SIBIUP
Biblioteca Dr. Simón Bolívar
00301945

UNIVERSIDAD DE PANAMÁ

VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO

MAESTRÍA EN POLÍTICAS, PROMOCIÓN E INTERVENCION FAMILIAR

ESTUDIO BASE Y PROPUESTA DE UN PROGRAMA PARA EL APOYO SOCIOFAMILIAR A PERSONAS CON VIH/SIDA Y SUS FAMILIARES ATENDIDOS EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO ENERO 2015

EIRA E. SAMANIEGO MORENO

TESIS PRESENTADA COMO UNO DE LOS REQUISITOS PARA OBTENER EL TÍTULO DE MAGISTER EN POLÍTICAS, PROMOCIÓN E INTERVENCIÓN FAMILIAR

PANAMÁ, REPÚBLICA DE PANAMÁ

2015

14 JUL 2016

Dedicatoria

"Madre con profunda delicadeza y amor te dedico esta Tesis de Maestría por ser tan especial, por tu nobleza, pasión por la vida, tu fe, tu espíritu de lucha y perseverancia a ti, Mamá Priscila (Q e p d.), sé que desde el Cielo me miras con amor!"

A ella q me motivó aun en medio de tu enfermedad terminal a superarme y me impulsó a concluir mis metas sin claudicar De ella aprendí a luchar no sólo a conquistar metas sino a lograrlas con pasión y tenacidad aunque ello implicara mayor esfuerzo y dedicación.

A ella, quien me apoyó incondicionalmente, hoy le dedico este nuevo ascenso en mi vida profesional, cumpliéndole la promesa de ser mejor hija, hermana, cristiana, profesional y ciudadana

Para ti Mami! te amo

Tu hija

Obsequio

Agradecimientos

Primeramente agradezco al Dios de la Vida por la familia que me regaló y por la riqueza que depositaron en mi vida haciéndome la mujer que soy. Gracias a mi Madre y Hermano (q.e.p.d.) que me expresaron su gran amor y su confianza en mi.

Gracias! al personal administrativo, residentes, familiares y beneficiarios que le dan vida a la Casa Hogar El Buen Samaritano, a las entidades públicas y privadas, profesionales y amigos quienes me brindaron su total y excelente colaboración en la realización de este estudio.

Gracias al profesionalismo de mi asesora de tesis quien me brindó su apoyo y por su comprensión en esta etapa de duelos en la que tuve que redoblar esfuerzos para lograr finalmente esta meta hoy.

Mil gracias!, Dios Todopoderoso les de sabiduría!

INDICE GENERAL

ESTUDIO BASE Y PROPUESTA DE UN PROGRAMA PARA EL APOYO

Dedicatoria v
Agradecimientos vi
Índice General vii
Índice de Cuadros xi
Índice de Tablas xiii
Indice de Ilustracion xv
Índice de Gráficos xvi
Índice de abreviaturas xviii
Resumen Ejecutivo xix
Introduccion

CAPÍTULO I: ANTECEDENTES DEL PROBLEMA, OBJETIVOS Y METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

1 1 Tema de investigacion 1
1 2 Definición del problema 1
1 3 Justificación de la investigación 6
1 4 Propósito de la investigación 11
1 5 Objetivos
1 5 1 Objetivo general 11
1 5 2 Objetivos especificos 11
1 6 Hipótesis 12
1 7 Cobertura del estudio 13
1 8 Metodología 14
1 8 1 Tipo de diseño 14
1 8 2 Población y muestra 14
1 8 3 Técnica e instrumentos de recolección de datos 18
1 8 3 1 Prueba del instrumento de Recolección de datos 19
1 8 3 2 Tabulación de los datos 19
1 9 Análisis e interpretacion de datos 20
1 10 Presentación del informe final 21

CAPÍTULO II. MARCO REFERENCIAL

2 1 Conceptos generales
2 1 1 Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) 22
2 1 2 Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) 24
2 1 3 Familia 25
2 1 3 1 Funciones de la familia 26
2 1 3 2 Análisis del sistema familiar 26
2 1 3 3 Tipos de familia 26
2 1 4 Socio familiar 26
2 1 5 Adherencia al tratamiento antirretroviral (TARV) 28

2 2 Origen del VIH/SIDA 29
2 3 Tipologia del VIH/SIDA 33
2 4 Proceso del VIH/SIDA 34
2 5 Vias de transmisión del virus 38
2 6 Factores de riesgo 41
2 7 Signos y síntomas 44
2 8 Diagnóstico de VIH/SIDA 46
2 9 Exámenes para su detección y control 48
2 10 Tratamiento antirretroviral TARV, adherencia y acompañamiento 49
2 10 1 Adherencia al tratamiento como factor en el proceso de recuperación de personas viviendo con VIH/SIDA 50
2 10 2 Adherencia al tratamiento y la importancia de apoyo familiar 52
2 11 Implicaciones sociales del VIH/SIDA 53
2 12 Situación del VIH/SIDA a nivel mundial 56
2 13 Situación del VIH/SIDA en Panamá 60
2 13 1 El VIH/SIDA a nivel de regiones de salud en Panamá 67
2 13 2 Regiones epidemiológicas de salud integradas por el MINSA y C S S 69
2 13 3 Programas Nacionales en Panamá 76
2 14 VIH/SIDA,Derechos Humanos y normativas 78
2 14 1 Marco Jurídico Internacional 78
A Declaracion Universal de los Derechos Humanos en VIH/SIDA 79
B Documentos Internacionales que regulan Derechos de PVVIH/SIDA 81
2 14 2 Marco Jurídico Nacional 82
A Leyes, Códigos, Normas, Decretos, Convenios sobre VIH/SIDA 82
2 15 Prevención y educacion 87
A Ministerio de Salud 87
B Organización No gubernamentales 90
C Cruz Roja Panameña 93
D Comisión Nacional de SIDA 94
2 16 Familia y Redes Sociales 95
2 16 1 Otros conceptos de redes sociales 97

CAPÍTULO III: ANTECEDENTES DE LA CHEBS Y SU LABOR FRENTE A LA POBLACIÓN VIVIENDO CON VIH/SIDA.

3 1 Antecedentes 98
3 2 Fundamentos de la Casa Hogar El Buen Samaritano 98
3 2 1 Misión 100
3 2 2 Visión 101
3 2 3 Objetivos 101
3 2 4 Filosofía 101
3 2 5 Valores 102
3 3 Estructura Organizativa 102
3 4 Departamentos existentes en la Casa Hogar El Buen Samaritano 111
3 4 1 Departamento de bienestar integral 111

3 4 1 1 Programa de Acompañamiento humano espiritual 111
3 4 1 2 Programa de Acompañamiento médico 113
3 4 1 3 Programa de acompañamiento psicológico 114
3 4 1 4 Programa de acompañamiento socio-familiar 115
3 4 2 Departamento de Educación 117
3 4 2 1 Programa de Capacitación 117
3 4 2 2 Programa de prevención 118
3 4 2 3 Formación de agentes multiplicadores en la prevención VIH 118
3 4 2 4 Capacitación de voluntarios 119
3 4 2 5 Programa de reinserciòa laboral 119
3 4 3 Departamento de Donaciones 120
3 4 3 1 Programa de voluntarios y donaciones 120
3 4 3 2 Servicios profesionales 121

CAPÍTULO IV: HALLAZGOS DE LA SITUACIÓN DE PERSONAS CON VIH/SIDA Y RESIDEN O SE BENEFICIAN DE CHEBS

A Perfil de las personas viviendo con VIH/SIDA en la Casa Hogar El Buen
A 1 Edad y sexo 125
A 2 Orientación sexual 126
A 3 Escolaridad 128
A 4 Estado civil 131
A 5 Ocupación 131
A 6 Ingreso mensual por sexo 131
A 7 Composición familiar 135
B Situación socioeconomica de la familia
B 1 Edad y sexo 137
B 2 Escolaridad 139
B 3 Nivel educativo de familiares por sexo 140
B 4 Estado civil por sexo de los familiares 141
B 5 Ingreso familiar 141
C Aspectos relacionados con la enfermedad y su impacto en la vida de las
C 1 Tiempo del diagnóstico y si recibe tratamiento antirretroviral 143
C 2 Personas que conocen el diagnóstico 144
C 3 Sentimientos actuales ante la enfermedad 146
C 4 Formas de infección 147
C 5 Lugares de control y tratamiento antirretroviral 149
C 6 Reacción ante el impacto del Diagnóstico 150
C 7 Actitud frente al tratamiento antirretroviral 151
C 8 Dificultad que enfrentan las personas con VIH/SIDA 152
D Sistemas de apoyo a las personas con VIH/SIDA
D 1 Tipos de apoyo familiar y extrafamiliar que reciben las PVVIH/SIDA en la Casa Hogar El Buen Samaritano 154
D 2 Tipos de apoyo familiar que recibe la población atendida en CHEBS 155
D 3 Grado de satisfacción de la relación familiar de la población en CHEBS 156

D 4 Reaccion de las personas ante el conocimiento del diagnóstico 156
D 5 Actividades que realizan con su familiares atendidos en CHEBS 158
D 6 Tipo de apoyo de otras instituciones 160
E Expectativas de las personas viviendo con VIH/SIDA
E 1 Tiempo de relación con la CHEBS 161
E 2 Valoración que hacen de los servicios recibidos en la CHEBS 163
E 3 Expectativas en las políticas e instituciones publicas 164
E 4 Expectativas frente a la propuesta de apoyo socio-familiar 165
F Resumen que caracterizó a la población estudiada 166

CAPÍTULO V: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN FAMILIAR PARA EL APOYO SOCIOFAMILIAR DE LAS PVVIH/SIDA Y FAMILIARES

5 1 Nombre de la propuesta 168
5 2 Justificación 168
5 3 Objetivos
5 3 1 Objetivo principal 172
5 3 2 Objetivos especificos 172
5 4 Accionar del Trabajador Social ante la epidemia del VIH/SIDA a mundial 173
5 4 1 Perfil de el/la Trabajadora Social que interviene con PVVIH/SIDA 175
5 4 2 Estrategias psicosociales para el trabajo con PVVIH/SIDA 177
5 4 3 Formas de atención e intervención a nivel profesional desde la Social para PVVIH/SIDA y sus familias 178
5 4 5 Metodología y técnicas en el tratamiento de familias con familiares
5 5 Intervención de/la Trabajadora Social con el individuo y familia según el Método de Rolland en el contexto familiar
5 5 1 Intervenciones útiles del Trabajador social para modificar el área Cognitiva
5 5 2 Intervenciones útiles del Trabajador/a Social para modificar el área 186
5 5 3 Intervenciones útiles del Trabajador/a Social para modificar el area 189
5 6 Intervención del Trabajador Social con PVVIH/SIDA, familias o redes apoyo en Fase I – A- Ingreso al Programa y evaluación de los pacientes 192
Fase II- A-Atención social de la persona con VIH/SIDA 192
B-Atención a familiares de pacientes con VIH/SIDA 194
Fase III A-Educación al paciente y familiares 196
Fase IV A-Periodo de seguimiento 198
5 7 Conclusiones de la Propuesta 101
Conclusiones 204
Recomendaciones 207
Bibliografía
Anexas

INDICE DE CUADROS

Cuadro No 1
Tasa de incidencia de población adulta en Panamá Marzo 2011 8

Cuadro No 2
Personas en estado de infección asintomática por el VIH 23

Cuadro No 3
Acumulado del VIH/SIDA en Panamá, según sexo y grupo de edad Años 1984 Años 1984-2015 62

