a enfermos de sida y seropositivos. Esta asociación fue fundada por Guillermo Rodríguez, presidente de la misma, la Dra. Gila Pacheco, Adela y Carlos Escalona y algunos estudiantes de la UAN. Esta asociación surgió con el propósito de difundir la prevención, dar apoyo emocional a los enfermos sida o seropositivos, y organizar una respuesta más eficaz para las necesidades de estas personas. Estuvo vigente hasta el año 2002.

Un poco de historia, en Nayarit en el año 1998, no había tratamientos antirretrovirales, por lo que los enfermos de sida morían continuamente, solo los que contaban con seguro social tenían acceso a los primeros antirretrovirales como el AZT. En 1999, la Dra. Gila Pacheco y el profesor Daniel Altamirano fundaron “El amor Cura”; asociación en la cual hasta la fecha, las personas

afectadas reciben apoyo emocional a través del grupo de autoayuda "Ave Fénix"; actualmente el profesor Daniel Altamirano es el que dirige esta asociación civil. La organización también está involucrada en actividades públicas, como la Marcha del Orgullo Gay de Nayarit y la caminata contra el VIH/sida cada primero de diciembre. También participan en la organización del certamen Miss Gay que se realiza cada año, que surgió para recabar fondos para las personas que necesitan asistencia económica para continuar con su tratamiento⁶³.

En 1999 se otorgaron gratuitamente los primeros antirretrovirales en Nayarit, eran aproximadamente 16, los cuales se dieron conforme a una lista y de acuerdo al estado de salud en el que se encontraban las personas. La labor de la ONG fue imprescindible, por ejemplo, la Secretaría de Salud a nivel federal exigía, la carga viral y el conteo de CD4 para poder otorgar los antirretrovirales, pero los pacientes no tenían dinero para realizarse estos laboratoriales, así que los integrantes del Amor Cura, tuvieron la idea de realizar un show travestí para obtener fondos, el cual se transformó en el actual Miss Gay.

En 1999, distintas organizaciones de la sociedad civil en varios estados de la República Mexicana comenzaron a exigir los antirretrovirales para todos los enfermos de sida y seropositivos, así surgió el Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH/SIDA (FRENPAVIH), el cual tiene como propósito incidir en las políticas públicas con el fin de elevar la calidad de los servicios de salud en México, no sólo de las personas afectadas por el VIH o el sida, sino de todos los mexicanos y constituirse en asamblea nacional permanente para lograr medicamentos para todos.

En el año 2006, Nayarit solo contaba con dos organizaciones de la sociedad civil luchando contra la epidemia del VIH/sida: El Amor Cura, en Tepic y "Fuerza Unida Grupo Gay" en Santiago Ixcuintla. Actualmente en Nayarit existen 4 organizaciones de la sociedad civil en la lucha contra la epidemia del VIH/sida: CODISE (Cohesión de Diversidad de Identidades para la Sustentabilidad del

Estado), Ser libre, Fuerza Unida Gay y El Amor Cura, las cuales ayudan a la comprensión social de la transmisión de las infecciones de transmisión sexual, también exigen una atención digna y equitativa de los servicios de salud para todas las personas, independientemente de su identidad sexual, y dan apoyo emocional a las PVVS. Estas organizaciones acercan medidas preventivas a grupos con prácticas de riesgo, reparten preservativos en lugares de encuentros sexuales, bares y estéticas; facilitando el acceso a esta medida preventiva, y donde las acciones preventivas de la Secretaría de Salud no llegan, esto en relación a horarios nocturnos.

Cuadro 2: DATOS GENERALES DE LAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL EN RESPUESTA ANTE EL VIH/SIDA EN NAYARIT

OSC	Municipio	Objetivo de la OSC	Personal entrevistado
Amor Cura	Tepic	Dar apoyo a las personas que viven con VIH/sida y familiares mediante un grupo de apoyo. Enfoca sus acciones a levantar la autoestima y autosuficiencia de las PVVS, también realiza acciones de prevención a población abierta.	Directivo
Ser libre	Tepic	Dar apoyo en diversas áreas a las personas transexuales, transgénero, travestis, lesbianas y gays de Tepic. Entre sus funciones está la de orientar en materia de defensa de los derechos humanos y dar asesoría en el tema de salud sexual, educando sobre las ITS y las medidas de prevención, como el uso sistemático del condón en los trabajadores sexuales y transexuales.	Directivo
CODISE (Cohesión de Diversidad de Identidades para la Sustentabilidad del Estado)	Tepic	Defender la diversidad sexual en el estado de Nayarit, luchar en contra de la discriminación. Brinda ayuda y asesoría legal en la defensa de los derechos humanos. Realiza acciones de prevención del VIH, brinda capacitación y sensibilización en el tema de VIH/sida a población abierta.	Directivo
Fuerza Unida Gay	Santiago Ixcuintla	Salvaguardar los derechos de las personas homosexuales, enfermos con el VIH/sida, sexo servidores, ancianos, adictos y cualquier otro tipo de población vulnerable. Enfocan sus acciones en la promoción de la educación sexual y la educación para la superación personal. Realiza talleres de prevención y sensibilización.	Directivo

Fuente: Elaboración propia con base en los testimonios de los líderes de opinión entrevistados en el año 2013.

La mayoría de los líderes de opinión están relacionados directamente con estas asociaciones y uno de ellos trabaja en la SSA en el programa de VIH/sida.

Esta investigación se realiza bajo la metodología cualitativa a través de la realización de entrevistas a profundidad semiestructuradas a informantes claves considerados líderes de opinión en el tema del VIH/sida. Primeramente se contacto a la responsable del programa Estatal para la Prevención y el Control del VIH/SIDA e ITS; la responsable nos ayudó a contactar a los informantes clave de esta comunidad, los cuales están involucrados en el activismo social y son líderes de organizaciones no gubernamentales que tienen acciones de prevención y educación sexual en infecciones de transmisión sexual y defensa de los derechos humanos de las PVVS.

6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Para el análisis de los datos es importante precisar que éste se hizo con códigos que se definieron a partir de las categorías y subcategorías de análisis del estudio, lo cual dio forma a la interpretación efectuada a partir del contenido semántico, mismo que se presenta en la siguiente tabla:

Cuadro 2. CATEGORÍAS, SUBCATEGORÍAS Y CÓDIGOS DE LOS FACTORES COMUNITARIOS PARA EL ANÁLISIS CUALITATIVO.

CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	SUBCATEGORÍAS	CÓDIGOS
Atención médica institucional en el CAPASITS	Accesibilidad	<ul style="list-style-type: none"> • situación socioeconómica/gasto de bolsillo en transporte • números de centros de atención • tratamiento disponible • tratamiento gratuito • obstáculo social/temor al conocimiento de la enfermedad por parte de terceros • camiones urbanos • miedo a saberse VIH positivo • miedo a la institución pública • fácil acceso • lugar de residencia • adicciones • efectos secundarios • no atención a los efectos secundarios
	Atención integral	<ul style="list-style-type: none"> • capacitación del personal médico • satisfacción por parte de los usuarios • atención psicológica/crisis • apoyo social • Insatisfacción/plantilla de trabajo incompleta • Insatisfacción/falta de enfoques especializados • temor a la falta de

		<ul style="list-style-type: none"> confidencialidad • aumento de servicios • orientación • educación en salud • atención médica completa • servicio de odontología • plantilla de trabajo completa • atención de ITS • atención psicológica
	Prevenición	<ul style="list-style-type: none"> • difusión / volanteo • difusión/pláticas • difusión/conferencias • campañas focalizadas/concientización • falta de campañas focalizadas • campañas a población abierta • ausencia de campañas de SSA • contagio heterosexual • incumplimiento de obligaciones
Atención médica hospitalaria	Usuarios	
	Calidad de la atención	<ul style="list-style-type: none"> • herir sentimientos • disponibilidad de insumos • mala atención/falta de capacitación del personal • mala atención/falta de sensibilización del personal • violación de la confidencialidad • desabasto de medicamentos • atención favorable • demandas • capacitación • desinformación • gasto de bolsillo • violación de derechos • bajo riesgo • cuidar vida sexual
	Discriminación	<ul style="list-style-type: none"> • clasificación como persona de alto riesgo • cirugías diferidas • etiquetas de VIH/sida • negación de la atención • estigma

		<ul style="list-style-type: none"> • mala atención • autoestima baja
Organizaciones de la sociedad civil	Cuidado colectivo	<ul style="list-style-type: none"> • grupos de apoyo/apoyo emocional • grupo de apoyo/diagnóstico familiar • grupo de apoyo/cambio de conducta • grupo de apoyo/construcción de la autoestima • reuniones afines • monitoreo de la calidad de la atención • concientización con los familiares • motivación • promoción de la responsabilidad en el tx. • promoción de la responsabilidad sexual • concientización de la prevención del contagio • confidencialidad • ayuda al prójimo • capacidad de agencia • acercamiento de pruebas de detección • accesibilidad a medidas preventivas • mas ONG´s
	Recurso financiero	<ul style="list-style-type: none"> • con recurso financiero • beneficencia pública • sin recurso financiero • sin CLUNI
	Prevención de OSC	<ul style="list-style-type: none"> • accesibilidad a pruebas diagnósticas • reparto de condones • difusión/reparto de volantes • difusión/pláticas • campañas focalizadas • promoción de sexualidad responsable de los PVVS • concientización para la prevención del contagio • desabasto de condones • promoción del uso sistemático del condón
	Derechos humanos	<ul style="list-style-type: none"> • defensa de los derechos humanos

		<ul style="list-style-type: none"> • consejería legal • sin conocimiento de los derechos humanos • apoderamiento • VIH es igual a enfermedad crónica • derecho al trabajo
	Diversidad sexual	<ul style="list-style-type: none"> • representación • barreras • inequidad de género
Relación con la familia	Educación Sexual	<ul style="list-style-type: none"> • educación sexual en el hogar
	Rechazo	<ul style="list-style-type: none"> • los corren de su casa • aislamiento • ausencia de rechazo en la actualidad • abandono familiar • culpa
	Apoyo familiar	<ul style="list-style-type: none"> • apoyo económico para su tratamiento • acompañamiento • trato digno • apoyo emocional • integración familiar • comparten su edo. serológico
Relación con su lugar y compañeros de trabajo	Ambiente laboral	<ul style="list-style-type: none"> • prueba de detección de VIH no obligatoria • sobrevivencia • trabajos humillantes • autoempleo • ambiente social hostil • cierre de puertas • trabajo sexual
	Violación de los Derechos humanos	<ul style="list-style-type: none"> • negación de trabajos • despidos injustificados • sobre-exclusión • prueba de VIH obligatoria • degradación laboral
	Permisos laborales	<ul style="list-style-type: none"> • Ocultamiento del motivo de citas médicas • Confianza con el patrón

	Legalidad	<ul style="list-style-type: none"> • Prueba de detección no obligatoria • Derecho a la confidencialidad • Legalidad de la prueba • Trabajo formal
Relación con la comunidad	Lectura del mundo de la comunidad donde se vive	<ul style="list-style-type: none"> • estatus de VIH positivo público • apertura de la sociedad/sensibilización • estigma/señalamientos sociales • auto- estigma/temor a ser señalados • auto-estigma/temor a la divulgación de su enfermedad • discriminación • estigma/señalamientos sociales • etapa de duelo/coraje • autoestigma/ocultamiento de la enfermedad • miedo al contagio • falta de tolerancia • sobre-exclusión/trabajo sexual • sobre-exclusión/pedir limosna • prueba de detección no obligatoria a embarazadas • autoestima baja • estigma/señalamientos sociales • ignorancia del tema
	Conocimiento del tema de esa sociedad donde interactúa	<ul style="list-style-type: none"> • apertura/aceptación • conocimiento del VIH • rechazo social/asociación prostitución-VIH • rechazo social/asociación homosexualismo-VIH • rechazo social • falta de conocimiento sobre el VIH • falta de conocimiento de ITS
	Interacción de los diferentes	<ul style="list-style-type: none"> • participación conjunta

Relación con otros protagonistas sociales	activistas	<ul style="list-style-type: none"> • colaboración entre OSC
	Relación OSC-SSA	<ul style="list-style-type: none"> • colaboración en campañas • buena relación • relación distante • falta de relación • trabajo en equipo • sin apoyo

Fuente: Elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica y de los resultados de la investigación.

6.1 ATENCIÓN MÉDICA INSTITUCIONAL EN EL CAPASITS

Con respecto a esta categoría de análisis y a la subcategoría **accesibilidad** el trabajo de campo realizado muestra la presencia de algunos obstáculos que reducen el acceso de esta comunidad a la Atención Médica Institucional en los CAPASITS. Los efectos secundarios, la falta de atención médica a estos efectos y las adicciones inciden en cuanto a la adherencia de los usuarios a su tratamiento; *"el hecho de que algunas personas tengan algunas adicciones también provoca que abandonen sus tratamientos o el alcoholismo que tengan, alguna droga o el alcohol provoca que abandonen a veces por 2,3, o 4 meses sus tratamientos"* cita textual 7:64

Este análisis refleja la existencia de algunos obstáculos sociales como el miedo a saberse VIH positivo y el temor al conocimiento de la enfermedad por parte de terceros; en el caso de la infección por VIH, "el miedo es un elemento que indica "peligro" principalmente asociado con el temor a ser infectado, ya que es visto como un "riesgo de amenaza vital"; la certeza o alta probabilidad de que dicha amenaza ocurra, transformará lo que al principio puede ser una incipiente inseguridad, en una vivencia de miedo cada vez más declarado, en donde la percepción de la amenaza como inminente puede transformar el miedo en terror o pánico"⁶⁴.

Por otra parte, los sujetos mostraron una fuerte recurrencia con respecto del lugar de residencia, ya que con ello se ve menos favorecida la accesibilidad, incluso se encuentra una relación con la situación socioeconómica de los usuarios, debido al gasto de bolsillo en transporte, *"entonces el recurso económico es una barrera que les permite llegar a acceder a este centro"* (cita textual 7:18); a lo cual se puede decir que ello representa un mayor problema para los usuarios al perder la red de apoyo principal que es la familia: *"...tendrán problemas los que de plano los echaron a la calle sus familias, que si hay casos pero no es una generalidad."* (cita textual 5:21).

Así también, con respecto de los factores positivos, los cuales reflejan mejora en la accesibilidad de los usuarios, especialmente para quienes viven en la ciudad debido a un transporte urbano disponible. Es importante precisar que todos los usuarios tienen derecho a tratamiento gratuito, lo cual surge a partir de la década de los 90's.

Al precisar la presente subcategoría, es notorio en las opiniones vertidas por los sujetos de estudio sobre obstáculos geográficos

como el limitado número de centros de atención y la ubicación del CAPASITS (hoy en día solo existen dos CAPASITS, el de Tepic y el de Tondoroque Bahía de banderas), lo constituye uno de los factores que obstaculizan la atención y tratamiento de quienes padecen el VIH, dada la escases de los centros en el estado, dicha situación ha sido percibida por los pacientes como una de las debilidades; cita textual 7:19 *"está en proceso de construcción el que tenemos en el área de Tuxpan pero todavía no se concluye y eso va a venir alivianar a toda la gente que está de este lado iba a ser menos el costo de traslado para poder recibir atención"*, lo cual beneficiaría a toda esta comunidad que habita al norte del estado. Ver imagen no. 3

Hablando de la subcategoría **atención integral**, misma que está compuesta por diversos factores como la atención a ITS, insatisfacción, educación en salud,

aumento de los servicios, atención psicológica, capacitación del personal médico, satisfacción por parte de los usuarios, servicio de odontología y orientación.