Cuadro No 4
Poblaciones vulnerables en Panamá Año 2000 con aproximación al 2020 64

Cuadro No 5
Poblaciones indígenas vulnerables año 2000 con aproximación al 2020 65

Cuadro No 6
Edad y sexo de la población atendida en la Casa Hogar El Buen Samaritano Enero 2014 125

Cuadro No 7
Ingreso mensual por sexo de la población atendida en CHEBS Enero 2014 133

Cuadro No 8
Sexo y edad de familiares de PVVIH/SIDA atendidas en la CHEBS Enero 2014 138

Cuadro No 9
Tiempo de conocer el diagnóstico y recibir tratamiento de la población atendida en CHEBS Enero 2014 143

Cuadro No 10
Sentimientos actuales ante la enfermedad de la poblacion atendida en la CHEBS Enero 2014 146

Cuadro No 11
Lugar de control y TARV de la población atendida en la CHEBS Enero 2014 149

Cuadro No 12
Reacción ante el conocimiento del diagnóstico de la población atendida en la CHEBS Enero 2014 150

Cuadro No 13
Actitud frente al TARV de la población atendida en la CHEBS Enero 2014 152

Cuadro No 14
Apoyo familiar y extrafamiliar de población atendida en la CHEBS Enero 2014 155

Cuadro No 15
Grado de satisfacción de las relaciones familiares por sexo de la poblacion atendida en CHEBS Enero 2014 156

Cuadro No 16
Reacción de los/las familiares ante el conocimiento del diagnóstico de la población atendida en Casa Hogar El Buen Samaritano Enero 2014 158

Cuadro No 17
Actividades que realiza con su familiar la población atendida en CHEBS Enero 2014 159

Cuadro No 18
Tiempo de relación con la CHEBS Enero 2014 161

Cuadro no 19
Valoración que hace la población atendida en CHEBS de los servicios recibidos Enero 2014 163

Cuadro No 20
Expectativas que tienen de las instituciones Públicas la población atendida en CHEBS Enero 2014 164

Cuadro No 21
Expectativas ante la propuesta de atención de la población atendida en CHEBS Enero 2015 165

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla No 1
Cobertura del estudio 13

Tabla No 2
Población entrevistada vinculadas a CHEBS Enero 2014 16

Tabla No 3
Profesionales de distintas disciplinas e instituciones abordadas para la consecución de la información 17

Tabla No 4
División política por Regiones de Salud 67

Tabla No 5
Clínicas antirretrovirales a nivel nacional en Panamá 72

Tabla No 6
Problemas asociados con los prestadores de servicios de salud a PVVIH/SIDA 74

Tabla No 7
Problemas asociados con la conducta y percepción de los servicios que tienen las PVVIH/SIDA 75

Tabla No 8
Organismos no gubernamentales que trabajan en prevención y/o atención de VIH 77

Tabla No 9
Poblaciones según Plan Estratégico Multisectorial de ITS y VIH/SIDA MINSA 2009-2014 88

Tabla No 10
Red de Atención Integral y Continua en VIH de Panamá 90

Tabla N° 11
Organizaciones con las que se coordinan trabajos en prevención y/o atención de VIH/SIDA en Panamá 92

Tabla N° 12
Redes y/o alianzas con las que se coordina trabajo en prevención y/o atención de VIH/SIDA 92

Tabla No 13
Profesión o cargo de personas entrevistadas durante la investigación 124

Tabla No 14
Porcentaje del nivel educativo de PVVIH/SIDA en CHEBS 130

INDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración No 1
Cómo ataca el virus del sida 37

Ilustración No 2
Métodos comunes de transmisión del VIH 39

Ilustración No 3
División por Regiones de Salud de la República de Panamá 70

Ilustración No 4
Flujograma de coordinación en Panamá del trabajo conjunto de la prevención del VIH/SIDA 76

Ilustración No 5
Organigrama de Casa Hogar El Buen Samaritano 110

INDICE DE GRÁFICAS

Gráfica No 1
Orientación sexual de la población atendida en la CHEBS Enero 2014 127

Gráfica No 2
Nivel educativo de la población atendida en la CHEBS Enero 2014 129

Gráfica No 3
Estado civil de la población atendida en la CHEBS Enero 2014 131

Grafica No 4
Ocupación de la población atendida en la CHEBS Enero 2014 132

Gráfica No 5
Tipo de familia de la población atendida en la CHEBS- Enero 2014 135

Gráfica No 6
Ciclo de la familia de la población atendida en la CHEBS Enero 2014 136

Gráfica No 7
Escolaridad de los familiares de la población atendida en la CHEBS Enero 2014 139

Gráfica No 8
Escolaridad por sexo de familiares de la población en la CHEBS Enero 2014 140

Gráfica No 9
Estado civil por sexo de familiares de la población atendida en la CHEBS Enero 2014 141

Gráfica No 10
Ingreso mensual de familiares de la población atendido en CHEBS Enero 2014 142

Grafica No 11
Parentesco y sexo de las personas que conocen el diagnostico de la poblacion atendida en la CHEBS Enero 2014 145

Gráfica No 12
Formas de infección por sexo de la población atendida en CHEBS Enero 2014 147

Gráfica No 13
Dificultades que enfrentan las personas con VIH/SIDA en CHEBS Enero 2014 153

Gráfica No 14
Tipo de apoyo de otras instituciones a la población en la CHEBS Enero 2014 160

INDICE DE ABREVIATURAS

AICV – Red de atencion integral y continua en VIH/SIDA de Panama

ARV – Antirretroviral

C S S – Caja de Seguro Social

CEDAW– Convención sobre la eliminacion de todas formas de discriminación a la mujer

CHEBS – Casa Hogar El Buen Samaritano

CTARV – Clinica de tratamiento antirretroviral

CONAVIH – Comision Nacional para la prevención y control del VIH

ITS – Enfermedades de transmision sexual

LGBT – Lesbianas, Gays, Bisexuales, Transexuales

MINSA – Ministerio de Salud

OMS – Organización Mundial de la Salud

ONG – Organizaciones No Gubernamentales

ONU – Organizacion de las Naciones Unidas

ONUSIDA – Organización de las Naciones Unidas y lucha contra el SIDA.

OPS – Organización Panamericana de la Salud

PEMAR – Población estimada en mayor riesgo de VIH

PROBIDSIDA– Fundación Pro-bienestar y Dignidad de las personas afectadas por el SIDA

PVVIH/SIDA – Personas viviendo con VIH/SIDA

REDCA + – Red Centroamericana de personas con VIH

SIDA – Sindrome de Inmunodeficiencia Adquirida

SISCA – Secretaria de la Integración Social Centroamericana

TARV – Tratamiento Antirretroviral

USAID – Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional

VIH – Virus de la Inmunodeficiencia Humana

RESUMEN EJECUTIVO

Hacemos presentación de este "*Estudio base y propuesta de Programa para el apoyo socio familiar dirigido a personas viviendo con VIH y familiares atendidos en Casa Hogar El Buen Samaritano*", cuyo objetivo central es fundamentar una propuesta de apoyo socio familiar dirigido a personas con VIH y sus familiares en Casa Hogar El Buen Samaritano Para lograr este fin pretendemos conocer la dinámica socio familiar de las personas residentes o itinerantes de la Casa Hogar El Buen Samaritano y a su vez, describir el impacto de la enfermedad en la vida de estas personas, sus expectativas para mejorar la atención a través de la intervención del profesional de Trabajadora Social atento/a a responder las exigencias que demanda esta población vulnerable

A continuación en el Capítulo I denominado *Proyecto de Investigación* presentamos la finalidad, el alcance, cobertura, metodología a emplear durante el Estudio Explica población, las técnicas e instrumentos de recolección de datos y su respectivo análisis e interpretación, metodología empleada durante el proceso de desarrollo de este diseño social, se dio mediante la aplicación de encuesta a las personas viviendo con VIH/SIDA y otra aplicada a los familiares de estas personas que residen y las que se benefician en la Casa Hogar El Buen Samaritano, de manera ambulatoria y que dieron su consentimiento para poder acceder a la información

Una vez que se ha seleccionado el tema objeto de estudio y se han formulado las preguntas de investigación, continuamos con el II Capítulo en el cual ampliamos lo que es el *Marco Teórico Conceptual*, el cual es básico siendo una de las fases más importantes de un trabajo de investigación, que consiste en desarrollar la teoría que fundamenta el diseño con base al planteamiento del problema que se ha realizado

Se da a conocer en el Capítulo III, se presenta información referente al Marco Institucional *Casa Hogar El Buen Samaritano y su labor frente a la población viviendo con VIH/SIDA*, presenta su misión, visión, valores, estructura organizativa, servicios y programas que comprende Hace referencia al Servicio de Hospedaje que ofrece tomando en cuenta que va acompañado de las orientaciones y alternativas educativas y de capacitaciones

En el siguiente Capitulo IV denominado ***Hallazgos de la situación de las personas que viven con VIH/SIDA y que residen o se benefician de la Casa Hogar El Buen Samaritano*** presenta los resultados estadísticos y análisis de los hallazgos de las personas que viven con VIH/SIDA y que residen o se benefician de la Casa Hogar El Buen Samaritano, sus características generales, la situación socio familiar de las personas con diagnóstico de VIH/SIDA relacionadas con la Casa Hogar en cuanto a su ingreso, el impacto y reacción de la enfermedad y sus familiares, tipo de apoyo que reciben (si lo hay), tiempo, necesidades y los sistemas de apoyo con que cuentan algunas personas en el Hogar

En el Capitulo V se da a conocer la ***Propuesta de intervención familiar para el apoyo socio-familiar de las personas viviendo con VIH/SIDA y familiares atendido en la Casa Hogar El Buen Samaritano.*** Se señalan los datos generales, justificación, objetivos, perfil de el/la Trabajadora Social familiar que interviene con pacientes afectados por el VIH/SIDA, comprende cuatro fases en el cual se desarrollará la propuesta de intervención y el proceso o período de seguimiento

La metodologia empleada aplicada se da por medio de entrevistas y encuestas realizadas a personas adultas, residentes o vinculados a la Casa Hogar el Buen Samaritano, de ambos sexos, a la vez tomando en cuenta a sus familiares que son red de apoyo complementario durante su reinserción y en su tratamiento y además vital importancia en el aporte para el desarrollo de este estudio Los resultados de la misma representa un aporte al tema destacando la vital importancia del apoyo socio familiar en el proceso de recuperación de una persona con VIH/SIDA y es un elemento fundamental para socializar e integrar en la sociedad, sin discriminacion ni exclusion, tal como lo establece la Ley 3 la cual presta atención a las personas viviendo con VIH y a su vez, nos permitió confirmar la hipótesis y elaborar de esta manera la Propuesta de intervención familiar

Para finalizar se presentan las conclusiones y recomendaciones y anexos como resultado del desarrollo de este trabajo realizado en campo

EXECUTIVE SUMMARY

We are presenting this "Base study and proposed program for family support partner aimed at people living with HIV and their relatives, who are treated at Casa Hogar El Buen Samaritano," whose main objective is to support a family support partner proposal aimed at people with HIV and their relatives who are living in Casa Hogar El Buen Samaritano To achieve this end, we intend to meet social and family dynamics of the people living or traveling at Casa Hogar El Buen Samaritano and in turn, describe the impact on the lives of people affected by this disease, their expectations and develop ways to make and improve care through the professional intervention of an attentive social worker and answer the demands that this vulnerable population

Then, Chapter I called Research Project presents the purpose, scope, coverage and methodology used for the study, it also explains population, techniques and tools for data collection and their analysis and interpretation methodology used during the social development of this study

Once we have selected the topic under study and have asked the questions that guide the investigation, we continue with Chapter II in which we expand the Theoretical Conceptual Framework, this is one of the most important phases of a research, which is to develop the theory that will justify the project based on the problem statement that has been made

Chapter III deals with information presented to the Institutional Framework Casa Hogar El Buen Samaritano and its work towards helping people living with HIV / AIDS, it presents its mission, vision, values, organizational structure, programs and services It refers to the hosting service that they offer considering the fact that it is accompanied by guidelines, training and educational alternatives

The next chapter IV is called Findings of the situation of people living with HIV / AIDS who reside or benefit from the Casa Hogar El Buen Samaritano It presents statistical results and analysis of the findings of people living with HIV / AIDS and who reside or benefit from Casa Hogar El Buen Samaritano The chapter also deals with their general

characteristics, family situation, partners of people diagnosed with HIV / AIDS-related to Casa Hogar regarding their income, impact and reaction of the disease and their families, type of support received (if any), time, needs and support systems that some people have at home

Chapter V is called Proposition family intervention for social and family support for people living with HIV / AIDS and their family attended at Casa Hogar El Buen Samaritano The general data, justification, objectives, profile of the / family and social worker involved with patients affected by HIV / AIDS, comprises four phases in which the proposed intervention and follow-up process development are listed

The methodology applied is given through interviews and surveys of adult residents of both sexes and people who are linked to Casa Hogar El Buen Samaritano Their families are greatly taken into account since they are complementary network of support for their reintegration and treatment and also in providing vital importance for the development of this study

Finally, we present conclusions, recommendations and annexes as a result of the development of this work

INTRODUCCIÓN

La pandemia del VIH y SIDA es una de las crisis de salud, social, económica, de seguridad y de desarrollo humano con las que el planeta se enfrenta. Mata a millones de de adultos en su mayor plenitud. Quiebra y empobrece a las familias. Debilita la fuerza laboral, convierte a millones de niños en huérfanos y pone en riesgo el tejido social y económico de las comunidades y la estabilidad política de las naciones.[1]

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida constituye hoy día uno de los más graves problemas de salud publica en el mundo y uno de los temas de interés mundial, debido a los altos indices de personas afectadas por el virus, en fase SIDA y los niveles de defunciones que se reflejan en las estadísticas a nivel mundial. El VIH/SIDA continúa su diseminación sin distinción de paises, se estima según informe de ONUSIDA 2012 que 35,3 millones de personas vivian con VIH y SIDA.

La epidemia en América Latina ha tenido un crecimiento rápido, pues las condiciones de vida en este continente son un substrato adecuado para esta epidemia: pobreza, situaciones económica carente, mala distribucion de la pobreza, conflictos, desastres naturales, migraciones por causas politicas o economicas, narcotráfico y aumento en el uso de drogas, violencia doméstica y sexual, falta de acceso a la educación, a los servicios completos de salud, trata de personas en ambientes de turismo los cuales son factores que hacen a la población más vulnerables para adquirir la enfermedad.

El VIH y SIDA desde su origen hace 30 años constituye actualmente una enfermedad que ha sido investigada y que se trabaja conjuntamente con otros profesionales para ofrecer una atención integral de forma multidisciplinaria en el campo de la ciencia, psicologia, trabajo social, psiquiatria, epidemiologia, nutricionista, estadista, sociologia, terapeutas, enfermería, tecnólogos los cuales ahondan en el tema buscando alternativas de solucion que mejoren la calidad de vida de las personas con el VIH y SIDA y sus familiares.

Hay que reconocer los avances cientificos que expertos en la ciencia han proporcionado a la humanidad por medio de tratamientos y medicamentos que retardan la reproducción del virus en la sangre, y por ende retrasan el desarrollo del SIDA en el individuo. Aunque continúan

---

[1]Consejo Episcopal Latinoamericano (CELAM). Iglesia Católica latinoamericana y del Caribe frente a la pandemia del VIH/SIDA. Pastoral de la Salud. Bogotá. Editorial Kimpress Ltda. 2006. Pág. 4

con los intentos de hallar una cura efectiva para erradicar del todo la enfermedad aún se encuentra en proceso de pruebas y ensayos

Hoy en dia ninguna persona sexualmente activa está exenta de contraer el virus del VIH/SIDA ya que aunque originariamente inició en la población homosexual, según observamos en las estadisticas a nivel mundial, nacional y regional la tendencia gira entorno a comportamientos sexuales heterosexuales

Tomamos como referencia la importancia del apoyo socio-familiar en el proceso de recuperación de las personas con VIH SIDA, ya que se considera que es una de las enfermedades que esta afectando mayormente a la poblacion en su etapa productiva por ello, consideramos relevante brindar un aporte social a través de este estudio, que pretende ser herramienta y apoyo a las instituciones o entidades interesadas en el desarrollo de este tema, a la vez que mejorar la calidad y condiciones de vida de las personas afectadas por el VIH/SIDA

La intervención del y/la Trabajadora Social urge ya que de su valoracion en el análisis del accionar permitirá fortalecer y reorientar las formas de atención, cuyo fin es la búsqueda de una intervención profesional humanizada y coherente con las principios de Trabajo Social mediante la ejecucion de un plan de acción promocional, preventivo, terapeútico, educativo, asistencial y concientizador que de valor a los derechos humanos en todas sus formas y manifestaciones sobre todo en lo que respecta a personas afectadas por el virus del VIH y el SIDA

El documento está conformado por cinco (5) capítulos de los cuales el primero identifica la Metodología de la investigación, marco referencial, Casa Hogar El Buen Samaritano y su labor frente a la población viviendo con VIH/SIDA, hallazgos de la situación de las personas que viven con VIH/SIDA y que residen o se benefician de la Casa Hogar El Buen Samaritano y la Propuesta de intervención familiar para el apoyo socio-familiar de las personas viviendo con VIH/SIDA y familiares

Esperamos que el desarrollo de este trabajo brinde un aporte significativo en el proceso de recuperación de las personas con VIH/SIDA en la Casa Hogar el Buen Samaritano y en otros ambientes donde se maneja la enfermedad, para que a su vez, mejore la calidad de

vida, proporcionando elementos a las familias que se solidarizan y ofrecen apoyo emocional a las personas con VIH/SIDA

I CAPÍTULO

ANTECEDENTES DEL PROBLEMA, OBJETIVOS Y METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION

CAPÍTULO I

ANTECEDENTES DEL PROBLEMA, OBJETIVOS Y METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

1.1. TEMA DE INVESTIGACIÓN

"Estudio base y propuesta de un programa para el apoyo socio-familiar a personas con VIH/SIDA y sus familiares atendidos en Casa Hogar El Buen Samaritano 2015"

1.2. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA A ESTUDIAR

Desde su aparición en la década de los años 80, el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) han ocasionado la muerte de millones de personas a lo largo del planeta. Al comienzo se desconocían las formas de infección lo que dificultaba establecer estrategias eficaces para su prevención. Con el transcurrir del tiempo, los estudios arrojaron información más precisa sobre el virus y la evolución de la enfermedad y hoy en día podemos precisar que:

> *"La enfermedad por el VIH causa una deficiencia progresiva del sistema inmunitario de la persona infectada. En su estado más avanzado la enfermedad es conocida con el nombre de SIDA en el que se presentan manifestaciones clínicas del tipo de las infecciones oportunistas. En la historia natural de la enfermedad, el periodo de incubación entre la infección por el virus y la aparición del SIDA es de 7 a 11 años, cuando se adquiere por vía sexual (variable el tiempo). Una vez aparece el SIDA, el enfermo sobrevive entre uno y tres años, si no recibe el tratamiento antirretroviral, aunque este periodo es variable."*[1]

La transmisión sexual ocupa el 90% en cuanto al modo reportado en que se adquirió la enfermedad. Se estima que en nuestro país existen más de 20,000 personas infectadas que desconocen su condición y la mayoría de éstos sienten temor a realizarse la prueba y un diagnóstico positivo de la enfermedad, ya que esto tiene connotaciones estigmatizantes

[1] Palacio, L. 2007. El virus de inmunodeficiencia humana. Recuperado de http://drlucypalacio.blogspot.com/2007/08/el-virus-de-inmunodeficiencia-humana.html [3 de mayo 2012]

producto de la ignorancia y/o los conocimientos distorsionados que tiene la comunidad en general, lo que junto favorece el avance de la epidemia.

Produce cambios y crisis de la vida cotidiana de la persona que la padece y cualquier enfermedad grave y en la adaptación psicológica entran en juego múltiples factores relacionados con las características de la enfermedad y el tratamiento, tales como. personalidad y la capacidad de afrontarla, el soporte familiar y las redes de apoyo también deben considerarse los aspectos socioculturales vinculados a la enfermedad. Estos factores van a determinar el proceso de elaboración del duelo por pérdida de la salud.

El Ministerio de Salud proporcionó estadísticas del alarmante crecimiento de la enfermedad entre la población masculina y femenina desde los años 1984 a 2014, en donde señala la incidencia de personas afectadas en etapa SIDA se encuentra en la población total 2,437 casos, siendo los varones 1825 casos y las mujeres 613

salud

REPUBLICA DE PANAMA - MINISTERIO DE SALUD
DIRECCION GENERAL DE SALUD PUBLICA
DEPARTAMENTO DE EPIDEMIOLOGÍA
INFORME ACUMULATIVO DE LA SITUACION DE SIDA
AÑOS 1984 - 2014(1)

CARACTERISTICAS EPIDEMIOLOGICAS

I NUMERO DE CASOS	MASCULINO	FEMENINO	TOTAL	%
GRUPOS DE EDAD				
TOTAL	10445	3577	14022	100.00
0 - 4	165	151	316	2.3
5 - 9	38	43	81	0.6
10 - 14	25	18	43	0.3
15 - 19	139	122	261	1.9
20 - 24	776	382	1158	8.3
25 - 29	1447	502	1949	13.9
30 - 34	1760	591	2351	16.8
35 - 39	1645	545	2190	15.6
40 - 44	1215	437	1652	11.2
45 - 49	1076	186	1261	9.7
50 - 54	747	208	955	6.8
55 - 59	523	135	658	4.7
60 y más	456	152	608	4.6
NE	34	5	39	0.3

RELACION HOMBRE/MUJER 3.0/1

II NUMERO DE DEFUNCIONES	MASCULINO	FEMENINO	TOTAL	%
GRUPOS DE EDAD				
TOTAL	6971	2254	9225	100
0 - 4	87	85	172	1.9
5 - 9	18	23	41	0.4
10 - 14	18	2	20	0.2
15 - 19	83	67	150	1.6
20 - 24	469	247	716	7.8
25 - 29	935	328	1263	13.7
30 - 34	1195	396	1591	17.2
35 - 39	1083	340	1423	15.4
40 - 44	855	273	1128	12.3
45 - 49	528	170	698	9.7
50 - 54	523	121	644	7.0
55 - 59	362	88	450	4.9
60 y más	487	111	598	6.5
NE	28	3	31	0.3

% DE LETALIDAD 0.66

III MODOS DE TRANSMISION	MASCULINO	FEMENINO	TOTAL	%
Transmisión Sexual				
TOTAL	7475	2407	9882	88.8
Homosexual	1727	0	1723	12.9
Bisexual	639	8	536	3.8
Heterosexual	4919	2477	7396	52.7
Transmisión Sanguínea				
TOTAL	117	24	141	1.0
Receptores de Sangre	4	14	18	0.1
Hemofílico	17	0	17	0.1
Drogas IV	96	10	106	0.8
Transmisión Perinatal	191	181	372	2.7
Desconocido / NE	2962	895	3857	27.6

APARTIR DE 2004 SE HAN INCORPORADO CASOS CAMPAÑA [illegible]
SEGUN LOS CERTIFICADOS DE DEFUNCION [illegible] HASTA DICIEMBRE DEL AÑO 2013 DATOS PRELIMINARES
(1) Hasta septiembre 2014
DEL 2014 SE ACTUALIZAN DATOS A LA FECHA ACTUAL
Desconocido NE = Carece de investigación del factor de riesgo
FCGM/Noviembre 2014

De acuerdo a los datos estadísticos proporcionados por el Ministerio de Salud, se presenta un gran número de casos en la población de edad productiva y reproductiva, ya que señala la mayor incidencia en las edades de 25 a 39 años; los modos de transmisión apuntan hacia la heterosexualidad seguido de la homosexualidad y como principal mecanismo de transmisión la vía sexual.