En cuanto al factor atención a ITS esta investigación arroja evidencia que constata que se proporciona atención médica a usuarios y a población abierta, no sólo para quienes padecen de VIH, sino también para la atención de diversas infecciones; sin embargo, no se cuenta con los fármacos disponibles para tratar dichas infecciones, por lo cual la persona tiene que buscar las farmacias del seguro popular en otros centros de atención médica, o realizar un gasto para poder obtenerlos.

El aumento de los servicios es un factor que se ve fortalecido en el CAPASITS Tepic, ya que oferta todos los servicios, los cuales son: atención médica, trabajo social, atención ITS, atención psicológica, mostrando mejoría con la atención especializada de un nutriólogo; sin embargo, en comparación con otros CAPASITS de la república Mexicana, este centro se encuentra en desventaja por no tener el servicio estomatológico.

La atención psicológica es un factor clave en la adherencia al tratamiento, en tiempo de crisis y durante la atención permanente de los usuarios debido a la tendencia a la depresión y a la baja autoestima; este estudio refiere que este factor tan importante en esta categoría se encuentra debilitado.

Un factor negativo y que tiene una fuerte recurrencia en esta subcategoría es la insatisfacción, cita textual 5:16 "*siempre hay gente descontenta*", cita textual 7:12 y haciendo referencia al CAPASITS Tondoroque "*todavía tenemos deficiencia en el hecho de que no contamos con enfermera, trabajo social, despachador de farmacia, entonces si disminuye un poquito la calidad de la atención*"; la insatisfacción está asociada a una plantilla de trabajo incompleta en uno de los dos centros de atención especializada, y a la falta de enfoques especializados para tratar enfermedades en las personas transgénero o transexuales.

Existe un factor positivo y recurrente que es la capacitación del personal médico, la comunidad de personas que viven con VIH/sida consideran que están atendidos por personal capacitado; cita textual 4:1 *"Todo el tratamiento que se está dando actualmente, se está haciendo bajo vigilancia de doctores realmente capacitados como son infectólogos;* La satisfacción por parte de los usuarios es más fuerte que la insatisfacción, lo que nos muestra un buen desempeño de éstos centros en cuanto a la calidad de la atención, *"es unos de los mejores infectólogos con los que contamos aquí en el estado de Nayarit, y a lo mejor de toda la república, entonces la atención ahí es muy buena."* cita textual 4:2.

En cuanto a la subcategoría **prevención** podemos decir que se encuentran equilibrados los factores, por un lado esta comunidad está señalando la falta de campañas focalizadas, *"En cuanto prevención, creo que hace falta campañas enfocadas a grupos específicos como trabajadores sexuales o personas que están en alto riesgo no he visto campañas específicas para ese tipo de persona "*, cita textual 6:5, pero también se señala que hacen falta campañas a población abierta, *"a mí me gustaría que no nada más fuera enfocado hacia las personas con sida, que fuera enfocado hacia todo el público"* cita textual 6:11 y *"Considero que la Secretaría de salud tiene que implementar talleres de concientización pero en la población abierta"*. Lo anteriormente señalado es muy importante, ya que la incidencia de casos de VIH es más alta entre heterosexuales que en homosexuales, *"no entre los grupos vulnerables quiero que sepas que ahorita se están infectando más los heterosexuales y los bisexuales a su vez que los compañeros homosexuales"* cita textual 8:47.

Dentro de los factores positivos y más recurrentes se puede destacar un papel cada vez más activo de Organizaciones de la Sociedad Civil, principalmente mediante actividades de prevención a través de volanteo, pláticas y otras acciones que serán analizadas posteriormente en la subcategoría prevención de OSC. Este papel activo y tan importante de las OSC se da a través *de la agencia, como lo*

menciona Long, 2001:40 "la agencia se encuentra encarnada en las relaciones sociales, y solo puede ser efectiva a través de ella"⁴⁴.

Se muestra un factor débil en cuanto a la relación entre la prevención que realiza este centro especializado y la prevención que realizan las OSC, este análisis muestra que esta relación está debilitada y las dos partes realizan prevención pero por separado; cita textual 4:18 "Sé que si hay campañas de prevención, más no la hemos visto, no las he visto aquí en Tepic aún, el sector salud no las hace y es el que está obligado a hacer las campañas".

En cuanto a la subcategoría **usuarios** se refiere un incumplimiento por parte de los usuarios a sus citas, o retrasos en su llegada a sus citas, se comenta que estos usuarios "incumplidos" son los que más se quejan de la atención; "pero siempre hay gente descontenta, que ni cara tienen de hablar, porque son los primeros que incumplen sus obligaciones, gente que no son pacientes que no tienen un apego al tratamiento, no van a sus citas y se atreven todavía a hablar mal, cita textual 5:17". Ver imagen no.6

6. 2 ATENCIÓN MÉDICA HOSPITALARIA

Hablando de la subcategoría **calidad de la atención** se vieron reflejados en este análisis diversos factores negativos que desfavorecen la calidad de la atención, algunos de estos son: la violación de derechos, las demandas por pruebas de detección de VIH sin consentimiento, el maltrato o negación de servicios que fueron más comunes en años pasados en el IMSS e ISSTE; cita textual 7:29 "los pacientes incluso pueden demandar cuando los médicos les están postergando la atención, pueden ir a quejarse ante derechos humanos para que les brinde la atención como debe de ser". El desabasto de medicamentos es otro factor relevante en esta categoría, al principio de la epidemia en México hubo desabasto de medicamentos e incluso se otorgaba medicamentos caducados a los pacientes;

hoy en día se tiene problemas con la falta de de medicamentos para infecciones oportunistas; cita textual 7:20 *"si no está en el catálogo que manejan los medicamentos que pueden recibir las personas que están afiliadas al seguro popular tienen que cubrirlo con recursos propios eso es un desventaja para las personas que de pronto tiene una infección oportunista la cual no cubre el catálogo de servicios básicos"*.

Así mismo este análisis reflejó que el factor personal más capacitado se muestra fortalecido, *"ahora se ha insistido en capacitar al personal de los hospitales para que se sensibilicen y aprendan las medidas de protección universal por ejemplo, manejar a un paciente con VIH y ahora como tratarlo "* cita textual 5:32; aunque el personal de salud se encuentra mejor capacitado en la temática del VIH/sida, todavía falta sensibilización de este personal hacia los pacientes seropositivos, el estigma social de la enfermedad y la discriminación siguen presentes en los hospitales y centros de salud, derivándose en una mala atención, que es sin duda un factor muy recurrente en esta categoría.

En lo que respecta a la subcategoría **discriminación** este estudio nos arrojo que, el estigma esta dado por diversos factores que se mostraron recurrentes en este análisis, el miedo al contagio, los señalamientos sociales, la ignorancia sobre el VIH/sida; *"eso sí, todavía se da, ese rechazo, ese estigma, esa discriminación cuando se dan cuenta que las personas viven con VIH"* cita textual 4:49. Otro factor recurrente en esta subcategoría es la mala atención, la cual la abordamos en la subcategoría calidad de la atención, la falta de capacitación y la falta de sensibilización del personal y la violación de la confidencialidad están fuertemente asociados a la discriminación.

6.3 ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

Este análisis cualitativo mostro solamente factores positivos en esta subcategoría de **cuidado colectivo**. Algunos factores recurrentes dentro de esta subcategoría

es el grupo de autoayuda, que ofrece apoyo emocional para las PVVS; algunos otros son el monitoreo de la calidad de la atención, la ayuda al prójimo y la capacidad de agencia, este último es bastante significativo, reflejada en la organización y defensa de los derechos humanos, *"tenemos un cuerpo jurídico que nos respalda, que nos hace fuertes y que se entiende que estamos organizados, informados, educados, empoderados, estamos muy bien y creo que sí que aquí la sociedad nos ha visto de manera diferente"* cita textual 8:40. *"Hemos defendido casos de gente que han despedido del trabajo si nos organizamos podemos hacer las cosas si vas tú sólo como persona no te pela pero vas como asociación y tiene peso vale la pena estar organizado la voz se oye más, cita textual 5:140. Long, 2001 cita a Latour, 1986:264 "el poder se encuentra aquí y ahora enrolando a muchos actores en un esquema político y social dado" ⁴⁴.*

Otro factor importante del cuidado colectivo es el respeto a la confidencialidad, estos grupos respetan este derecho y promueven el respeto a este derecho entre familiares y en la población abierta, *"porque todas las personas tienen derecho a guardar su confidencialidad acerca de su estado serológico, cita textual 5:58", "nosotros como asociación y compañeros se respeta la confidencialidad, cita textual 5:71"*.

Algunos otros factores de igual importancia pero más débiles fueron las reuniones afines, promoción de la responsabilidad en el tratamiento, concientización con los familiares y la accesibilidad a medidas preventivas.

En los que respecta a la subcategoría **recurso financiero de las OSC**, se muestra debilitado dentro de esta categoría ya que se requiere de CLUNI (Clave Única de Inscripción al Registro) para bajar recurso financiero de la federación, solamente una OSC tiene acceso a CLUNI porque está vinculada a una OSC nacional. La mayoría de estas organizaciones refiere no tener recurso financiero. Hace algunos años, durante el sexenio de otros gobernantes se tenía "beneficencia social" y esta ofrecía un apoyo financiero para el gasto de bolcillo en

trasporte y para comida o medicamento que necesitaran las personas que venían de fuera, cita textual 7:54 *"pero ahora ya la beneficencia ya no está dando ese apoyo económico para cuando requerían de algún estudio de algo que no cubrieran los servicios de salud"*. Ver imagen no.10

Hablando de la subcategoría **prevención de OSC**, el único factor negativo es el desabasto de condones *"hay desabasto y no hay suficientes preservativos cita textual 8:22 "*, 8:21 *"En la fiesta que se realizó el 27 abril aquí en Santiago fueron insuficientes los preservativos; pero se atravesó la semana de prevención, pero la doctora encargada del programa trajo otras 10 cajas de preservativos aunque sé que hay desabasto"*. La prevención se realiza con el reparto de volantes, pláticas, promoción del uso sistemático del condón, campañas focalizadas; cita textual 4:83 *"en cuanto a la prevención una ONG llamada CODISE, ellos se han dedicado mucho a la prevención con personas del sexo comercial, ya sean hombres o mujeres, ellos van al libramiento"*; cita textual 4:8 *"les regalan condones platican con ellos, de cómo protegerse para que no vayan a obtener esta infección"*. Ver imagen no.11

En la subcategoría **derechos humanos** el factor con un número elevado de recurrencias fue la defensa de los derechos humanos, sin duda estas organizaciones de la sociedad civil han ayudado a las personas en la defensa de sus derechos, en el conocimiento de sus derechos como pacientes, otorgan información y todo esto coadyuva en el empoderamiento sus miembros; cita textual 5:98 *"En una ocasión una persona me pidió que le acompañara derechos humanos para denunciar un caso"*; denunciar cuando existe discriminación cita 5:98 *"por lo cual fuimos a poner la queja en derechos humanos y se levanto la recomendación"*; cita 4:19 *"y es cuando nosotros nos acercamos a los dirigentes, y le preguntamos qué está pasando, porque no se están respetando los derechos de los pacientes y los derechos humanos"*. Todas estas OSC tienen como propósito eliminar la discriminación en las PVVS y en los transgénero, transexuales, travesti y toda población vulnerable y sobre excluida. Hace algunos

años no se tenía conocimiento de los derechos humanos, en la actualidad es responsabilidad de todos estar bien informados, cita textual 5:8 "no había derechos humanos no sabíamos nada de derechos humanos". Estas organizaciones hacen hincapié en que el VIH es igual a una enfermedad y se debe parar de estigmatizar la enfermedad cita textual 6:47 "*el VIH es una condición, es una enfermedad como el cáncer la diabetes*". Se recalca el derecho al trabajo, cita textual 6:46 "*Una persona que tenga VIH puede trabajar en lo que sea, en cualquier trabajo siendo seropositivo puedes desempeñar cualquier empleo simplemente tienes una enfermedad*". Ver imagen no.12

Así también en la subcategoría **diversidad sexual** el factor representación, se muestra más recurrente "*Mi asociación se llama CODISE, cohesión de diversidad de identidades para la sustentabilidad del Estado, al final se resumen diversidad sexual, en diversidad de identidades* cita textual 5:110"; estas asociaciones representan a la comunidad transgénero a la comunidad transexual y travesti; "*por ejemplo me ubique en la diversidad sexual porque me encanta y porque pertenezco a la diversidad sexual y por qué es el primer grupo que yo debo defender, puedo trabajar con los ancianos con los indígenas con mujeres en violencia con niños en situación de calle toda esa gente que está vulnerable* cita textual 5:128 ". En esta categoría se palpa la sobre-exclusión asociada a una inequidad de género "*porque en la actualidad todas las mujeres son discriminadas* cita textual 6:94". Ver imagen no.13.

En lo que respecta a la subcategoría **educación sexual** "*Nosotros promovemos y fomentamos la educación sexual y de superación personal, con talleres de prevención y sensibilización* cita textual 8:2 ", "*Nosotros hemos trabajado en la culturalización del preservativo desde hace 18 años* cita textual 8:3 ". Ver imagen no. 14.

6.4 RELACIÓN CON LA FAMILIA

La subcategoría **rechazo** reflejó que en algunas ocasiones estas personas son rechazadas por su enfermedad y se les pide que salgan de sus hogares, cita textual 5:41 "*hay casos de rechazo se nos ha dado casos de compañeros ex compañeros que ya fallecieron porque los corrieron de su casa porque de plano no los apoyaron*". 6:35 "*en lugar de acogerlo en su casa, y cuando se dio cuenta que le habían dado de alta, pues lo dejó en la puerta del hospital*". La culpa se asocia directamente al rechazo, generalmente los familiares culpabilizan a los PVVS cita textual 7:36 "*Se tiende a culpabilizar a las personas, a decir tú te lo buscaste, esto es porque eres así, porque tienes una orientación sexual diferente o por qué has tenido múltiples parejas sexuales, siempre en algunos casos se culpa*". El aislamiento es un caso extremo de rechazo que ya no es muy común pero que lo fue algunos años atrás, cita textual 4:30 "*En una ocasión tuvimos un caso de rechazo familiar donde la propia mamá, le daba de comer en platos desechables, le hizo un cuartito allá en el fondo del corral y le pidió que no usara los mismos baños de ellos*"; 5:42 "*hubo gente a la que los encerraron allá en un cuarto en el corral en el patio etc. y toda esa gente se deja morir*". Ver imagen no. 15.

Por otro lado, un factor positivo dentro de esta subcategoría es la "*ausencia de rechazo en la actualidad*" este factor está asociado a una sensibilización y a una mayor apertura de la sociedad 6:69 "*He visto a la sociedad un poco más abierta ya no hay tanta discriminación para los pacientes con VIH sida en general se respetan las preferencias sexuales hay un poco más de tolerancia*". 8:38 "*A raíz de nuestra organización y a raíz de que manifestado abiertamente y a los talleres que hemos hecho si hemos hecho los talleres de concientización, creo que nos hemos empoderado creemos que hay más apertura*"; esto se asocia a la categoría **lectura del mundo de la comunidad donde se vive**, que será analizada posteriormente.