Estos cambios no solo afectan a la persona enferma sino también a su familia e implican reajustes en todos los integrantes del sistema familiar La manera en que los familiares afrontan la situación va a tener gran importancia en cómo lo haga la persona con VIH.

La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención. Una de las funciones sociales de la familia es brindar apoyo a sus miembros, en el caso de que un integrante tenga una enfermedad. Es una parte importante en la comprensión y manejo de la enfermedad VIH/SIDA, por lo que es necesario que la familia participe en el proceso, si bien pueden presentarse situaciones conflictivas que influirán en el control, tratamiento del paciente, ya que si la familia desconoce cómo enfrentarse a la nueva situación y cómo apoyar a su familiar con el VIH este es más propenso a desarrollar una crisis levantando barreras en su relación familiar Si la familia tiene los elementos para hacer frente a la situación y darle el apoyo necesario, por lo contrario, surgirán los ajustes para la adaptación tanto del enfermo/a como de los integrantes de la familia.

Otro apoyo importante para la persona **con VIH es el social** consistente en: amigos, compañeros de trabajo, escuela e instituciones con adecuado apoyo estas pueden resolverse Las personas con VIH suelen sufrir de estigma social, ser aislados por parte de la sociedad. El rechazo de los "amigos", el no encontrar trabajo o no estudiar por la enfermedad que tienen puede agravar la situación del enfermo y de la familia, de allí la necesidad de generar iniciativas para el apoyo socio familiar de estas personas.

Esta situación nos motivó a contactar a la **Casa Hogar El Buen Samaritano (CHEBS)**

única institución que a nivel del distrito de Panamá brinda albergue a éstas personas y algunos servicios de atención para éstos y sus familiares, al igual que dan atención a pacientes externos que no pernoctan en el Hogar

Los interrogantes que nos hacemos frente al desarrollo de la investigación son las siguientes

- Cuál es el perfil y la situación socio familiar de las personas residentes en la CHEBS y el de las personas con tratamiento ambulatorio con diagnóstico del VIH participantes en el estudio ?
- Cuáles son los aspectos relacionados con la enfermedad y su impacto en la vida de la población en estudio ?
- Cuáles son los sistemas de apoyo que utilizan las PVVIH residentes y ambulatorios de CHEBS?
- Qué aspectos consideran las PVVIH/SIDA y familiares que deben tomar en cuenta para incluirse en la propuesta de atención integral ?
- Cuáles son las expectativas y los requerimientos en un Programa de apoyo socio familiar dirigido a PVVIH?
- Qué papel desempeña el Trabajador (a) Social en la propuesta de atención socio-familiar a PVVIH de los residentes y ambulatorios en la CHEBS?

1.3. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

A nivel mundial la estrategia de ONUSIDA, que se refiere a combatir el VIH/SIDA, el paludismo y otras enfermedades, busca seguir progresando en el acceso universal a los servicios de prevención, tratamiento, atención y apoyo relacionados con el VIH/SIDA para reducir la propagación del virus y contribuir a la consecución del VI Objetivo de Desarrollo del Milenio, en la Meta para 2015: "*Detener y comenzar a reducir la propagación del VIH/SIDA*"[3]

Según el Informe 2011 presentado por la Organización Mundial de la Salud sobre los progresos realizados en la lucha mundial contra el VIH/SIDA se calcula que en 2010 hubo en todo el mundo 2,7 millones de nuevos casos de infección por el VIH y que:

> "*Desde 2001, la incidencia anual del VIH ha disminuido en 33 países, 22 de ellos del África subsahariana. Sin embargo, está aumentando de nuevo en Europa Oriental y Asia Central, después de haber disminuido a principios de los años 2000, y también está en aumento en el Oriente Medio y el Norte de África. Se calcula que a finales de 2010 había 34 millones de personas infectadas por el VIH*"[4]

Dando relevancia a la importancia de la familia, ONUSIDA, en su informe del 2004 sobre Epidemia global del SIDA, recomienda adoptar políticas que refuercen las relaciones familiares saludables, protejan y aumenten los recursos familiares y refuercen la adaptación de las éstas dentro de un medio siempre cambiante para el desarrollo de políticas familiares relevantes como respuesta al VIH/SIDA y programas efectivos que les ayuden a retener y reforzar sus funciones económicas y de ayuda a sus miembros.

A nivel internacional, existen entidades que trabajan a favor de las familias de los convivientes con VIH/SIDA. Algunas de estas entidades apoyan y exigen la atención

[3] ONU Objetivos de Desarrollo del Milenio 2013 Informe Gabinete Social de la República de Panamá. Sistema de Relaciones Unidas en Panamá. Pág 34

[4] UNAIDS 2011 Situación de VIH/SIDA Informe 2011 sobre la respuesta mundial al VIH/SIDA Recuperado de http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents [12 abril 2012]

integral del conviviente con VIH, requiriendo además la incorporación de la familia, lo que nos lleva a comprender la importancia de la creación de programas de intervención que involucre no solo la atención a la persona con VIH/SIDA sino su entorno familiar. De acuerdo a investigaciones documentales realizadas el Plan Estratégico Regional del VIH/SIDA en Centroamérica y República Dominicana 2010-2015, señala que:

> *"Durante el último cuarto de siglo, ha estado presente en la región el VIH, y durante estos años, el VIH se ha extendido rápidamente. Cuatro de los países con prevalencias más altas en América Latina están en Centroamérica (2.5% de la población en Belice, 1.6% en Honduras, y 0.9% en Guatemala y alcanzar una prevalencia entre la población adulta de 2%, y en ciertas regiones, aún mayor). La prevalencia ya excede el 1% en República Dominicana, país que junto a Haití aporta la mayoría de los casos en el Caribe, siendo ésta la segunda región del mundo más afectada por el VIH-SIDA, después del África Sub-sahariana."*[5]

Panamá ocupa el lugar 79 entre 164 países afectados por el VIH/SIDA, variable que da una estimación de todas las personas (adultos y niños) infectadas con VIH con vida a el año 2014 hayan o no desarrollado síntomas del SIDA[6], por esta razón apremia dedicar atención a esta problemática que va en aumento, otorgándole recursos y estableciendo propuestas prácticas donde se brinde la orientación y seguimiento, no solo preventivo, sino también el apoyo psicosocial a la población afectada que asciende a 11,585 casos hasta el 2011

El diario Panamá América señala que *"Panamá ocupa la quinta posición con casos de VIH en América y se da estimaciones que hay más de 20 mil panameños que viven con el VIH sin saberlo"*;[7] esta población afectada no solo vive su condición de PVVIH y SIDA, también muchos tienen que vivir bajo la discriminación en su entorno social, en el campo laboral y hasta familiar.

---

[5] Consejo de Ministros de Salud de Centroamérica en el sitio del Sistema de Integración Centroamericana. 2010. Análisis de la situación. Plan Estratégico Regional de VIH y SIDA en Centroamérica y Rep. Dominicana. 2010. Sin fecha de actualización. Recuperado de http://www.sica.int/comisca/comisca_enbreve.aspx. [consultado el 3 de mayo 2012]

[6] CIA World Factbook. 2014. Comparación de Países con VIH/SIDA - habitantes infectados con VIH/SIDA. Recuperado de http://www.indexmundi.com/g/r.aspx?v=35&l=es. Enero 1, 2014. [Consultado el 10 de julio 2015]

[7] Quirós, J. 1 diciembre 2011. Panamá América online. Panamá ocupa la quinta posición con casos de VIH en América. Recuperado de http://www.panamaamerica.com.pa/contenidos/nacion.html. [Consultado el 6 de octubre 2013]

CUADRO No. 1
TASA DE INCIDENCIA DE POBLACION ADULTA EN PANAMA.
MARZO 2011

Año	Habitantes Infectados con VIH/SIDA	Posición	Cambio Porcentual	Fecha de la Información
2003	25 000	67		2001 estimado
2004	16 000	78	-36,00 %	2003 estimado
2005	16 000	78	0,00 %	2003 estimado
2006	16 000	78	0,00 %	2003 estimado
2007	16 000	79	0,00 %	2003 estimado
2008	16.000	79	0,00 %	2003 estimado
2009	20 000	79	25,00 %	2007 estimado
2010	20 000	78	0,00 %	2007 estimado
2011	20 000	77	0,00 %	2009 estimado

Nota Esta variable da una estimación del porcentaje de adultos (15–49 años) que viven con el VIH/SIDA (Población adulta a finales de año) [v]

Como profesionales en el campo social urge aunar esfuerzos para la prevención y disminución de los porcentajes de afectados por este virus, pero de manera especial prima enfatizar la atención a la población vulnerable de enfermos del VIH/SIDA y su grupo familiar, tal como lo expresa la Declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA:

> *"La plena realización de los derechos humanos y las libertades fundamentales para todos es un elemento indispensable de la respuesta mundial a la pandemia de VIH/SIDA, particularmente en467 las esferas de la prevención, la atención, el apoyo y el tratamiento, y [ ] reduce la vulnerabilidad al VIH/SIDA y evita el estigma y la discriminación conexa de las PVVIH y SIDA o con riesgo de contraerlo"* [6]

En este aspecto, es importante hacer énfasis en la responsabilidad social en nuestro entorno, ya que cada hombre y mujer deben ser conscientes y ser sensibles a esta problemática en la que cada uno debe asumir su compromiso de hacerse la prueba a tiempo para detectar si está infectado o no. Si la prueba resulta positiva, se podrá evitar que el paciente infecte a otras personas en relaciones sexuales futuras, y permitirá que se frene el avance del VIH a

[v] Incidencia de población adulta. 2011 Recuperado de http://www.indexmundi.com/es/panama/vih__sida_tasa_de_incidencia/ cuadro tasa de incidencia de población adulta. *Marzo* [Consultado el noviembre de 2012]

[6] Asamblea General de las Naciones Unidas 2011 Declaración Política sobre el VIH/SIDA Intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH/SIDA Resolución aprobada por la Asamblea General 10 junio 2011 Actualización *8/7/2012* Dirección URL *http://www.comminit.com/node/9288575* [Consultada 4 abril 2012]

la etapa SIDA y pueda recibir el tratamiento necesario, mejorar su calidad y condiciones de vida junto a su familia

El Doctor Orlando Quintero, presidente de la Fundación Pro Bienestar y Dignidad de las personas afectadas por el VIH/SIDA (PROBIDSIDA), hizo la observación de que "*es importante que se hagan campañas de prevención y concienciación para que el ciudadano/a sepa que tiene una responsabilidad en la lucha contra este virus, ya que toda persona activa sexualmente corre el riesgo de infectarse*"[11]

Esta problemática es asunto de toda la sociedad civil, el Gobierno Nacional, Organizaciones no gubernamentales, empresa privada, en conjunto con la Comisión Nacional para la prevención y control del VIH (CONAVIH) y todos los profesionales en el campo social y de la salud.