La subcategoría **apoyo familiar** se describe a través de diversos factores que no se muestran muy recurrentes en este análisis, algunos de estos son: apoyo

económico para su tratamiento, cita textual 4:84 "*muchos de ellos sus familiares ya saben de su estado, y ellos les ayudan, entre todos les ajustan para su transporte*"; el factor "comparten su estado serológico" revela que las personas buscan a sus amigos más íntimos o familiares para compartir sobre su enfermedad. En cuanto al factor integración familiar aquí se refleja la complejidad de enfrentar una enfermedad catastrófica como lo es el VIH, cita textual 6:43 "*es difícil porque tienes que integrar no nada más el paciente con la familia también preparar a la familia para que acepte al paciente*". El factor apoyo social se muestra más fortalecido ya que cada vez la población está más concientizada e informada sobre el VIH y la importancia de ayudar a sus familiares en un tiempo de crisis; cita textual 6:82 "*Principalmente es que se hayan integrado como familia, o que ya no se haya muerto la persona, porque la mayoría de las personas se mueren por depresión si tú te deprimas te bajan las defensas y es más fácil que te mueras*". El soporte social dentro de una red de apoyo como la familia, amigos, organizaciones, etc. es un factor que puede salvar la vida de los PVVS. Ver imagen no. 16

6.5 RELACIÓN CON SU LUGAR Y COMPAÑEROS DE TRABAJO

Los factores que conforman la subcategoría **ambiente laboral** reflejan la complejidad para que las personas transexuales, transgénero, travestis y personas seropositivas sean empleadas y como la falta de empleos y/o capital los orilla a realizar trabajos denigrantes, como por ejemplo: el trabajo sexual donde su integridad física se pone en riesgo; cita 5:96 "*ahí corren tanto riesgo inclusive de que las maten*"; cita 5:81 "*Si hay gente que se desenvuelve en ambientes muy hostiles, los travestis y las trabajadoras sexuales que son TRANS, no les queda otra más que trabajo sexual por qué un trabajo formal es muy difícil que lo encuentren*"; 5:92 "*Ella no cambió su mentalidad de mujer lo que la ha orillado a hacer trabajo sexual no pudo poner su propia estética porque le faltó capital*".

En algunas ocasiones el que las personas acudan a un grupo de autoayuda las ha llevado a dejar el trabajo sexual; cita textual "salen del trabajo de la calle", también hay algunos otros casos en que alguna persona transexual consigue trabajo y esto alienta a otras personas para dejar el trabajo sexual.

La sobre-exclusión es muy marcada para las personas transgénero, transexual y travesti, las personas seropositivas también son sobre-excluidas pero solo hasta el momento en que se conoce su estatus; cita textual 6:58 "sobre las transexuales si son o no seropositivos no hay ninguna oportunidad de trabajo para las transexuales en ninguna empresa, rechazan a las transexuales así de sencillo tengan enfermedad o no tengan enfermedad no son aceptadas"; otro ejemplo de sobre-exclusión son las personas con VIH y privadas de su libertad, "*Acá con nosotros en la diversidad sexual hay gente que cubren varios aspectos unos son homosexuales y viven con VIH y además están privados de su libertad. El problema tan grande tienen triple problema y hasta más porque es viven en extrema pobreza porque la familia ya no los busca*, cita textual 5:129 "; esta sobre-exclusión está directamente relacionada a la subcategoría violación de los derechos humanos y a la subcategoría lectura del mundo de la comunidad donde se vive, que nos refleja que hoy en día la violación de derechos humanos en esta comunidad ocurre todos los días.

La prueba no obligatoria para la detección del VIH ayuda a que no sean violentados los derechos de las PVVS cita 7:43 "*el hecho de que la prueba no sea obligatoria para las personas ayuda a que no se realicen tantas faltas en cuanto a la cuestión laboral de despidos injustificados*". Ver imagen no. 17

Con la subcategoría **violación de los derechos humanos** podemos profundizar más en este hecho, "*Es muy común la pérdida laboral y la degradación laboral es muy común si el patrón se da cuenta que tienes VIH el patrón te despide por eso la mayoría no dice soy seropositivo o tengo VIH porque saben a qué se atienden*"

cita textual 6:51"; en algunas ocasiones el estatus de seropositivo se filtra perjudicando a la persona. La prueba de detección de VIH obligatoria está prohibida; se tiene el conocimiento que solo una empresa aquí en Tepic la pone como requisito para sus empleados, a esto puedo agregar que muchos centros botaneros exigen a sus meseras la prueba de detección de VIH, violentando así sus derechos, *"hace varios años hubo un caso de una empresa que despidió a una persona por ser portadora del VIH esta queja se fue ante derechos humanos y gano la persona y la demanda porque incluso la prueba se le hicieron sin saber que se la estaban realizando cita textual 7:41"*. Es importante señalar que la prueba de detección, solamente puede ser exigida legalmente por un juez en los casos de violación sexual. Uno de los factores más recurrente en esta subcategoría son los despidos injustificados, *"y muchos corren a sus trabajadores y los dan de baja"*; 6:48 *"si sabes que tienes VIH/sida, en cuanto saben no te dan ningún empleo en ninguna parte en el gobierno cita textual 4:72"*. Ver imagen no.18.

La subcategoría **permisos laborales** mostró muy pocas recurrencias, se hace referencia al factor ocultamiento del motivo de citas médicas está relacionado al miedo a la divulgación de su enfermedad, a continuación hago referencia a estas citas textuales 5:73 *"hay gente que tiene que andar ocultando el motivo de su cita y porque también tienen miedo, con una persona del trabajo que lo sepa se corre la voz y al rato lo andan señalando o burlándose y es muy incómodo se crea un ambiente de trabajo muy pesado"*; 4:46 *"En cuanto a los permisos laborales, los pacientes se dan sus mañas por decirlo de esta manera entre comillas "mañas", de cómo solicitar el permiso y todo aquello para acudir a la atención médica"*. Ver imagen no.19

En lo que respecta a la subcategoría **legalidad**, se muestran dos factores más recurrentes: el derecho a la confidencialidad y el derecho a trabajar, este último se resalta a través de estas citas: *"a un trabajo más digno y principalmente con prestaciones como el trabajo formal cita textual 5:97"*, *"tienes derecho a aspirar*

por el trabajo que tú quieras cita textual 5:64 ", no debemos de olvidar que las PVVS tienen los mismos derechos que todo ser humano, y que un virus no les resta o le suma a su persona, nadie está exento de contraer este virus, el virus del VIH no discrimina.

Se mostraron menos recurrentes los factores: trabajo formal y la prueba de detección no obligatoria, como ya se menciona con anterioridad este estudio refleja que es muy difícil encontrar empleo y que a nadie se le debe de obligar a realizarse la prueba de detección de VIH. Ver imagen no.20

6.6 RELACIÓN CON LA COMUNIDAD

Dentro de la subcategoría **lectura del mundo de la comunidad donde se vive** se describe con diferentes factores, unos corresponden a cómo interioriza la persona la enfermedad, sus miedos, temores, frustraciones y baja autoestima; otros factores se ven de afuera hacia dentro, como la comunidad percibe esta enfermedad y sus reacciones hacia la misma, aquí se muestran los factores falta de tolerancia, transfobia, violencia sexual, miedo al contagio e ignorancia que desencadenan en estigma. La ignorancia sobre el VIH/sida está asociada al estigma, *"si te dicen que el tío, que el hermano, que el primo tiene sida, pues no sabes que es sida, no sabes ni que es seropositivo, no sabes bien, todavía hay gente que piensa que si te pica un zancudo te pueden pegar el sida, o con un beso puedes contagiarte, o con una cuchara un vaso te contagias, cita textual 6:41."* Los señalamientos sociales para las PVVS se dan en las comunidades rurales y en las ciudades, pero las personas en las comunidades rurales están más expuestas y son más discriminadas, *"el problema es en los pueblos chicos pueblo chico infierno grande; en los ranchos hay señalamientos pero aún así no ha llegado a mayores los problemas cita textual 5:103 "*; *"Yo puedo decir que todavía en la sociedad nayarita si hay estigma, si hay rechazo cita textual 4:52 "*

Todo este estigma y falta de tolerancia afecta a las personas e intensifica el auto-estigma y la baja autoestima, la persona tiene miedo a que los demás conozcan de su enfermedad, cita textual 7:34 "en muchos pacientes ocurre que ocultan su diagnóstico ante sus familiares por el temor al rechazo"; 4:54 "*Las PVVS tienen el temor a ser señaladas, que digan "esa persona vive con VIH", ellos lo que más esperan es la confidencialidad; "las personas no lo dicen se lo guardan las personas tienen miedo"*.

En cuanto al factor apertura de la sociedad este análisis refleja una asociación entre la apertura y la gente joven, "*pero con la gente joven ya es más abierta porque ellos ya crecieron con este problema de salud ya saben que existe este problema de salud desde que están en la primaria se les está hablando acerca del VIH, del sida entonces para ellos es más fácil comprenderlo que para la gente que es adulta* cita textual 7:52." Sin duda los tiempos modernos van cambiando formas de pensar y van creando más aceptación en la sociedad, cita textual 6: 69 "*He visto a la sociedad un poco más abierta ya no hay tanta discriminación para los pacientes con VIH sida en general se respetan las preferencias sexuales hay un poco más de tolerancia"*. Ver imagen no.21

La subcategoría **conocimiento del tema de esa sociedad donde interactúa** muestra una asociación entre los factores conocimiento del VIH, aceptación y apertura, además entre mayor conocimiento sobre VIH más prevención y sensibilización en la comunidad, "*y qué bueno que los medios de comunicación han incrementado sus campañas de información en anuncios en carteles y ya hay más información*, cita textual 5:45".

Por otro lado el factor rechazo social es evidente en nuestra comunidad y está fuertemente relacionado con la falta de conocimiento sobre el VIH y el sida, este rechazo social está asociado a prostitución-VIH y a homosexualismo-VIH, citas textuales 7:45 y 7:48 "*pero aún tenemos personas que asocian el VIH a prostitución y a homosexualidad y donde ellos manifiestan un rechazo a las*

personas que viven con VIH, porque siempre están asociándolo a prostitución o a homosexualidad". El conocimiento lleva a las personas a buscar ayuda, a buscar un tratamiento y por consecuencia a vivir, cita textual 5:44 *"ahorita la mayoría de la gente está más informada y lo que tratan es de buscar ayuda antes se escondían".* Ver imagen no. 22.

6.7 RELACIÓN CON OTROS PROTAGONISTAS SOCIALES

Esta categoría se compone por la subcategoría interacción de los diferentes activistas y la subcategoría relación OSC-SSA. Este análisis revela que no existe una participación en conjunto entre OSC; realizan su labor pero lo hacen de manera independiente y se unen solamente para eventos como el miss gay, campañas de prevención y el día mundial de la respuesta ante el VIH/sida que se celebra cada el 1 de diciembre; yo consideró que un trabajo en conjunto tendría más impacto en la sociedad nayarita. Existe una colaboración para las campañas de prevención entre la SSA y las OSC, más yo detecte falta de comunicación entre las OSC y la SSA. Las OSC captan el sentir de las personas y sus necesidades de manera más directa y pueden tener una idea más amplia de sus necesidades, siendo esta labor tan valiosa y significativa, no solamente para las PVVS sino para toda la sociedad nayarita; ya que si el VIH/sida es una enfermedad social, la respuesta para esta enfermedad es sin duda social. Por otro lado no puedo dejar de hacer hincapié en que existe una buena relación entre estos organismos; cita textual 8:16 *"estas organizaciones son las que nos apoyan para entrar a sitios de encuentros, donde de pronto el personal no quiere o no puede entrar precisamente por los horarios; que serían sitios de trabajo sexual lugares donde hay encuentros de hombres que tienen sexo con hombres; "la encargada del programa estatal de VIH me acompañó personalmente a repartir los preservativos"* cita textual 7:58.

Se muestra un factor debilitado que es la falta de relación entre las OSC y el gobierno, por un lado el gobierno se encuentra presionado a abastecer los tratamientos antirretrovirales para todas las personas con VIH/sida; en este aspecto se puede decir que la capacidad de agencia de las OSC en materia de VIH/sida ha sido clave para exigir al gobierno tratamientos y mejor atención, pero se necesitan resolver problemas sociales más graves que influyen directamente en esta comunidad y son la discriminación, el estigma, la pobreza y la falta de acceso; ver imagen no. 23.

Existen diversas investigaciones que han estudiado la experiencia de vida de las personas que viven con VIH/sida y su lucha para vivir en una sociedad que discrimina y estigmatiza a las personas con esta enfermedad; en la investigación "el estigma asociado al VIH/sida: el caso de los prestadores de servicios de salud en México" analizó el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/sida por parte de los prestadores de servicios de salud en tres estados de la república mexicana; concluyendo que el efecto negativo del estigma y la discriminación de PVVS se refleja en los obstáculos para la utilización de los servicios de salud, para el acceso a tratamientos de enfermedades oportunistas y terapéuticas antirretrovirales, así como el acceso a información para la prevención; aunque estos resultados fueron de los estados de Puebla, Cuernavaca y el Distrito Federal, mi investigación arrojó resultados similares en cuanto a la Atención Médica Hospitalaria relacionado al estigma ocasionado por miedo al contagio, la existencia todavía de señalamientos como etiquetas de "pacientes con VIH", violación de la confidencialidad, y la falta de sensibilización del personal entre otros.

En un estudio realizado en Colombia con el título "Narrativas de travestis sobre su vivencia con el VIH/sida" se señala que la discriminación a los grupos gays, lesbianas, travestis, transexuales, transgénero, bisexuales e intersexuales incide en cuanto a morbilidad y mortalidad de VIH; es por eso de la importancia de las organizaciones de la sociedad civil en respuesta al VIH/sida, representantes de

estos grupos; esta investigación refleja que el apoyo social dado por estas redes de ayuda impacta positivamente en la vida de estas personas, ya que se incrementa el acceso a información veraz y a mecanismos de prevención; además se promueve la defensa de los derechos humanos a través de la capacidad de agencia de estas organizaciones.

Esta investigación arrojó datos muy enriquecedores de esta comunidad y como a través de redes de ayuda, organización y del cuidado colectivo se han podido conformar en una comunidad cada vez más fuerte, por citar un ejemplo: la organización "Fuerza Unida Gay" en Santiago Ixcuintla dedicada a salvaguardar los derechos de las personas homosexuales, enfermos con el VIH/sida, sexo servidores, ancianos adictos y cualquier otro tipo de población vulnerable ha servido como ejemplo y motivación para otras organizaciones de la sociedad civil en la respuesta al VIH/sida en México, por su capacidad para salvaguardar los derechos humanos de esta comunidad y sus acciones de promoción en educación sexual y prevención.

Este tipo de investigación nos abre los ojos para conocer y poder ver personas, no usuarios o enfermos o transexuales o travestis solo personas, con necesidades y problemas como cualquier ser humano, esta percepción ayudará a disminuir el estrés causado por el miedo a que terceros conozcan el estatus de positivo al VIH y ayudará a que las personas busquemos la prevención y un diagnóstico oportuno.

Esta investigación nos ayuda a ver como los determinantes apoyo social, apoyo familiar y atención médica inciden en la calidad de vida de las PVVS, así también la pobreza y el estrés afectan directamente en la adherencia al tratamiento antirretroviral.

8. CONCLUSIONES

La comunidad de personas que viven con VIH/sida en el estado de Nayarit tienen problemas de accesibilidad a su atención médica y hacia su tratamiento antirretroviral de gran actividad, debido a la distancia, el tiempo y el costo de transporte para acceder a esta atención especializada. Esta investigación refleja la necesidad imperante de la habilitación de otro CAPASITS en el Norte del estado, con el fin de facilitar el acceso a la población que habita en esta zona.

Los resultados mostraron que los grupos que reúnen a la comunidad de personas que viven con VIH, generan una capacidad de agencia que beneficia a esta población, al generar una red que ofrece apoyo social y psicológico a sus miembros; comparten información práctica y ayudan a las familias a afrontar la enfermedad; ofrecen a sus miembros oportunidades de hallar formas innovadoras de abordar la prevención, la protección, la atención y el apoyo respecto del VIH; así como el apoderamiento de los derechos humanos y la movilización de recursos.

Esta investigación reflejó una relación debilitada entre las diferentes OSC y la Secretaría de Salud en respuesta al VIH/sida. Considero necesario fortalecer la interacción y la respuesta a niveles colectivos de parte de las diferentes OSC y hacia la Secretaría de Salud, con el fin de transformar y desarrollar nuevos modos de vivir y nuevas formas de luchar contra la exclusión social desde el ámbito comunitario.

9. ANEXOS

9.1 REGISTRO ANTE LA COMISIÓN ESTATAL DE BIOÉTICA PARA LA REALIZACIÓN DE ESTA INVESTIGACIÓN.



SALUD
SERVICIOS DE SALUD
NAYARIT

010350

Tepic, Nayarit, 24 de Junio de 2013

C. DRA. PATRICIA ADRIANA AGUIRRE MARTÍNEZ.

Después de revisar el Proyecto de Investigación que usted presentó, a esta Comisión Estatal de Bioética de Nayarit, titulado **"FACTORES COMUNITARIOS RELACIONADOS A LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA"**, le comentamos lo siguiente:

El protocolo queda registrado en la CEBIOETICA con el numeral CEBN/01/2013 con fecha 29 de mayo de 2013. Se analizaron aspectos de carácter procedimental en cuanto a la metodología propia de la investigación cualitativa, la cual a sido etiquetada de tecnología blanda o humanista, y la cual debe ser sometida *como toda investigación en humanos*, al mismo rigor científico y ético dentro del marco conceptual de la bioética; también se procedió de conformidad al carácter deliberativo propio del método de la Bioética, al abordaje de la revisión de este proyecto de investigación cualitativa.

Habiendo cumplimentado con todas las observaciones realizadas a su protocolo, se otorga el resultado y dictamen de aprobado.

En espera de consolidar los vínculos entre los Investigadores y la CEBIOETICA de Nayarit, y sin otro particular, le saludamos respetuosamente, deseándole lo mejor.

ATENTAMENTE


DR. ALFREDO BELGADO IRIARTE
COMISIONADO ESTATAL DE BIOÉTICA.

C.c.p: Archivo



SERVICIOS DE SALUD DE NAYARIT
COMISION ESTATAL DE BIOETICA

Gustavo Baz # 74 cp 63169

TEL. 01 (311) 2 13 19 55

Tepic, Nayarit

ANEXO 9.2 IMÁGENES DE LAS REDES SEMÁNTICAS DE LAS CATEGORÍAS DE ANÁLISIS
Imagen no. 3. RED SEMANTICA DE ATENCIÓN MÉDICA INSTITUCIONAL EN EL CAPASITS, SUBCATEGORÍA
ACCESIBILIDAD