De no ser así, a mediano plazo, considero que aunque se esté trabajando en conjunto con otras entidades públicas o privadas acorde al tema de prevención, existiría un bache en cuanto al tema del abordaje socio-familiar y de la dignidad de la persona, ya que debe contar con el apoyo de su familia o sus redes de apoyo, pues son los primeros contactos para asegurarse de que las personas continúen y garanticen una calidad de vida más estable, más afectiva, más digna.

A corto plazo, lograr hacer la sensibilización monitoreada a nivel nacional, insertándose primigeniamente en el ámbito gubernamental y luego a la empresa privada de parte del trabajo conjunto de las ONG y asociaciones que están focalizadas en el tema del VIH/SIDA en Panamá, con la finalidad de brindar la orientación y dejar sembrada de forma clara, la inquietud a la clase trabajadora de que todos son vulnerables a la enfermedad y están expuestos al virus mientras se mantenga una vida sexual activa.

> "*Aunque el progreso ha influido positivamente en la ciencia y en los programas de prevención en los países más afectados, no se ha avanzado lo suficiente en lo que se refiere a vencer el estigma y*

[11] Quirós, J., 2011. Diario Panamá América online. Panamá ocupa la quinta posición con casos de VIH en América. Publicado el 1 diciembre 2011. Dirección URL http://www.panamaamerica.com.pa/contenidos/nacion.html [Consultado el 6 oct. 2013]

discriminación que afecta a los grupos más vulnerables"[11]

De no lograrse a corto plazo, sensibilizar a nuestra población por sectores poblacionales se continuará el ambiente de indiferencia frente a la responsabilidad social que cada uno tiene frente a esta enfermedad. las familias/redes de apoyo continuarán sin asumir su compromiso con su familiar enfermo y por ende, las condiciones de vida de las personas ya infectadas por el VIH/SIDA empeorarán y las campañas de prevención se continuarán, pero de una forma aislada de la otra, gastando más recursos, más tiempo, pero sin sumar resultados concretos y satisfactorios para las PVVIH/SIDA.

Por ello, la intervención del/la Trabajador/a Social es relevante en estos diferentes momentos para monitorear el seguimiento hacia el logro del objetivo que es reinsertar y mantener en la dinámica familiar buscando lograr una mejor calidad de vida a esta población afectada por el VIH/SIDA.

La información obtenida a través de la realización de este estudio con pacientes residentes e itinerantes de la Casa Hogar permite conocer la situación socio-familiar de la PVVIH y SIDA, sus redes de apoyo social y sostén familiar del cual disponen Así mismo, pretende ser insumo valioso para fundamentar la Propuesta dirigida a brindar la atención integral a éstas personas incorporando como un ente activo a los miembros de su grupo familiar durante el proceso del tratamiento, buscando el beneficio de las PVVIH/SIDA contribuyendo con el bienestar y calidad de vida dentro de su entorno familiar

Esperamos además que la propuesta de atención socio-familiar dirigida a los familiares y PVVIH/SIDA se convierta en una herramienta útil que pueda ser incorporada en otras instituciones u ONGs que se dedican a trabajar con este problema de salud pública.

> "*En 1984 la National Association of Social Workers Delegate Asembly public la Declaración denominada Politica del SIDA .la declaración llamó la atención de los profesionales en Trabajo Social para que participaran en el fortalecimiento de los servicios de prevención, educación, diseminación de información y contribuyeran*

[11] Rosensham, R. 2010 La Prensa Sección Vivir + Vivo positivo Miércoles 1 de diciembre R. Pág 4B

en la eliminación de la discriminación y se fomentará el respeto por los derechos humanos".[12]

Además, es importante resaltar en este estudio las formas de atención e intervención profesional desde la perspectiva del/la Trabajador/a Social para las PVVIH/SIDA y sus familias, analizar la relevancia que tiene su interacción para mejorar la calidad de vida de estas personas que son marginadas por la sociedad por su padecimiento, mediante la intervención educativa enfatizando en el ejercicio de los derechos humanos en todas sus formas y manifestaciones.

1.4. PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN

Destacar la importancia del apoyo socio-familiar en el proceso de recuperación de las PVVIH/SIDA y la intervención del Trabajador Social por medio de la Propuesta de atención socio-familiar de personas y familiares con VIH/SIDA la cual pretende convertirse en una herramienta útil para la población afectada actualmente, para la población vulnerable o personas en riesgo, entidades públicas y privadas y la sociedad panameña, pues nadie está exento de esta realidad que está inmersa en nuestro medio y exige nuestro conocimiento para lograr una prevención eficaz partiendo de nuestras familias.

1.5. OBJETIVOS

1.5.1. Objetivo general:

Fundamentar una propuesta de apoyo socio familiar dirigido a PVVIH/SIDA y sus familiares atendidos en CHEBS.

1.5.2. Objetivos específicos:

- Conocer la situación socio familiar de las personas residentes o de tratamiento ambulatorio con diagnóstico de VIH/SIDA atendidos en CHEBS.

[12] Castro, G. y Gutiérrez, A. 1997. Análisis de los enfoques de intervención en Trabajo Social utilizados en la atención de personas con VIH/SIDA y sus familias. Universidad de Costa Rica. Facultad de Ciencias Sociales. Pág. 15

- Analizar los aspectos relacionados con el VIH/SIDA y su impacto en la vida de las personas afectadas por esta enfermedad que son atendidos en CHEBS.
- Identificar los sistemas de apoyo de las personas con diagnóstico de VIH/SIDA residentes y ambulatorios de la CHEBS
- Describir los aspectos a tomar en cuenta según los familiares y PVVIH/SIDA para incluir en la propuesta de atención integral.
- Señalar las expectativas y requerimientos en un Programa para el apoyo socio familiar dirigido a PVVIH/SIDA
- Analizar el rol del Trabajador Social en la propuesta de atención socio familiar a PVVIH/SIDA dirigida a residentes y ambulatorios en la CHEBS.

1.6. HIPÓTESIS DE TRABAJO

Más del 50% de las PVVIH/SIDA atendidas en CHEBS no cuentan con una red de apoyo familiar adecuada que le permita hacerle frente a las consecuencias económicas y psicosociales de su enfermedad.

1.7. COBERTURA DEL ESTUDIO (TABLA No.1)

ÁREAS	VARIABLES	INDICADORES
A. PERFIL DE LA PERSONA QUE VIVE CON VIH/SIDA	▪ Sexo ▪ Edad ▪ Orientación sexual ▪ Escolaridad ▪ Estado civil ▪ Ocupación ▪ Ingreso mensual ▪ Composición familiar (Tipo y ciclo de la familia)	▪Condición biológica ▪Número de años cumplidos ▪Según respuesta del sujeto ▪Nivel académico avanzado ▪Condición marital ▪Oficio que desempeña ▪Monto de dinero que recibe ▪Número de miembros en el hogar
B. SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA DE SU FAMILIA	▪ Sexo ▪ Edad ▪ Escolaridad ▪ Estado civil ▪ Ingreso familiar ▪ Principales problemas que enfrentan los fliares de PVVIH/SIDA	▪Condición biológica ▪Número de años cumplidos ▪Nivel académico alcanzado ▪Condición marital ▪Monto de dinero que recibe ▪Según respuesta del sujeto
C. ASPECTOS RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD Y SU IMPACTO EN LA VIDA DE LAS PERSONAS CON VIH/SIDA.	▪ Tiempo de conocer el diagnóstico ▪ Control de Tratamiento ▪ Personas que conocen Diagnóstico ▪ Sentimientos actuales ante la enfermedad ▪ Forma de infección ▪ Lugar y control de TARV ▪ Reacción ante impacto del diagnóstico ▪ Actitud frente a Tratamiento Antirretroviral (TARV) ▪ Dificultades encontradas en este proceso de la enfermedad	▪Duración de la enfermedad ▪Según respuesta del sujeto ▪Según respuesta del sujeto ▪Según respuesta del sujeto ▪Según respuesta del sujeto ▪Según respuesta del sujeto ▪Lugares de salud ▪Según respuesta del sujeto
D. SISTEMAS DE APOYO A LA PERSONA CON VIH/SIDA	▪ Tipos de apoyos que recibe ▪ Tipo de apoyo familiar que recibe ▪ Grado de satisfacción de relaciones familiares ▪ Tiempo de relación con CHEBS ▪ Reacción de los/as familiares ante el diagnóstico ▪ Actividades que realizan con su familiar ▪ Tipos de apoyo de instituciones ▪ Valoración que hace de los servicios recibidos en el Hogar Buen Samaritano ▪ Actividades que realiza con su familiar	▪ Según respuesta del sujeto ▪ Según respuesta del sujeto ▪ Según respuesta del sujeto ▪ Años de vínculo ▪ Según respuesta del sujeto ▪ Según respuesta del sujeto ▪Según respuesta del sujeto ▪Según respuesta del sujeto ▪Según respuesta del sujeto

E. EXPECTATIVAS DE LA PERSONA VIVIENDO CON VIH/SIDA	• Actitud frente a la vida • Expectativas en las políticas e instituciones públicas • Expectativas frente a la propuesta de apoyo socio-familiar:	• Según respuesta del sujeto • Según respuesta del sujeto • Según respuesta del sujeto

1.8. METODOLOGÍA

1.8.1. Tipo de diseño:

Con el tipo de diseño **DIAGNÓSTICO - DESCRIPTIVO**, se pretende especificar las características de la población de estudio, busca conceptualizar los aspectos más relevantes de la situación social a investigar, caracterizar a la población de PVVIH/SIDA y el sistema de apoyo con el que cuentan, sus percepciones y opiniones sobre la importancia del apoyo familiar en el proceso de recuperación de su familiar con VIH/SIDA.

Se identifican las variables más importantes para el estudio:

- Perfil de la PVVIH/SIDA
- Situación socioeconómica familiar
- Aspectos relacionados con la enfermedad y su impacto en la vida de las PVVIH/SIDA
- Sistema de apoyo a la PVVIH/SIDA
- Expectativas de la PVVIH/SIDA y de sus familiares.

1.8.2. Población y muestra:

Según expresa la autora De Barsallo[13], en su documento elaborado sobre selección de la población, nos indica que la población a estudiarse puede ser el universo total o

[13] De Barsallo, M. 2010. Universidad de Panamá. I módulo. Selección de la población. Maestría en Políticas, Promoción e Intervención familiar. Facultad de Administración Pública.

bien puede estar constituida por una muestra, que la selección va a depender en todo caso del tamaño de la población, su accesibilidad, el tiempo y los recursos de que disponga el investigador.