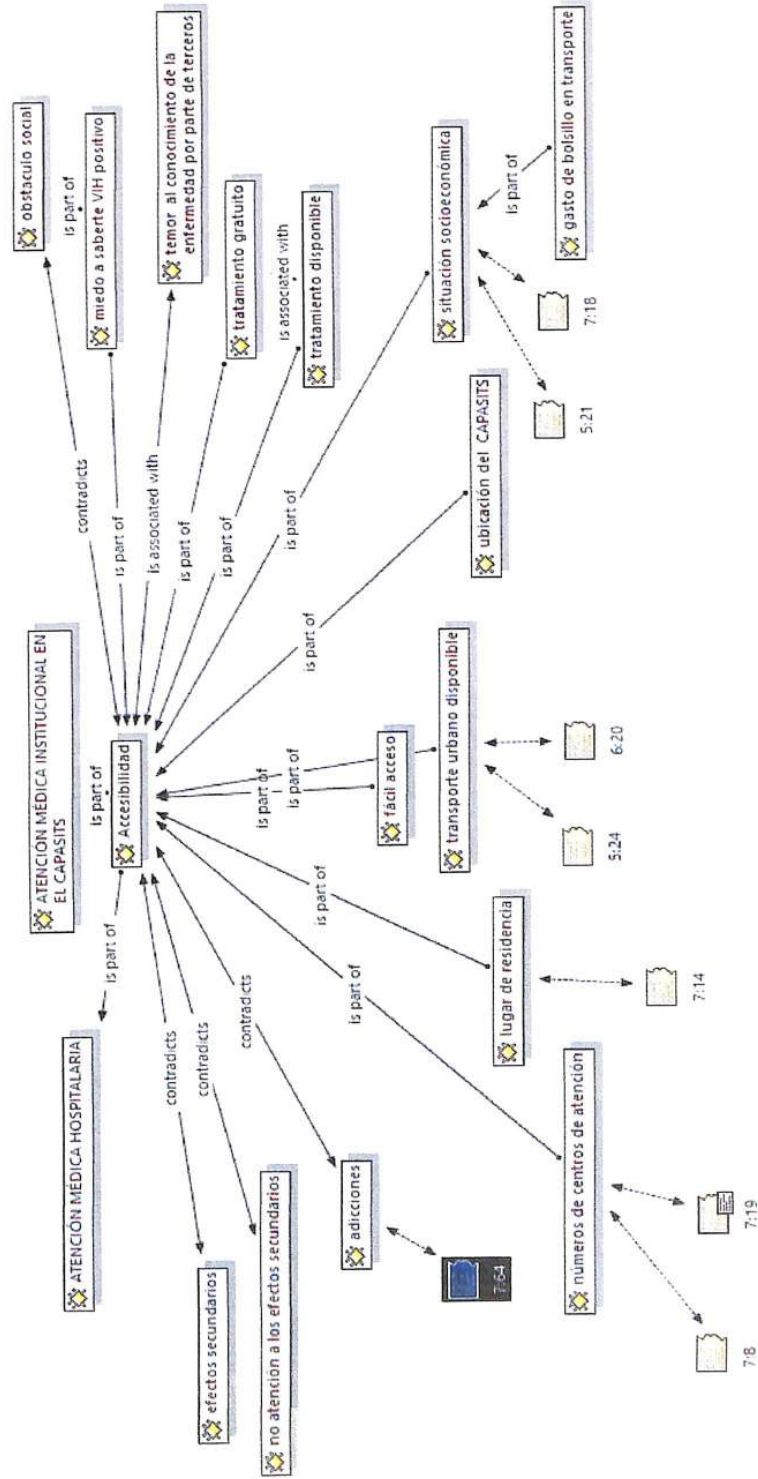


Imagen 4. RED SEMANTICA DE ATENCIÓN MÉDICA INSTITUCIONAL EN EL CAPASITS; SUBCATEGORÍA ATENCIÓN INTEGRAL

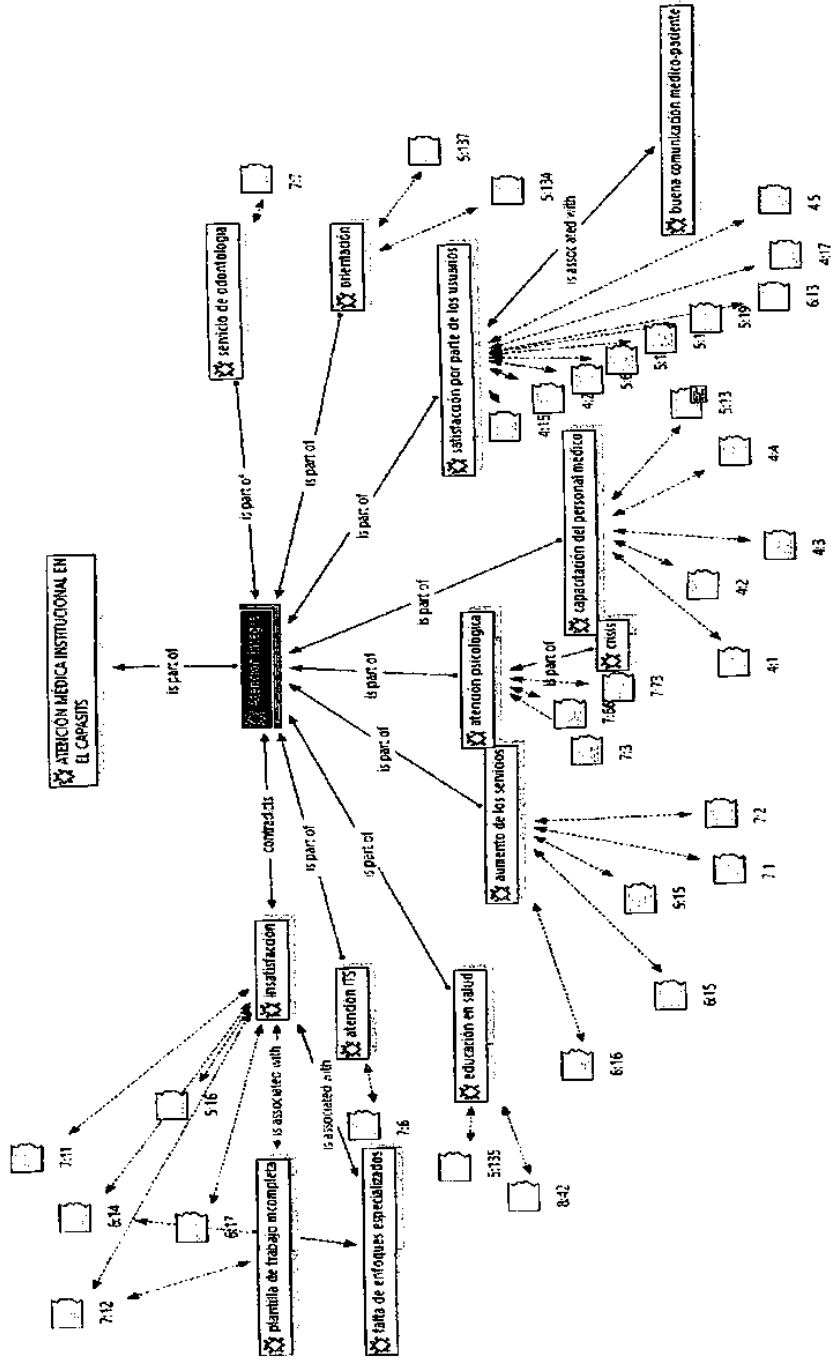


Imagen 5.- RED SEMANTICA DE ATENCIÓN MÉDICA INSTITUCIONAL EN EL CASASITS; SUBCATEGORÍA PREVENCIÓN

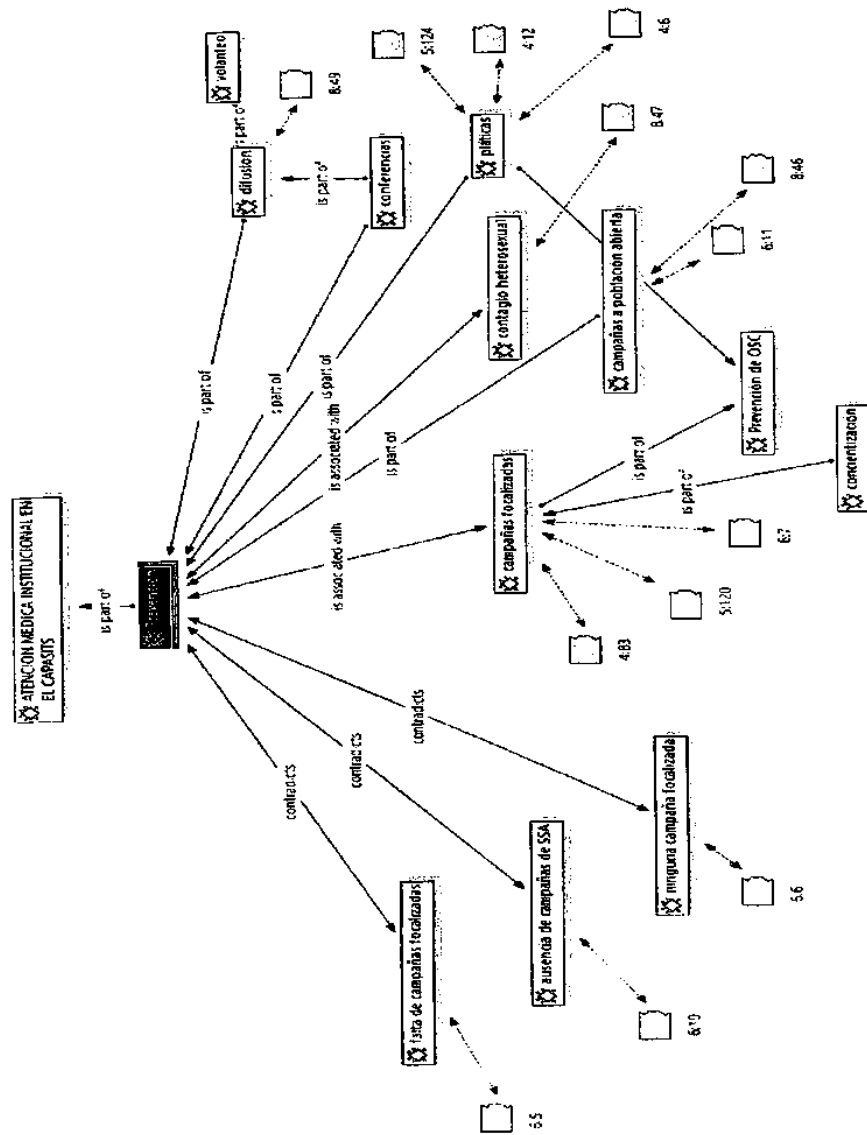


Imagen 6.- RED SEMANTICA DE ATENCIÓN MÉDICA INSTITUCIONAL EN EL CAPASITS; SUBCATEGORÍA USUARIOS

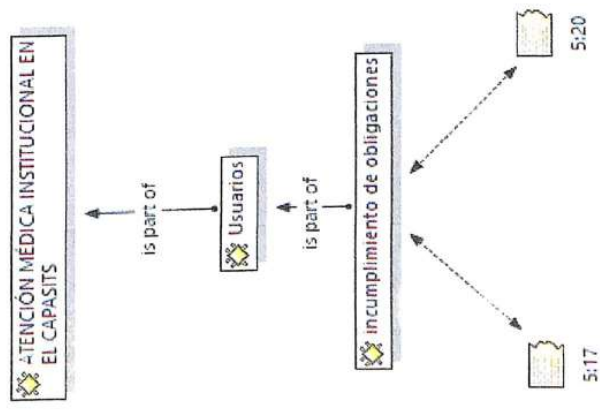


Imagen 7.- RED SEMANTICA DE ATENCIÓN MÉDICA HOSPITALARIA; SUBCATEGORÍA CALIDAD DE LA ATENCIÓN

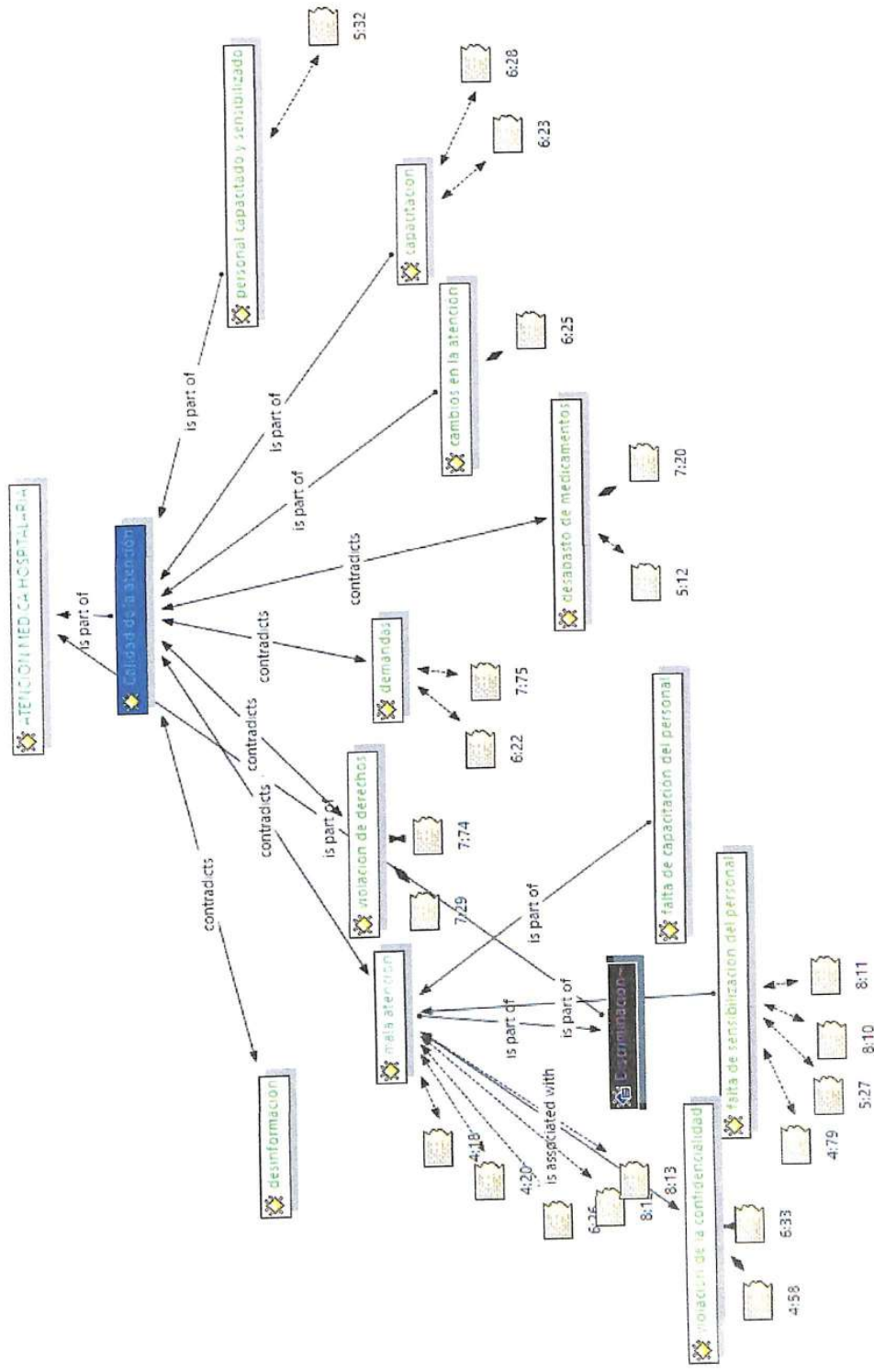


Imagen 8.- RED SEMANTICA DE ATENCIÓN MÉDICA HOSPITALARIA; SUBCATEGORÍA DISCRIMINACIÓN

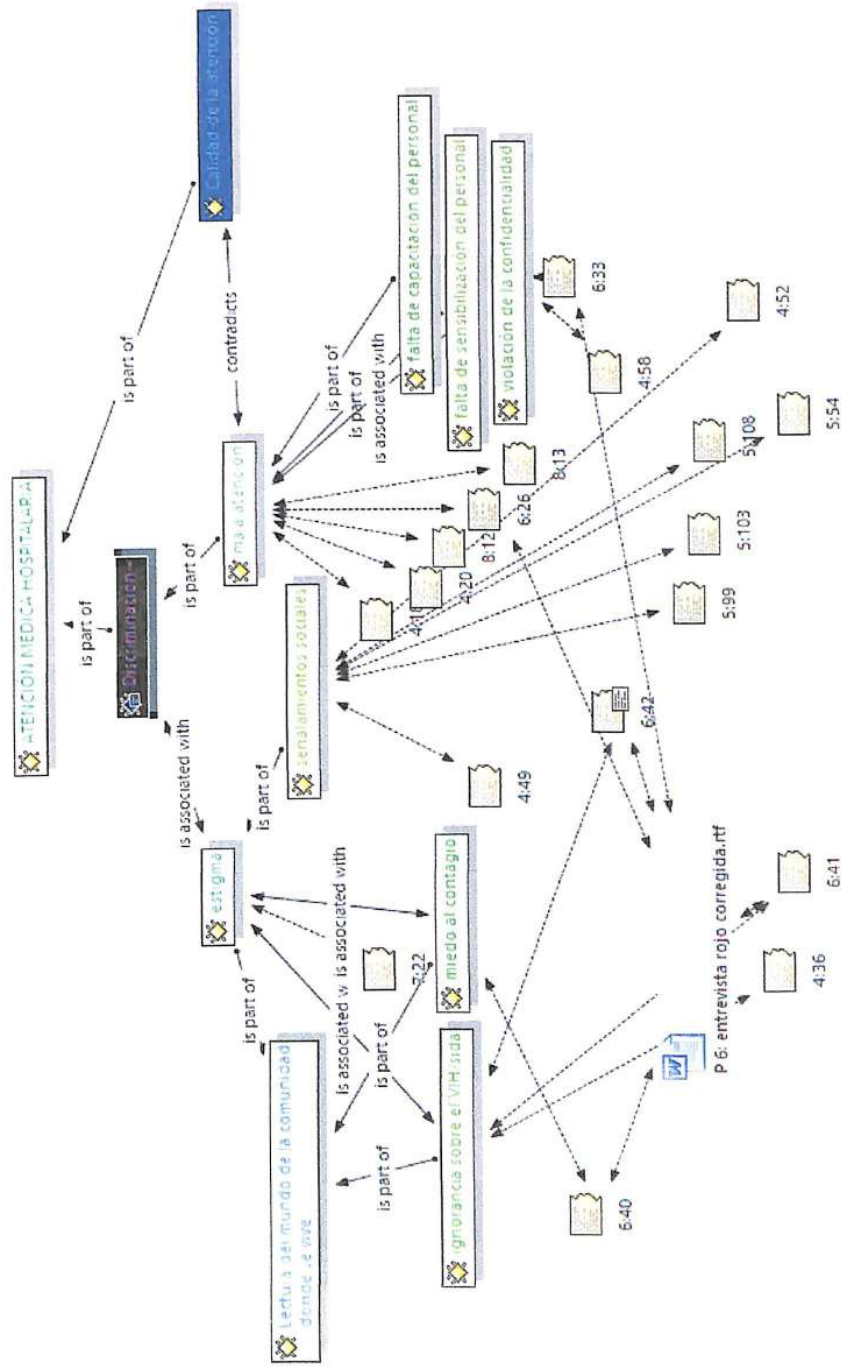


Imagen 9.- RED SEMANTICA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL; SUBCATEGORÍA CUIDADO COLECTIVO

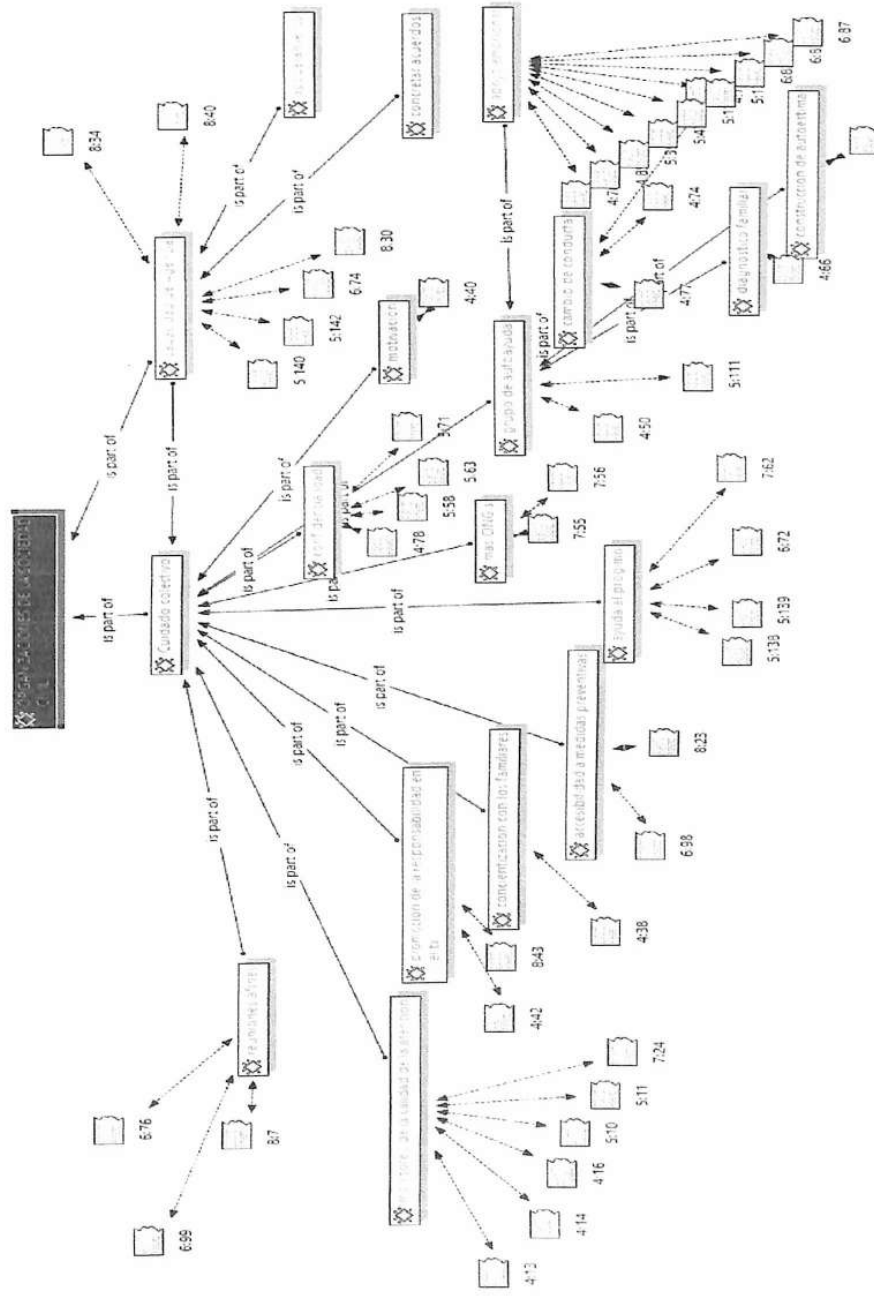


Imagen 10.- RED SEMANTICA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL; SUBCATEGORÍA RECURSO FINANCIERO DE LAS OSC

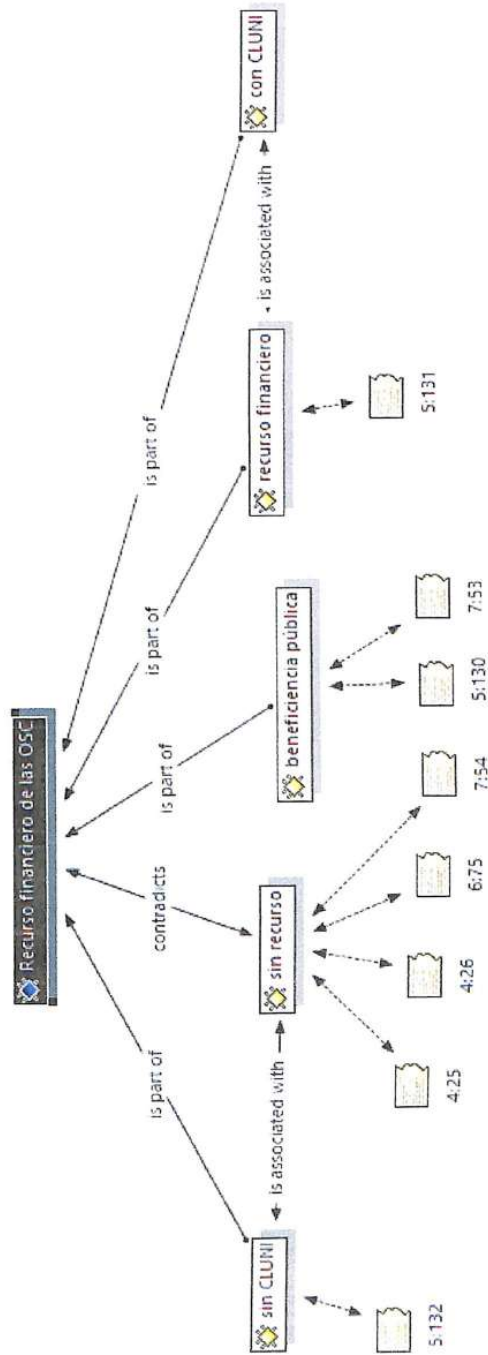


Imagen 11.- RED SEMANTICA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL; SUBCATEGORÍA PREVENCIÓN DE OSC

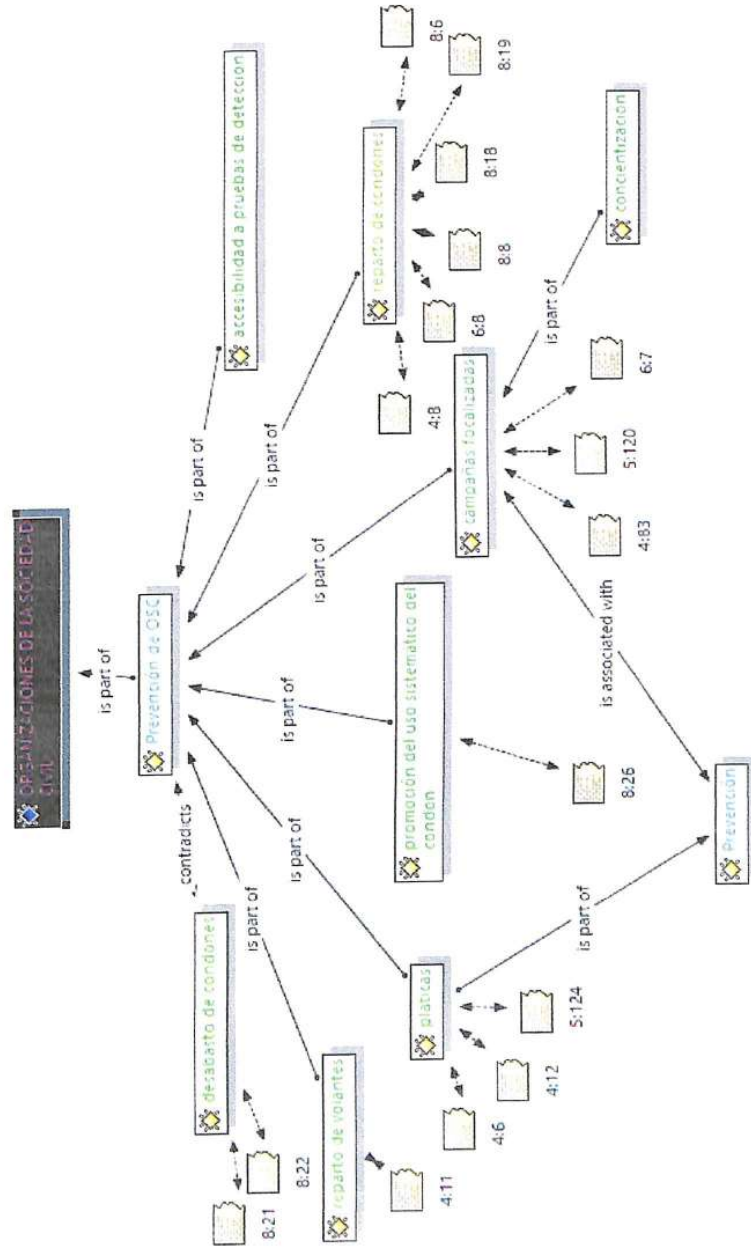


Imagen 12.- RED SEMANTICA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL; SUBCATEGORÍA DERECHOS HUMANOS