En atención a esta definición dado que regularmente al Hogar acuden mensualmente unos 50 pacientes que comprenden el universo, por ello, primeramente se programó abordar 50 personas entre familiares y personas con VIH/SIDA, pero al momento de trabajo de campo, se presentó la dificultad de no poder acceder a toda la población seleccionada debido a lo delicado del manejo del diagnóstico y a la discriminación en nuestra sociedad, sin embargo, finalmente formaron parte del estudio todas aquellas personas que voluntariamente dieron su consentimiento para ser abordarlos mediante el instrumento, los cuales suman en total 39 personas encuestadas.

Los criterios de inclusión que se tomaron en cuenta para hacer la elección de las personas con VIH/SIDA:

1. Ser mayor de 18 años
2. Residir o goce de beneficio en la CHEBS.
3. Gozar de salud mental para proporcionar la información solicitada.

Los criterios de elección que se tomaron en cuenta para hacer la elección de los familiares fueron

1. Ser mayor de 18 años.
2. Tener algún familiar atendido en la CHEBS.
3. Que brinde apoyo y/o resida con su familiar enfermo
4. Gozar de salud mental para proporcionar información solicitada.

Nuestra población investigada comprende veintiocho (28) personas mayores de edad que viven con el VIH/SIDA, de ambos sexos; 12 residentes en el Hogar y 16 que se

atienden ambulatoriamente en CHEBS. Además, once (11) familiares de las personas mayores de edad que residen en el Hogar, cuatro (4) de ellos residen en CHEBS y siete (7) que se atienden ambulatoriamente en CHEBS, a través de los cuales se obtuvo información pertinente a los variables relevantes que se tomaron en cuenta para la elaboración de este estudio. Así lo detallamos en la siguiente Tabla:

TABLA No. 2
POBLACIÓN ENTREVISTADA VINCULADAS A CHEBS

PACIENTES	No.	No. FAMILIARES	TOTAL
Residentes en CHEBS	12	4	16
Ambulatorios	16	7	23
TOTAL	28	11	39

Fuente: Elaborada por la investigadora, en el mes de mayo 2015

A su vez, se concertó cita con personas expertas de diversas entidades públicas y no gubernamentales para realizar entrevistas (no estructuradas), éstas caracterizadas porque están comprometidas en el abordaje de este tema sobre el VIH/SIDA en Panamá. A continuación detallamos en la Tabla No.2 la procedencia de las personas entrevistadas:

TABLA No.3
PROFESIONALES DE DISTINTAS DISCIPLINAS, INSTITUCIONES Y ORGANIZACIONES ABORDADAS PARA LA CONSECUCIÓN DE INFORMACIÓN

NOMBRE	INSTITUCIÓN/ONG	PROGRAMA/UNIDAD	OBSERVACIONES
Lcda. María Mastelari	Ministerio de Salud	Directora de Estadística de Epidemiología enfocada en el tema del VIH/SIDA	Marzo 2013 y mayo 2015 Entrevistada Dirección de Epidemiología del MINSA
Dr Rudrick Kant	Caja de Seguro Social	Jefe de Epidemiología de la C.S.S	Entrevista. Octubre 2013
Lcda. Yaricla Ortega	Ministerio de Salud	Coordinadora de la Red interinstitucional para la prevención de ITS y VIH/SIDA	Entrevista. Abril 2013
Dr Rigoberto Samaniego	MINSA Hospital Santo Tomás	Atención directa a pacientes con VIH/SIDA	Entrevista Febrero 2013
Dr Orlando Quintero	PROBIDSIDA	Director	Entrevista. Facilitó documentación valiosa
Lcdo Jorge Rodríguez	PROBIDSIDA	Coordinador de Derechos Humanos y Poblaciones vulnerables	Seminario Trabajadores Sociales en Presidencia 27 sept 2013
Lcda. Raquel Grimaldo	PROBIDSIDA	Psicóloga y encargada de Recursos Humanos	Entrevista. Octubre 2013
Lcda. Cecilia Marrugo	Caja de Seguro Social Complejo Hospitalario	Departamento de Trabajo Social	Entrevista. Septiembre 2013
Lcda Celestina de Bowell	Caja de Seguro Social Complejo Hospitalario	Clínica antirretroviral	Entrevista. Septiembre 2013
Lcda. Ires Sánchez	Caja de Seguro Social Complejo Hospitalario	Clínica antirretroviral	Entrevista Septiembre 2013
Lcda. Dayra García	Asociación Viviendo Positivamente	Coordinadora del Programa	Entrevista Septiembre 2012
Padre Domingo Escobar	Casa Hogar El Buen Samaritano	Fundador y Director de CHEBS	Entrevistado en varias oportunidades Año 2013
Ing. Erick Rodríguez	Casa Hogar El Buen Samaritano	Administrador	Entrevista y material acerca de CHEBS Enero 2013
Lcdo Miguel A Godoy	MINSA Centro de Salud Pacora	Trabajador Social	Entrevista y asesoría del tema del VIH/SIDA 2013-2014
Sra. Juana Torres (Dulce Ana)	Mujeres con Dignidad y Derecho	Representante del sector de Trabajadoras Sexuales en Panamá	Entrevista 19 Mayo 2015
Lcda. Rubiela Sánchez	Coalición Pareña de ITS	Coordinadora de USAID-CAPACITY Agencia de E U	Entrevista 4-5 Junio 2015
Dr Joel Méndez Guraldo	USAID- Proyecto Capacity Centroamérica	Representante del país	Entrevista y proporcionó material del VIH/SIDA 4 junio 2015

Fuente Elaborada por la investigadora, en el mes de mayo 2015

1.8.3. Técnicas e instrumentos de recolección de datos:

En este estudio los datos recolectados se obtuvieron a través de la ENCUESTA, como instrumento de recolección de información y en este caso la misma fue semi-estructurada. La información obtenida se levantó de acuerdo a la cobertura planteada en el diseño de investigación.

La encuesta como instrumento de recolección de datos fue recogida porque es avalada por diversos autores ya que:

> • *Mediante el instrumento diseñado para recolectar datos en los familiares y pacientes de carácter "cuantitativos y cualitativos" que el respondiente aporta por el mismo (Young, Pauline)*
>
> • *Se cumplió con el requisito de utilizar un formulario impreso destinado a obtener respuestas sobre el problema en estudio en este caso sobre las personas con VIH/SIDA y sus familiares (OPS/OMS)* "[14]

Las ventajas que ofrecen esta técnica o instrumento de recolección de datos es la que provee al entrevistado una mayor confidencialidad en sus respuestas y por ende, responde con mayor libertad a las preguntas. Le permite ahorrar costos al acortar el tiempo y ofrece mayor amplitud en el número de unidades investigadas. En el caso de este estudio, aunque se citó a los personas para su respectiva aplicación, no todos (a) fueron abordados (as) puesto que no todos residen en la Fundación Casa Hogar, sino que se tuvo que visitar los hogares de las personas que residen con sus familiares o viven solos en sus viviendas.

El tipo de preguntas según los factores condicionantes, según forma, está compuesta por preguntas cerradas de opción múltiple y algunas abiertas.

- *"Cerradas de opción múltiple en las que el encuestado puede*

[14] Universidad de Panamá. 2010. Conjuntos de Guías C. Sobre aspectos metodológicos de la Recolección de datos. Pag. 18

elegir una o más alternativas de respuestas
Ejemplo
Pregunta No 4. Estado Civil
Soltero[ ] Unido [ ] Casado [ ]

• *Abiertas dejan en libertad de responder al sujeto investigado* [15]
Ejemplo
Pregunta No 13. Conocimiento del diagnóstico.
Cuál fue su reacción ante el conocimiento del diagnóstico?

La encuesta semi-estructurada se aplicó a través de una entrevista personal donde los (las) encuestadores fueron haciéndoles las preguntas a las personas y anotando su respuesta en el Instrumento correspondiente para la recopilación de la información dirigida a las PVVIH/SIDA y sus familiares y para la elaboración de nuestro marco teórico y de la propuesta realizamos consultas bibliográficas sobre documentación pertinente en instituciones públicas y ONG que manejan el tema del VIH/SIDA.

Se hizo uso de otras técnicas de recolección de información como lo es la observación y las entrevistas semi-estructuradas para informantes claves

1.8.3.1. Prueba del instrumento de Recolección de datos:

Se validó el instrumento a través de una prueba piloto la cual se aplicó a cinco personas con enfermedad terminal en el Instituto Oncológico, las cuales poseían características similares a la población en estudio. Estas se realizaron en el mes de octubre del año 2013.

1.8.3.2. Tabulación de los datos:

La información fue tabulada por la misma investigadora de forma manual, a través de tarjeta pre codificada que facilitó las sumatorias de los hallazgos y su respectivo análisis

[15] Universidad de Panamá. 2010 Conjuntos de Guías C Idem Pág 21

1.9. Análisis e interpretación de datos:

Al momento del análisis de los datos, se tomó en consideración los criterios que establece la autora Ileana Gólcher[16] en su libro Escriba y sustente su tesis, nos indica lo que debemos analizar de acuerdo al tipo de investigación que seleccionamos para la consecución del finalidad el estudio la cual pretende fundamentar la necesidad de una propuesta de atención a PVVIH/SIDA y sus familiares.

Algunos de estos criterios tomados en cuenta y que se cumplieron son:

- La investigadora posee la capacidad de describir los fenómenos que se propone investigar para avanzar en la solución de los problemas reconocidos.
- Este tipo de investigación permitió identificar comportamientos específicos de la población estudiada sobre actitudes hacia la enfermedad y los pacientes, hábitos culturales, expectativas frente al futuro y los servicios.
- Fue posible descubrir y comprobar la posible asociación de las variables intervinientes de la investigación
- Deben emplearse normas conocidas para clasificar, comparar y cuantificar los datos válidos, las cuales deben ser precisas y objetivas, de tal forma que se puedan apreciar diferencias y relaciones de los fenómenos observados.

Toda la información obtenida se condensó en un solo documento a través de cuadros estadísticos y gráficas, los cuales fueron procesados mediante programa de Excel. El análisis de las estadísticas presenta una síntesis de la investigación realizada.