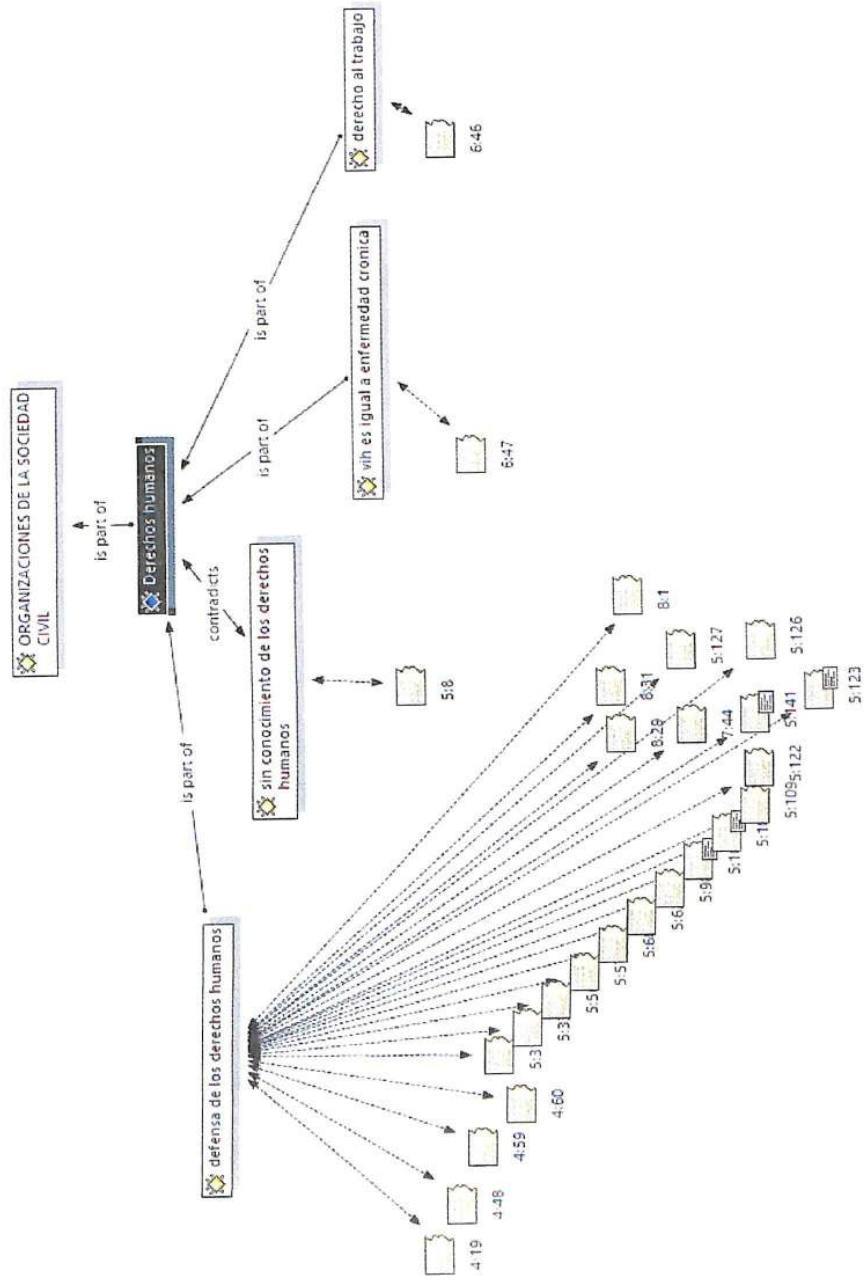


Imagen 13.- RED SEMANTICA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL; SUBCATEGORÍA DIVERSIDAD SEXUAL

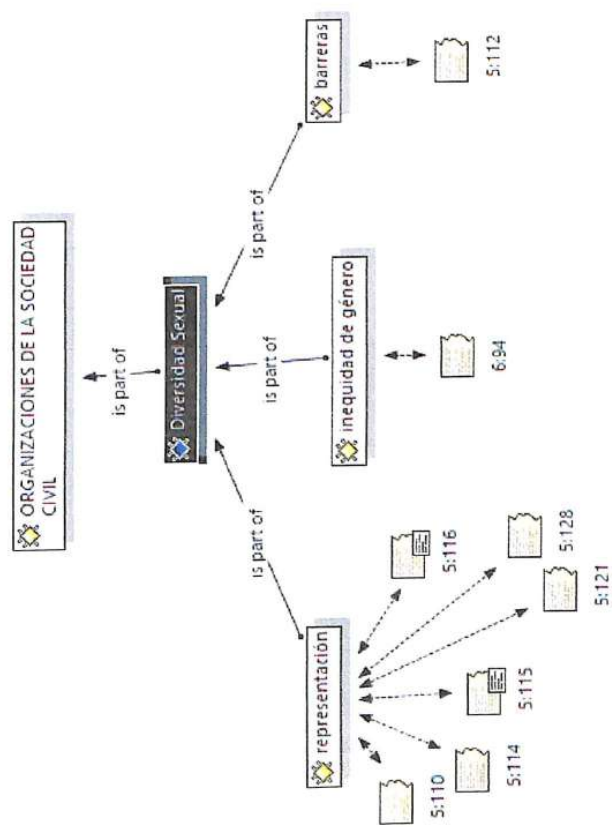


Imagen 14.- RED SEMANTICA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL; SUBCATEGORÍA EDUCACIÓN EN SALUD SEXUAL

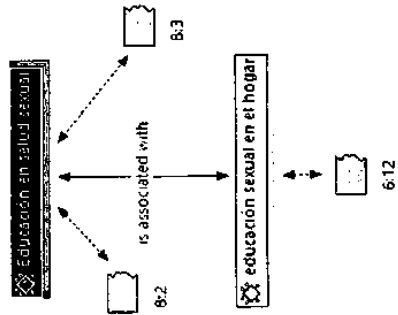


Imagen 15.- RED SEMANTICA DE RELACIÓN CON LA FAMILIA; SUBCATEGORÍA RECHAZO

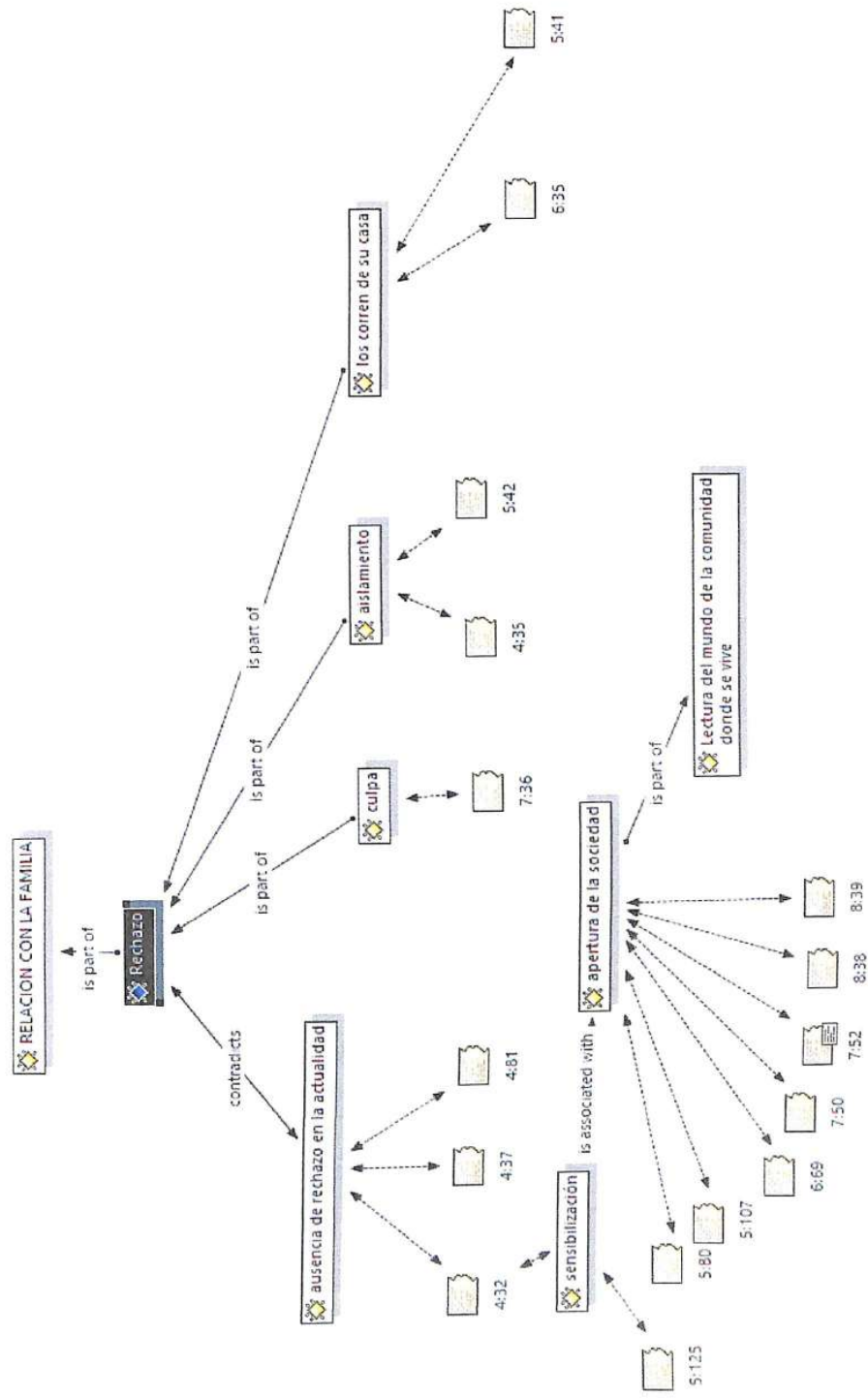


Imagen 16.- RED SEMANTICA DE RELACIÓN CON LA FAMILIA; SUBCATEGORÍA APOYO FAMILIAR

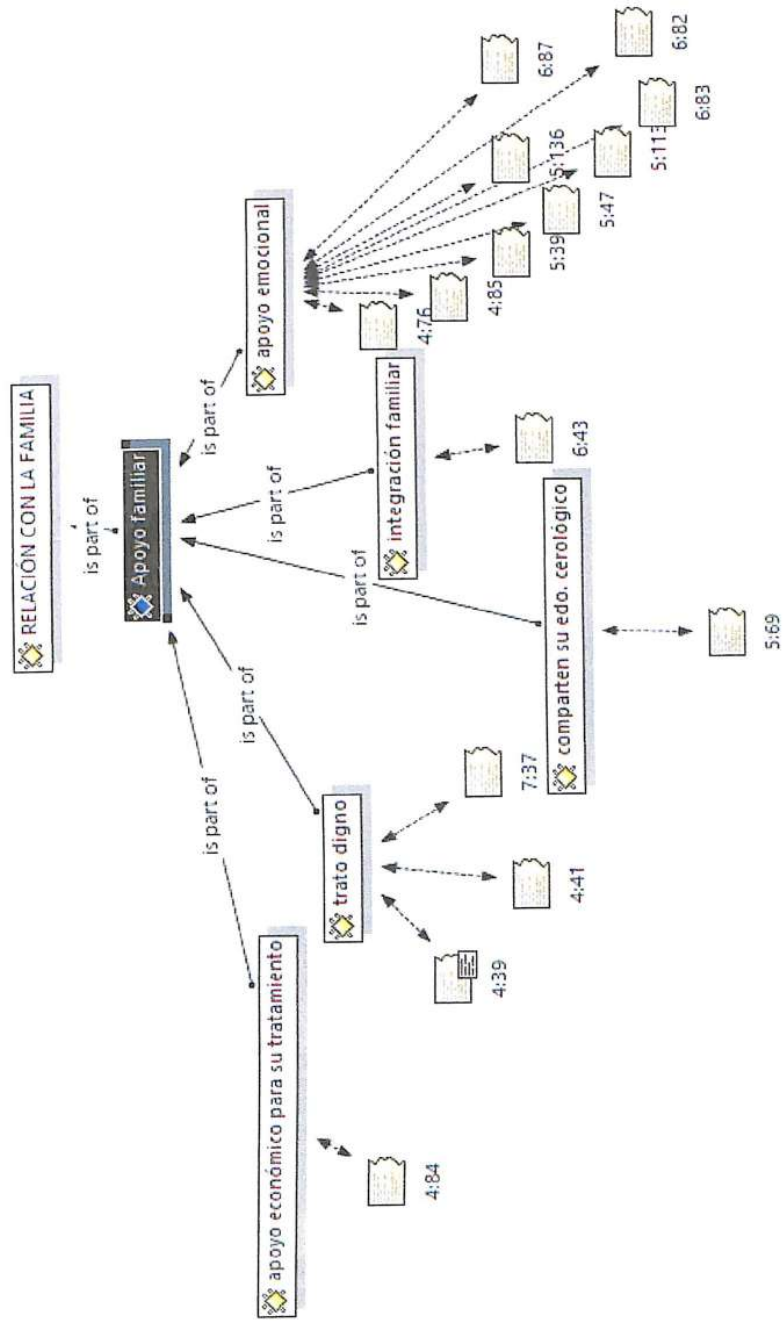


Imagen no. 17.- RED SEMANTICA RELACION CON SU LUGAR Y COMPAÑEROS DE TRABAJO; SUBCATEGORÍA AMBIENTE LABORAL

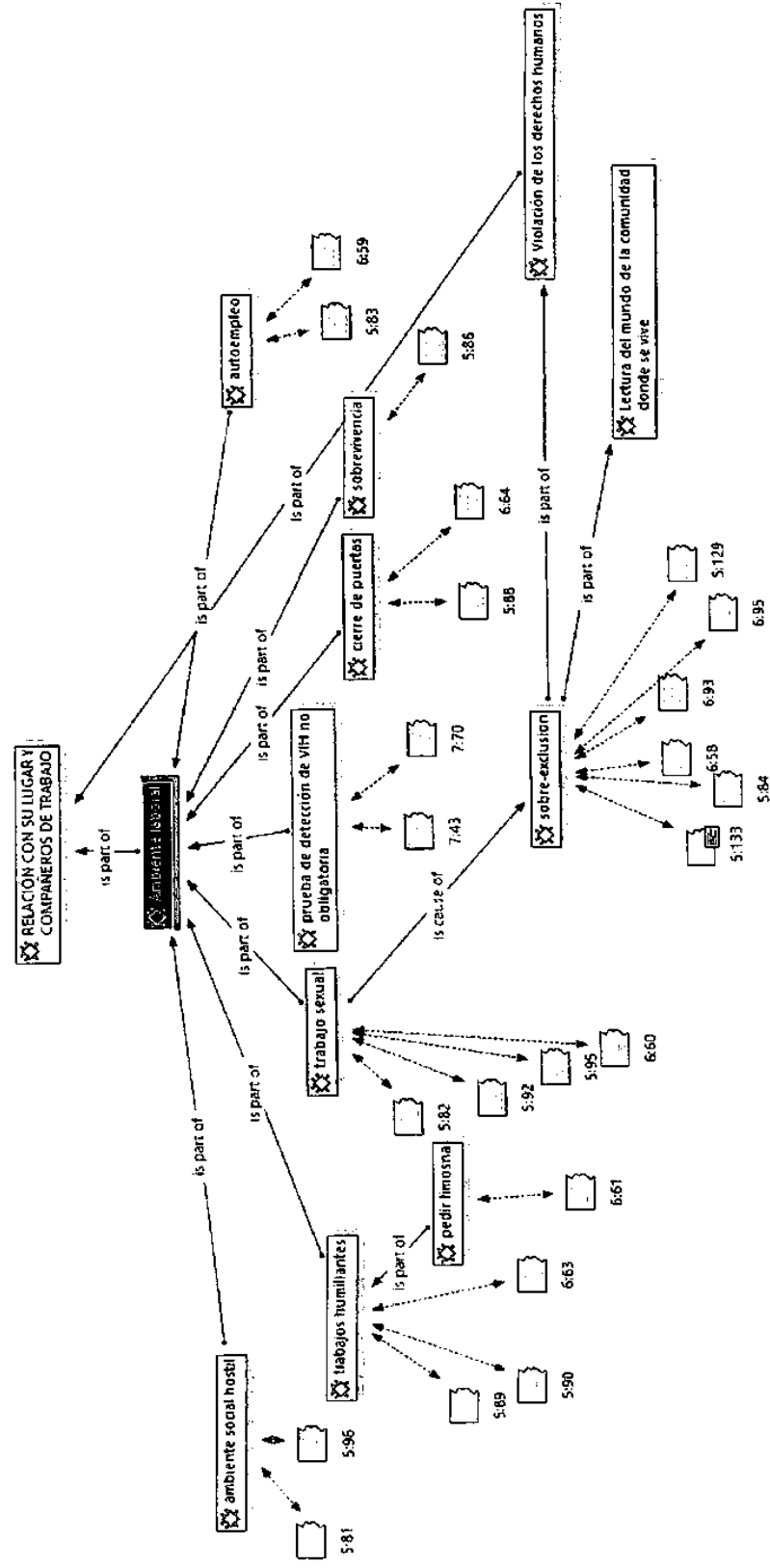


Imagen no. 18.- RED SEMANTICA RELACION CON SU LUGAR Y COMPAÑEROS DE TRABAJO; SUBCATEGORÍA VIOLACIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS

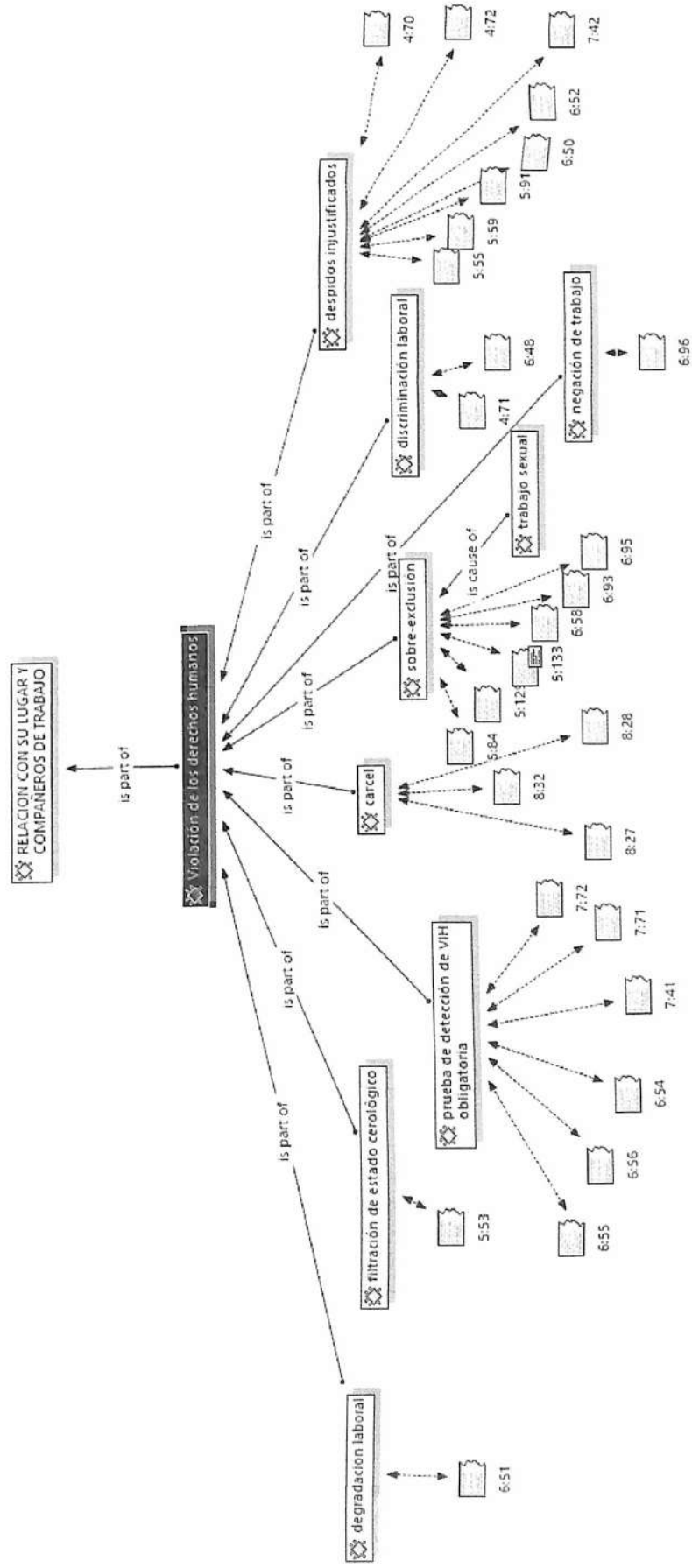


Imagen no. 19.- RED SEMANTICA RELACIÓN CON SU LUGAR Y COMPAÑEROS DE TRABAJO; SUBCATEGORÍA PERMISOS LABORALES

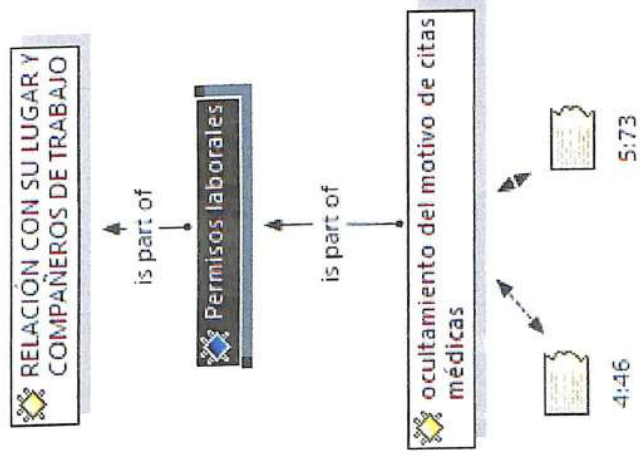


Imagen no. 20.- RED SEMANTICA RELACIÓN CON SU LUGAR Y COMPAÑEROS DE TRABAJO; SUBCATEGORÍA LEGALIDAD

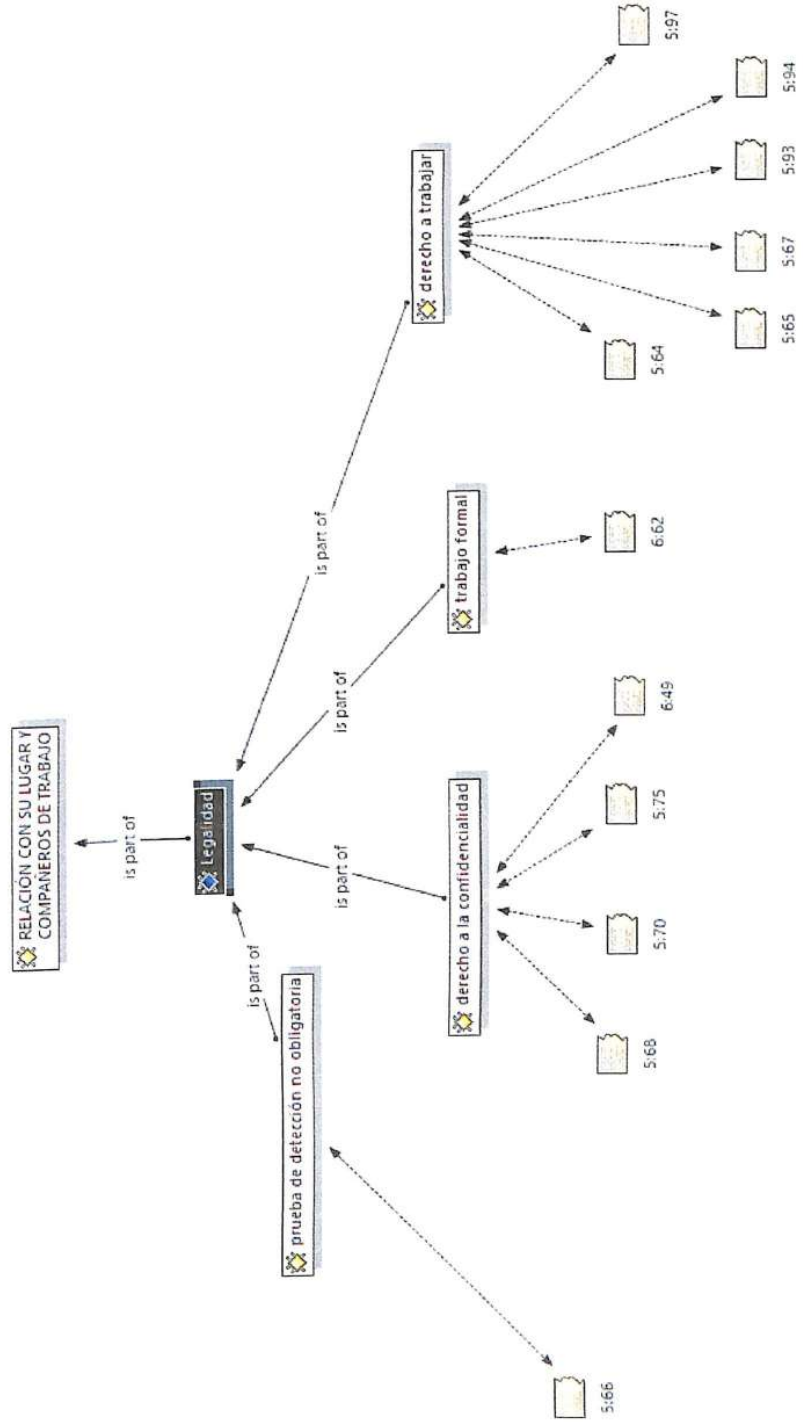


Imagen no. 22.- RED SEMANTICA RELACIÓN CON LA COMUNIDAD; SUBCATEGORÍA CONOCIMIENTO DEL TEMA DE ESA SOCIEDAD DONDE INTERACTUA

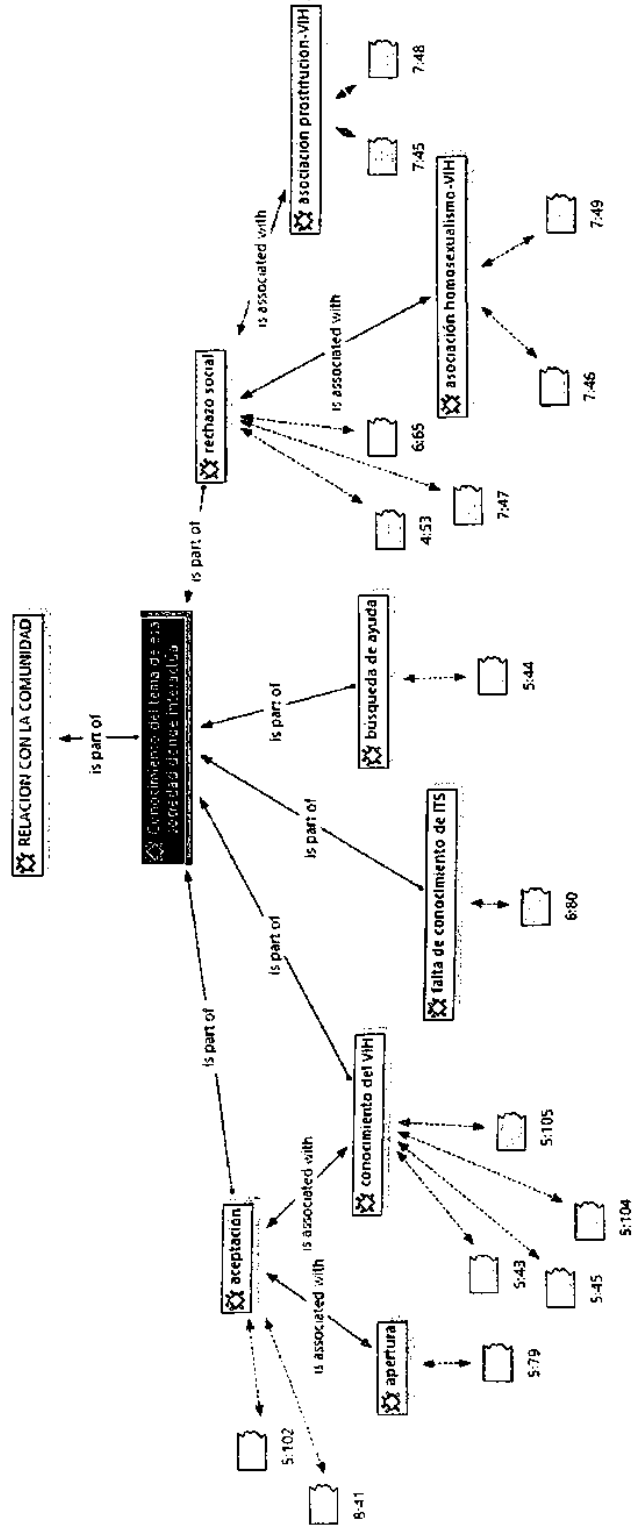
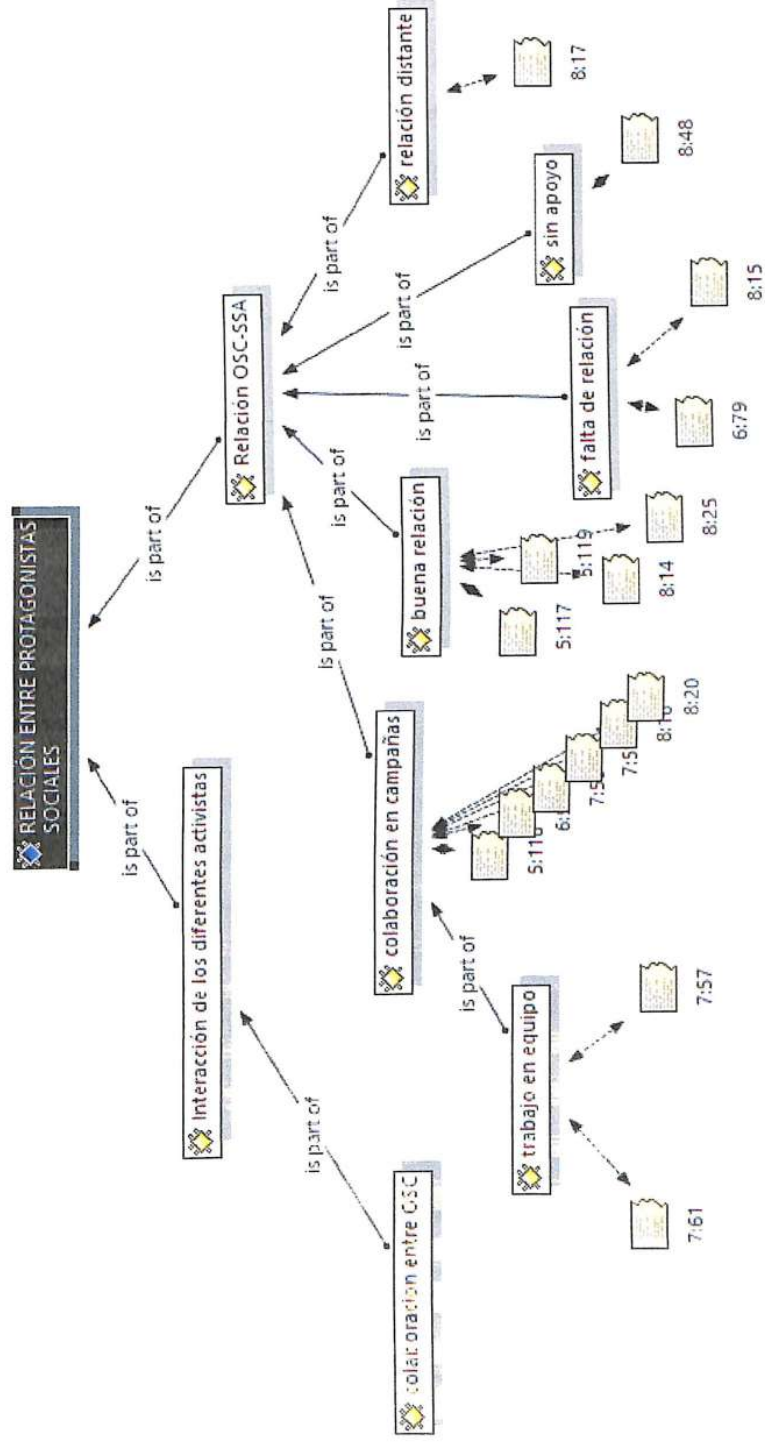


Imagen no. 23.- RED SEMANTICA RELACIÓN ENTRE PROTAGONISTAS SOCIALES



8. GLOSARIO DE TÉRMINOS

VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana que ataca el sistema inmunológico y provoca el SIDA. Es un virus del género *Lentivirus*, perteneciente a la familia de los retrovirus. Su información genética o genoma está en forma de cadena de ARN monocatenario.