[16] Gólcher, I., 2003 Escriba y sustente su tesis Panamá. Metodología para la investigación Editorial Letras panameñas 6ª Edición Pág 116

1.10. Presentación del informe final:

El informe escrito ha sido presentado siguiendo los lineamientos de márgenes, tipo de fuentes, establecidos por la Universidad de Panamá y tomando en cuenta los textos recomendados para los trabajos de maestrías. Se ha procesado la información mediante programa de Word (teórica), en el programa de Excel los cuadros estadísticos y gráficas y presentación ante el Jurado de síntesis en Power Point, la cual se presenta oralmente como parte de la sustentación formal

II. CAPÍTULO

MARCO REFERENCIAL

CAPÍTULO II
MARCO REFERENCIAL

2.1. CONCEPTOS GENERALES

Al iniciar este segundo capítulo es importante resaltar los conceptos claves en el abordaje de este tema de estudio sobre las personas con VIH y SIDA, sus familiares, apoyo socio-familiar, la adherencia al tratamiento con el fin de ampliar conocimientos, ya que nuestra sociedad presenta diferentes reacciones por las consecuencias que genera en ella el desconocimiento de la enfermedad, los mitos que hay sobre ella y a la vez, las graves consecuencias que ocasiona en las personas infectadas por el virus y que desconocen su diagnóstico o no mantienen su control médico oportuno por el temor al rechazo, a la discriminación, por la depresión, por el miedo a la soledad. Por ello iniciamos retomando los conceptos generales de:

2.1.1. Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH):

Actualmente se tiene la tendencia de conceptuar de forma muy genérica y errónea lo que es el VIH-SIDA. Son dos conceptos diferenciados cada uno con sus particularidades, pero iguales por la marcada discriminación y rechazo a las personas viviendo con VIH-SIDA, por lo que presentamos varias conceptualizaciones de diversos autores acerca de la enfermedad, para tener una mayor comprensión de éstos:

> *"La enfermedad por el VIH causa una deficiencia progresiva del sistema inmunitario de la persona infectada. En su estado más avanzado la enfermedad es conocida con el nombre de SIDA en el que se presentan manifestaciones clínicas del tipo de las infecciones oportunistas secundarias al estado de inmunodeficiencia. En la historia natural de la enfermedad, el periodo de tiempo entre la infección por el virus y la aparición del SIDA (periodo de incubación) es de aproximadamente 7 a 11 años, cuando se adquiere por vía sexual, sin embargo, este periodo es muy variable"* [17]

[17] Palacio, L. 2007 Op cit

Según la Red Centroamericana de Personas con VIH (REDCA+), en su programa regional REDCA+ subvencionada por el Fondo Mundial, firmado con la Secretaría de la Integración Socio. Centroamericana (SISCA), la significación de VIH:

> *"V – VIRUS: un organismo o microbio sumamente pequeño que causa una enfermedad.*
> *I – INMUNODEFICIENCIA: El virus crean una deficiencia en el sistema inmunológico del cuerpo incapacitándolo para combatir enfermedades.*
> *H – HUMANO: Afecta únicamente a los seres humanos y solo entre ellos se puede transmitir"* [18]

La infección por el VIH es el término que se usa para describir las condiciones causadas por la infección con el virus de inmunodeficiencia humana. Observemos en el siguiente Cuadro, las personas en estado de infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana, de acuerdo a las variables de edad y sexo:

CUADRO No. 2
PERSONAS EN ESTADO DE INFECCIÓN ASINTOMÁTICA POR EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH). Septiembre 2011

NÚMERO DE INFECTADOS				
GRUPO DE EDAD	**MASCULINO**	**FEMENINO**	**TOTAL**	**%**
TOTAL	3691	2570	6261	100.0
0-4	90	70	160	0.6
5-9	22	13	35	0.6
10-14	9	13	22	0.4
15-19	98	269	367	5.9
20-24	453	538	991	15.8
25-29	550	465	1015	16.2
30-34	547	340	887	14.2
35-39	493	216	709	11.3
40-44	435	205	640	10.2
50-54	292	151	443	7.1
55-59	110	42	152	2.4
60 y más	147	60	207	3.3
N.E.	272	119	391	6.2

Relación hombre/mujer: 1.4:1 Fuente: Ministerio de Salud, Dirección General de Salud Pública, Depto. de Epidemiología. Hasta Sept. 2011 OBS.: Se actualizan datos retrospectivamente
Desconocido N.E.: Casos de investigación del factor de riesgo. [19]

[18] Red Centroamericana de Personas con VIH (REDCA+). Mayo 2010. Porque soy capaz yo actúo. Estrategia para cambios de comportamientos en personas con VIH (ZCC).
[19] MINSA. Ministerio de Salud. 2001-2012. Departamento de Epidemiología. Personas en estado de

Según Larrú *"se denomina SIDA a la fase avanzada de una enfermedad infectocontagiosa crónica, cuyo agente etiológico es un retrovirus, conocido como VIH El VIH es un lentivirus del SIDA los cuales se caracterizan por la facultad que tienen de copiar el ADN de la célula que infectan para inducir su replicación, mediante una enzima denominado Transcriptasa inversa (la que facilita la replicación del virus mediante el ADN de la célula huésped)"* [20]

2.1.2. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA):

El término de SIDA se refiere al estado más avanzado de la infección causada por el VIH.

> *"SINDROME conjunto de signos y síntomas característicos de una enfermedad*
> *INMUNO afecta al sistema inmunológico del cuerpo, generalmente trabaja combatiendo gérmenes como las bacterias y los virus*
> *DEFICIENCIA porque el sistema inmunológico se vuelve deficiente (lo que significa que el sistema inmunológico no funciona correctamente)*
> *ADQUIRIDA porque es una condición con la que uno se debe infectar o adquirir, no es algo que se pueda transmitir en los genes"* [21]

Una vez aparece el SIDA, el enfermo sobrevive entre uno y tres años, si no recibe el tratamiento antirretroviral (TAR), aunque este periodo también puede ser muy variable

De acuerdo a los datos estadísticos registrados en el Cuadro elaborado por el Ministerio de Salud, podemos señalar que el VIH/SIDA en Panamá es una epidemia de tipo concentrado, con gran número de casos en la población de edad productiva y reproductiva, con tendencia a la feminización, a la heterosexualidad, con concentración urbana pero con transmisión cada vez mayor en poblaciones del

---

infección asintomática por el virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) Pág 50

[20] Larrú, J M 1997 Compartiendo este tiempo del enfermo de SIDA Madrid España. Editorial San Pablo Edición 19 pag 13

[21] Idem Pág 11

interior del país y como principal mecanismo de transmisión sexual.

Se denomina **SIDA** a una enfermedad causada por un *virus* que destruye el *sistema inmunológico* del cuerpo y que permite el desarrollo de infecciones llamadas oportunistas. Éstas son las enfermedades que se desarrollan como resultado de la modificación inmunitaria del virus. Estas infecciones oportunistas pueden ser causadas por microorganismos no considerados usualmente patogénicos, o sea que no son capaces de desencadenar enfermedad en personas con sistema inmune normal.

> *"VIH no es lo mismo que SIDA. El VIH es el virus que causa el SIDA. El SIDA es el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida que es la etapa final de la infección por VIH que se caracteriza por una debilidad muy fuerte en el sistema de defensas del organismo, lo que ocasiona un conjunto de graves enfermedades "oportunistas" que pueden causar la muerte."*[22]

2.1.3. Familia:

Consideramos crucial destacar lo relevante del papel que desempeña la familia en el abordaje de este estudio que presentamos, debido a que señala la importancia del apoyo familiar a las personas discriminadas, estigmatizadas y rechazadas por su enfermedad desde el momento mismo de su diagnóstico positivo. El afecto, apoyo, comprensión, aceptación y acompañamiento que ofrezca la familia a su pariente con diagnóstico de VIH o SIDA es vital en el proceso de recuperación integral de una persona.

Cuando se refiere a familia se evoca como la única unidad social vinculada con todos los demás sistemas de la sociedad humana. Cada familia tiene un estilo propio de cumplir sus funciones, pero la nota definitoria común es que las relaciones en la familia se modulan por los sentimientos. La clave de muchos de los problemas de las personas se encuentra en las interacciones familiares.

> *"La familia es un grupo que funciona a modo de sistema, con unas reglas de juego definidas por la propia historia familiar y por los*

[22] Montealegre, S. 2010. Programa Regional REDCA+ HABLANDO DE VIH Y SIDA. Infecciones de Transmisión Sexual. Secretaría de la Integración Social Centroamericana.

mitos de lo relacional, que confieren a esta forma de convivencia una identidad particular. La familia es, también, un sistema humano en crisis, es decir, en cambio constante, que influye permanentemente y de forma recíproca en sus miembros.[21]

2.1.3.1. Funciones de la familia

La familia entendida como sistema, desempeña diversas funciones que sirven a dos objetivos diferentes:

1. Intrafamiliar, persigue el desarrollo y protección psicosocial de sus miembros en el proceso de individuación.
2. Extra-familiar, en cuanto pretende la acomodación a una cultura y su transmisión en el proceso de socialización

2.1.3.2. Análisis del sistema familiar

En el análisis del sistema familiar, se pueden destacar, como elementos sincrónicos, la estructura y la dinámica en un momento concreto y, como elemento diacrónico, el ciclo vital de la familia.

a. **La estructura familia** la componen los miembros de la familia organizados en subsistemas entre los que existen límites que tienen como objetivo proteger la diferenciación del sistema y facilitar la integración de sus miembros en él
b. **La dinámica familiar** o vínculos relacionales entre los integrantes de la familia. Está articulada por emociones, comunicaciones, normas y roles.
c. **El ciclo vital de la familia** supone una serie de fases más o menos normativas que atraviesa la familia como sistema (noviazgo, matrimonio, llegada de los hijos, etc.).

2.1.3.3. Tipos de familia:

a. **Familia nuclear:** Compuesta por dos adultos, que ejercen el papel de padres y sus hijos.

[21] Loza S, 2011 La Intervención Familiar en los Servicios Sociales Comunitarios Programa de Trabajo Social y apoyo a la dinámica y estructura familiar Recuperado de http://chilta.uta.cl/cursos/2011-1/00000439/recursos/r-12.pdf

b. **Familias agregadas:** La pareja vive junta, pero sin haber formalizado el matrimonio.

c. **Familias mono parentales:** Convivencia de un solo miembro de la pareja con hijos no emancipados. En ocasiones, uno de los hijos desarrolla la otra figura parental. Entre las causas, el divorcio o separación suele ser el motivo más común; en estos casos, el otro padre puede tener o no contacto con ellos. Otras causas: Viudez, madres solteras, ausencia por trabajo, excarcelación y hospitalización.

d. **Familias mezcladas o reconstituidas:** Formadas por uniones en las que al menos uno de los miembros tiene niños de una relación previa. Puede incluir a los niños de ambos. El otro padre puede tener o no contacto con ellos. A veces, estas familias crean auténticas redes familiares extensas no vinculadas, exclusivamente, por sangre.

e. **Familia nuclear sin hijos:** Son las familias que no tienen hijos en el hogar. Se da una mayor oportunidad a la pareja para enfocarse el uno en el otro. El descenso de la natalidad, la concentración urbana, los nuevos valores sociales imperantes han hecho que aparezca esta modalidad de familia.

f. **Familias con abuelos:** El incremento de la expectativa de vida de la población, sumado al descenso de la natalidad, han hecho aparecer este tipo de familia, donde pocos hijos o hijas, a menudo sólo uno de ellos, se ocupan de sus padres, ya mayores, o de otros parientes de edad avanzada. Es previsible que este colectivo aumente en el futuro.

g. **Familias de abuelos:** En ocasiones se trata de personas de edad avanzada que viven solas, sin hijos ni hijas, ni parientes más jóvenes que se ocupen de ellas. A veces, únicamente queda una sola persona, más frecuentemente la de sexo femenino.

h. **Familia extensa:** Incluye otros parientes aparte de los padres e hijos. Los abuelos, los tíos y los primos u otros parientes.

i. **Familias de complementación o suplencia:** Las nuevas figuras jurídicas del acogimiento familiar y de la adopción, nos permiten prever

la existencia de este tipo de familias en el futuro. Se caracterizan por atender niños que mantienen con los adultos diversas formas de relación legal y educativa. Son aquellos grupos familiares, con o sin hijos biológicos, que conviven y se ocupan de niños o adolescentes que no son hijos de ningún miembro de la pareja, y los cuales, salvo en el caso de adopción, pueden mantener un contacto más o menos intenso con las familias de origen.

j. **Familias con parejas de un mismo sexo:** Con o sin hijos, biológicos o adoptados. Todavía son minoritarias en nuestro país, pero si consideramos la tendencia de otros países europeos, debemos tenerlas en cuenta en un futuro no muy lejano.

k. **Familia de una sola persona:** Aunque las personas solas a menudo viven independientemente o con uno o más compañeros, ellos son generalmente parte de la familia. La mayoría de adultos solteros mantienen lazos de familia con sus padres, hermanos y otros parientes.