SIDA: Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. El sida representa la etapa final de la infección por el VIH. Es posible que una persona infectada con el VIH tarde varios años en alcanzar esta etapa aun sin recibir tratamiento. En las personas que tienen el SIDA, el virus ha debilitado su sistema inmunitario a tal grado que al cuerpo se le dificulta combatir las infecciones. Se considera que alguien tiene SIDA cuando presenta una o más infecciones y un número bajo de células T.

TRANSGÉNERO: La no identificación con, o no presentación como, el género que uno fue asignado al nacer.

TRANSEXUALIDAD: es una identidad en la que el individuo se identifica, desea vivir y ser aceptado como una persona del sexo opuesto a su género biológico.

TRAVESTISMO: identidad transgénero en la que una persona de determinado género biológico acostumbra utilizar la vestimenta socialmente asignada al género opuesto (*cross-dressing* o *crossdressing*). Generalmente, el travestismo implica o puede implicar un deseo o condición transexual del individuo en que desea que se le reconozca como una persona del género opuesto en la que su identidad de género es discordante a su género biológico.

ANTIRRETROVIRAL (ARV): Medicamento empleado para impedir la multiplicación de un retrovirus, como el VIH. Por lo general, el término se refiere a los medicamentos antirretrovirales contra el VIH.

ANTIVÍRICO: Medicamento empleado para prevenir la proliferación o multiplicación de los virus.

CDC-INFO: Servicio de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) que divulga información de salud sobre una amplia variedad de temas de prevención de enfermedades y promoción de la salud al público en general, a los proveedores de atención de salud y a los asociados alrededor del mundo. Se puede obtener información por Internet, teléfono, correo electrónico y correo postal.

CARGA VIRAL INDETECTABLE: Situación en la cual la concentración del VIH en la sangre es demasiado baja para detectarla con la prueba de la carga viral (ARN del VIH). Los medicamentos antirretrovirales (ARV) pueden reducir la carga viral de una persona a una concentración indetectable; sin embargo, eso no significa que la persona esté curada. Una cierta concentración del VIH, en forma de reservorios del virus latente, permanece dentro de las células y en los tejidos del organismo.

CENTROS PARA EL CONTROL Y LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES (CDC, por sus siglas en inglés): Organismo federal que protege la salud y la seguridad de las personas dentro del país y en el exterior por medio de promoción de la salud; prevención y control de las enfermedades, las lesiones y la discapacidad; y preparativos para enfrentar nuevas amenazas a la salud.

CONDÓN O PRESERVATIVO: Dispositivo empleado durante las relaciones sexuales para impedir que el semen entre en contacto con el interior de la vagina. Se usa para reducir la posibilidad de embarazo y para prevenir la propagación de

las infecciones de transmisión sexual, incluso el VIH. El preservativo masculino es una cubierta de caucho delgado que se coloca sobre el pene erecto. El dispositivo femenino es una bolsa de poliuretano que encaja dentro de la vagina.

CONSENTIMIENTO INFORMADO: También conocido como: consentimiento fundamentado: Proceso de comunicación entre una persona y un proveedor de atención de salud o un investigador para asegurarse de que la persona entienda todos los hechos pertinentes relacionados con un procedimiento médico o un ensayo clínico. Antes de someterse al procedimiento o de participar en el ensayo, la persona debe firmar un formulario de consentimiento informado que indique que entiende los riesgos y beneficios de dicho procedimiento o ensayo y los riesgos y beneficios de otras opciones.

CUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO; también conocido(a) como: adherencia, observancia terapéutica: Situación en la cual se toman los medicamentos exactamente como se recetaron. La inobservancia de un régimen de tratamiento del VIH aumenta el riesgo de manifestación del VIH farmacorresistente y de fracaso virológico.

DEFINICIÓN DE CASOS DE SIDA; criterios para el diagnóstico del SIDA establecidos por el CDC; para que se le emita un diagnóstico de SIDA, una persona con el VIH debe tener una afección característica del SIDA o un recuento de linfocitos CD4 inferior a 200/ mm³ (independientemente de que tenga una afección característica del SIDA).

DEPRESIÓN: Trastorno del estado de ánimo caracterizado por tristeza, inactividad e incapacidad de disfrutar de las actividades habituales o de interesarse en ellas. Los cambios del estado de ánimo pueden dificultar la vida diaria y el funcionamiento normal. El uso de algunos medicamentos antirretrovirales puede causar depresión.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. CENSIIDA. Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México. En: CENSIIDA; 2012.
2. Hoffmann C, Rockstroh K, B. K. HIVMedicine 2007. 15 Edición ed. Paris, Cagliari, Wuppertal: Flying Publisher; 2007.
3. ONUSIDA Información básica sobre el VIH., 2008. Consultado 27/11/12, 2012, En: <http://www.unaids.org/es/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008>.
4. Soriano V G-L. Manual del Sida. 7ma. ed. Barcelona: Publicaciones Permanyer; 2008.
5. OPS, OMS. Tratamiento antirretroviral de la infección por el VIH en adultos y adolescentes en Latinoamérica y el Caribe: en la ruta hacia el acceso universal. En. Washington, D. C: OPS/OMS; 2008:146.
6. CENSIIDA. Manual de organización específico del centro ambulatorio para la prevención y atención del sida e infecciones de transmisión sexual (CAPASITS). En: SALUD, ed.: CENSIIDA; 2006:52.
7. WHO. Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. Report from the Commission on Social Determinants of Health. En: WHO; 2008:32.
8. CDC. Addressing social determinants of health: Accelerating and control of HIV/AIDS viral hepatitis STD and TB. En. Atlanta; 2009.
9. OMS. Los determinantes sociales de la Salud: Los hechos probados. En: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2003:33.
10. Secretaría de Salud. Programa de Acción:VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS). En. México, D.F: Secretaría de Salud; 2006:58.
11. OMS. Definición de trabajo propuesta por el Equipo de Equidad de la Organización Mundial de la Salud. En; 2005.
12. Lalonde M. A new perspective on the health of Canadians. A working document. En. Ottawa: Government of Canada; 1974.
13. Raerburn J, Rootman I. People-Centred Health Promotion. En. Baffins Lane: Wiley1998.
14. Resende Carvalho S. Promoción de la Salud, "empowerment"y educación: una reflexión crítica como contribución a la reforma sanitaria. SALUD COLECTIVA 2008;4:33-347.
15. OMS. A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health. En: COMISIÓN SOBRE LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD, ed.: CSDSS; 2007.
16. Sociales. MdTyA. Diagnósticos sobre la situación de la exclusión social en España. Anexo I. En. España; 2000.
17. Gala Á, Berdasquera D, Pérez J, et al. Dinámica de adquisición del VIH en su dimensión social, ambiental y cultural. Revista Cubana de Medicina Tropical 2007;59:0-.
18. Infante C, Zarco A, Cuadra SM, et al. El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. Salud Pública de México 2006;48:141-50.
19. OMS. Protección de los derechos humanos en el contexto del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA). En: OMS; 2010:1-23.
20. Louro I. Modelo de salud del grupo familiar. Rev Cubana Salud Pública 2005;31:10.
21. Amberbir A, Woldemichael K, Getachew S, Girma B, K D. Predictors of adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected persons: a prospective study in Southwest Ethiopia. BMC Public Health 2008;8.
22. Lillo N RE. Manual para el trabajo social comunitario. Madrid: Narcea, S.A de Ediciones; 2004.

23. Hutton V, Misajon R, Collins F. Subjective wellbeing and 'felt' stigma when living with HIV. *Qual Life Res* 2012.
24. ONU. Declaración Universal de los Derechos humanos. En: Comisión Nacional de los Derechos Humanos; 1948.
25. familia. 2013. Consultado En: <http://www.wordreference.com/definicion/familia>.
26. Louro I. La familia en la determinación de la salud. *Rev Cubana Salud Pública* 2003;1:29.
27. Secretaría de Salud. La calidad de la atención a la salud en México a través de sus instituciones: 12 años de experiencia. En. Mexico, D.F.: Secretaría de Salud; 2012:257.
28. Herrera C, Campero L, Caballero M, Kendall T. Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida. *Revista de Saúde Pública* 2008;42:249-55.
29. Gómez J. Psicología de la comunidad. México, D.F: Plaza y Valdés, S.A. de C.V.; 2002.
30. Tomaras G. Salud Pública y Comunitaria. En. España: VÉRTICE; 2010:329.
31. Soler M. La A.P. en la encrucijada: ¿dónde queda la salud comunitaria y la promoción de salud? *Tribuna abierta* 2005:11-4.
32. ONU. Declaración política sobre el VIH y el SIDA: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el SIDA. En: ONUSIDA; 2011.
33. ONUSIDA. Cómo llegar a cero: Más rápido. Más inteligente. Mejor. En: ONUSIDA; 2011.
34. DOF. Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-2010, Para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana. En: NOM-010-SSA2-2010. Diario Oficial de la Federación: Diario Oficial de la Federación; 2010:26.
35. ONU. Promoción y protección de los derechos humanos: cuestiones relativas a los derecho humanos, incluidos distintos criterios para mejorar el goce efectivo de los derecho humanos y las libertades fundamentales. En: ONU; 2008.
36. ONU. Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales. En; 1976:14.
37. International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights, 2006 Consolidated Version. ONUSIDA, 2006. Consultado 25/11/12, 2012, En: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/irc-pub07/jc1252-internguidelines_en.pdf.
38. Society IA. Informe de Impacto de AIDS 2008, Evidencia para la acción. En. Ginebra, Suiza: International AIDS Society; 2008.
39. ONUSIDA. Chapter 5: Human rights and gender equality | 2010 GLOBAL REPORT. 2010:24.
40. Bonicatto S ZR. Evaluación de calidad de vida en pacientes con depresión mayor: predictibilidad de los niveles de severidad. *Acta Psiquiátr Psicol Am Lat* 2000;4:318-24.
41. Bonicatto S SJ. WHOQOL. Los instrumentos de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud: manual del usuario. La Plata: CATA, 1998.
42. Corten P MC, Pelc I,. Subjective quality of life: clinical model for assessment of rehabilitation treatment in psychiatry. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004;4:178-83.
43. Capozzo M GME, Daneri S,. Terapia Ocupacional. *Multidisciplina Vertex* 2007;8:28-30.
44. Long N. Sociología del desarrollo: una perspectiva centrada en el actor. México, D.F.: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social: El Colegio de San Luis.; 2007.
45. Lafaurie MM, Ferrero AE, RJ. M. Narrativas de travestis sobre su vivencia con el VIH/Sida. *Invest Educ Enferm* 2011:9.
46. González A, Berdasquera D, Pérez J. Dinámica de adquisición del VIH en su dimensión social, ambiental y cultural. *Revista Cubana de Medicina Tropical* 2007.
47. INEGI. "Estadísticas a propósito del día mundial de la lucha contra el sida", datos de Nayarit. En; 2011.

48. CENSIDA. Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México; Registro Nacional de Casos de SIDA En: CENSIDA/DIO; 2011.
49. Pública INDS. 25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos. Cuernavaca, Morelos: Instituto Nacional de Salud Pública; 2009.
50. Boletín epidemiológico de la mortalidad sujeta a vigilancia epidemiológica. En. Tepic, Nayarit: Servicios de Salud de Nayarit; 2011.
51. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud; ¿Por qué es necesario centrarse en los determinantes sociales de la salud? OMS, 2005. Consultado 26/11/13, 2013, En: http://www.who.int/social_determinants/strategy/QandAs/es/.
52. OPS. Tratamiento antirretroviral bajo la lupa: un análisis de salud pública en Latinoamérica y el Caribe. En: Organización Panamericana de la Salud; 2012.
53. Gobierno de la República. Plan Nacional de Desarrollo. En; 2013-2018:184.
54. Salud Sd. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. En: Secretaría de Salud.
55. Taylor SJ BR. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós Básica; 1987.
56. Salgado A. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liber (online) 2007;13.
57. Cunill N. Balance de la participación ciudadana en las políticas sociales; Propuesta de un marco analítico. En: Ziccardi A coord Participación ciudadana y políticas sociales en el ámbito local. México, D.F.: UNAM Instituto de Investigaciones sociales/ Consejo Mexicano de Ciencias Sociales/ INDESOL; 2004:57-75.
58. CONAPO. Colaboración con las organizaciones de la sociedad civil. En: Informe de Ejecución del Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo. En. México DF:: Consejo Nacional de Población; 2004:287-304.
59. Hernández-Chávez J. El trabajo en VIH/sida de las organizaciones no gubernamentales mexicanas. Salud Pública Mex 1995:7.
60. DOF. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. En. México; 2012:188.
61. Gómez-Jáuregui J CM, Infante C, Cruz R, Cuadra R, González T. Contexto de las organizaciones civiles centroamericanas en la atención al sida en poblaciones móviles Salud Pública de México 2013:8.
62. OMS. Alianzas estratégicas: El papel de la sociedad civil en el ámbito de la salud. En: Iniciativa de Colaboración con la Sociedad Civil Relaciones Externas y Órganos Deliberantes. Ginebra: OMS; 2001.
63. Rea C. El forastero incómodo, VIH/sida y riesgos en Nayarit. La Jornada 2006.
64. Aresti de la Torre L. Los dominios del miedo. Mexico, D.F: Casa Abierta al Tiempo, Universidad Autónoma Metropolitana; 2002.