2.1.4. Socio-Familiar:

Entendemos que en la familia lo que afecta a un miembro afecta directa o indirectamente a toda la familia, por ello entonces que hablamos de sistema familiar, de una comunidad que es organizada, ordenada y jerárquica y muchas veces relacionado con su entorno.

La familia representa el núcleo de socialización, la familia es el lugar donde se viven las relaciones más profundas y estables, por ello es preciso conocer la filosofía y teoría de la familia.

El sistema familiar y las amistades son la base sobre la que se construye y sustenta la salud mental de la mayoría de las personas. Representa contar con el apoyo familiar y con ciertas amistades el cual constituye una condición necesaria para el desarrollo a nivel personal y social.

"Socio – familiar lo entendemos como la atención profesional encaminada a apoyar a la unidad familiar y activar sus potencialidades y recursos, con la finalidad de lograr un cambio positivo que contribuya a una mejoría de su calidad de vida" [24]

El área de Intervención Socio-Familiar se centra en la Familia y en el entorno social, ya que ello determina en gran medida el bienestar de la persona afectada, redundando en la mejora de la intervención Uno de los objetivos fundamentales consistirá en descubrir las necesidades y recursos con que cuentan las familias afectadas por el VIH/SIDA.

La familia está orgánicamente unida a la sociedad, en este sentido, transforma la sociedad, es revolucionaria al provocar cambios sustanciales, por ello la importancia del apoyo y acompañamiento socio familiar.

La familia precisa y debe sostenerse de una estructura viable para realizar sus tareas esenciales y colabora con el proceso de socialización.

- Apoyar el desarrollo afectivo y madurativo de los miembros que la conforman y proporcionar a éstos un sentimiento de pertenencia.
- En el curso del tiempo, elabora pautas de interacción
- Proporciona los vínculos necesarios para que se realice el proceso de individualización con la suficiente autonomía e intimidad
- Es el grupo primario donde comienza para la persona la socialización
- Es un sistema relacional que supera y articula entre sí los diferentes componentes individuales.

2.1.5. Adherencia al tratamiento antirretroviral

La terapia antirretroviral paulatinamente se convierte en el epicentro de la vida del paciente con SIDA, en tanto las posibilidades de continuar viviendo están directamente relacionadas con la forma de asumir la terapia.

[24] Apace, T Asociación de Ayuda a la Parálisis Cerebral "Virgen del Valle" Servicios Recuperado de http://apacctoledo.org/servicio_intervencion_socio_familiar.html (Consultado el 15 de octubre 2013)

"La terapia antirretroviral es el nombre que recibe la administración de los medicamentos que se utilizan para impedir la reproducción del VIH, en la actualidad se recomienda la combinación de tres tipos de medicamentos o cóctel"[25]

La Adherencia al tratamiento antirretroviral se puede conceptualizar como la acción consciente y constante de la administración de los medicamentos prescritos, el cual requiere de la participación activa y perseverante de la persona que solicita y necesita el tratamiento para mantener una calidad de vida estable, en este caso las PVVIH/SIDA

También se le puede denominar *seguimiento* o *monitoreo*, en donde la persona asume un papel protagónico, como un agente social en permanente participación y toma de decisiones. La adherencia ocurre dentro de una alianza terapéutica en la que se involucra el paciente, proveedores de salud y redes de apoyo, quienes en su conjunto contribuyen a alcanzar y mantener resultados exitosos.

"La adherencia al tratamiento y medicamentos en personas que viven con VIH es un reto que requiere de un trabajo multisectorial que involucre a proveedores de salud institucionales y de organizaciones de base comunitaria"[26]

La adherencia es un proceso dinámico, influido por múltiples variables de tipo social, cultural, cognitivo, económico y de salud, las cuales deben ser tomadas en consideración como elementos predictores de adherencia.

"En la región de América Latina se hacen esfuerzos importantes para que el tratamiento antirretroviral sea más accesible económicamente para las personas con VIH, contribuyendo así a la postergación de la mortalidad del SIDA y a una mejor calidad de vida. Se ha identificado que la mala adherencia a los antirretrovirales es la causa más frecuente de fallo en el tratamiento, y a la resistencia de infecciones oportunistas que ponen en peligro la vida"[27]

---

[25] Álvarez G., A. y otros. 2004. Viviendo con VIH. Manual para las personas que viven con VIH/SIDA en Cuba. 1ª edición. Pág. 9

[26] USAID. 2015. Manual de adherencia al tratamiento de personas con VIH. Intra Health. Proyect Capacity Centroamérica. (Copia de Documento enviado por email)

[27] Ídem.

Existen numerosos factores que influyen en la adherencia al tratamiento antirretroviral y que deben ser analizados.

- Desconocimiento de la enfermedad
- Ansiedad con respecto al medicamento
- Preocupación por los efectos secundarios
- Creencias acerca de la salud
- Complejidad de los regímenes de tratamiento
- Deficiente relación con el personal de salud

Además se suma a éstos factores como elemento negativo un cuadro depresivo, el conlleva a abandono de tratamiento, problemas de consumo de drogas ilícitas y alcohol como elementos que inciden de forma negativa en los resultados del tratamiento

Así, Trabajo Social puede definir variables e indicadores claves para valorar el contexto de referencia y las condiciones psicosociales de los pacientes que ingresarán al protocolo de tratamiento Según una entrevista realizada a la Sra Dulce Ana[28] quien representa la Red de Trabajadoras Sexuales en Panamá, y se dedica a la vez, a brindar orientación y charlas acerca de las enfermedades de transmisión sexual en el Centro de Salud de Santa Ana, nos manifiesta que lo primero que se realiza cuando llega una persona con supuesto diagnóstico de VIH/SIDA, es conducirla para que le realicen la prueba confirmatoria y dependiendo del resultado se le pide que se acerque a la Clínica Amigable.

Seguidamente, se le brinda un seguimiento y acompañamiento cada martes de la semana, le llaman periódicamente, realizan visitas y abordan a las personas con VIH/SIDA junto a un cuerpo de profesionales en el área de enfermería, nutrición, psicología, trabajo social, odontología, involucrando en esta dinámica a la familia, ya

[28] Torres, J Representante de Red de Trabajadoras Sexuales en Panamá. 22 de mayo 2015 Adherencia al tratamiento y acompañamiento a las personas con VIH y sus familiares (Grabación en mensaje de voz) Calidonia. 5 de mayo Panamá

que ellos deben ser apoyo afectivo, emocional y moral en la recuperación de su familiar. Se toma en cuenta varios temas importantes tales como la autoestima, la alimentación adecuada, cambio de vida que debe producirse en la vida de cada uno o de libar, de fumar y de trasnocharse.

En el Capitulo 2 (págs.31 y 53) ampliamos más acerca del tratamiento antirretroviral, la adherencia y seguimiento.

2.2. ORIGEN DEL VIH/SIDA

Esta nueva epidemia fue descubierta por el equipo de Luc Montagnier, en Francia en el año 1983. Por la década de los años 70 cuando la liberación sexual estaba en su apogeo, fue en este escenario cuando en junio de 1981 se comunicó en una revista científica la primera información acerca del VIH/SIDA como enfermedad, en la que se referían a trastornos severos y rápidamente mortales de la inmunidad celular que afectaban a jóvenes varones homosexuales con un amplio historial de enfermedades sexualmente transmisibles; los casos que presentaban tenían características similares que hicieron pensar en la aparición de una enfermedad nueva, hasta entonces desconocida por la ciencia en Estados Unidos.

> *"han surgido varias teorías, acerca de su origen, muchas de éstas han sido descartadas por no tener una base científica, hasta que ahora solo circulan dos hipótesis. La dos partes del origen del VIH, que ahora es generalmente aceptada, es que el virus ha tenido su origen en el VIS (Virus de Inmunodeficiencia Simica), transmitido al hombre por el chimpancé"*[29]

Estos resultados confirman que el virus está presente desde hace largo tiempo en esta región y que África Central podría ser efectivamente el epicentro de la pandemia

> *"Otras de las explicaciones que se dan a la aparición de esta enfermedad introducida en la población humana a través de la*

[29] OPS/OMS Organización Panamericana de la Salud Infecciones de Transmisión sexual-VIH-SIDA Origen del VIH-SIDA Oficina Regional para las Américas de la OMS Bolivia

ciencia médica se dio a partir de estudios de las vacunas contra la poliomielitis realizados en África durante los años 50 y se expandió a los Estados Unidos Según los científicos que apoyan esta teoría, la transmisión hacia los humanos se inició cuando se utilizaron riñones de chimpancés para preparar la vacuna contra la poliomielitis " [30]

2.3. TIPOLOGÍA DEL VIH/SIDA

El VIH pertenece a un grupo de virus denominados "virus lentos" porque los síntomas de la enfermedad que la causan aparecen de una forma muy gradual y después de un largo periodo de incubación. Forma parte del género "lentivirus".[31]

"El virus VIH-1 es el responsable de la mayor parte de los casos de SIDA en África, Asia, América Latina y el Caribe, Europa y los Estados Unidos En África se ha aislado otro virus del mismo grupo denominado VIH-2, que también causa el SIDA, aunque en una menor proporción de los casos a nivel mundial" [32]

La mayoría de la población mundial está inmersa con estas características equivalen a la pandemia general causadas por el VIH-1. Las incidencias de los subtipos de VIH-1 en el mundo la mostramos en la siguiente gráfica:

El VIH-1 con subtipo A y en menor grado el subtipo B son los más frecuentes a nivel mundial Ambos virus infectan las mismas células y producen el mismo tipo de manifestaciones clínicas Ambos son resistentes dentro del organismo pero son vulnerables a los cambios de temperatura y no sobreviven mucho tiempo en el ambiente externo

En Panamá existe el tipo de VIH-1, con excepción de algunos casos de VIH-2 de lenta progresión, que se han detectado en la Comarca Nãgbé Buglé.

---

[30] Lambertini, P. A., Historia del origen del SIDA Universidad Central de Venezuela. Associated Press Francia Prise en charge du SIDA en Afrique

[31] Tipología del VIH/SIDA Recuperado de http://es.wipipedia.org/wiki/virusdelsinmunodeficienciahumana.citenote.reeves5

[32] Castro, G. y Gutiérrez, A. 1997 Op cit Pág 38

Durante la investigación pudimos corroborar la información sobre el nivel de afectación en la comarca Ngäbé Buglé, en su mayoría la población masculina, ya que "*su cultura y tradiciones son una de las razones por las cuales esta población indígena se vea afectada por el VIH/SIDA, practican la poligamia y la convivencia pacífica con sus concubinas y viceversa , la migración constante de los hombres ingieren constantemente bebidas alcohólicas y se resisten al uso del condón*" [33]

En esta población influye la falta de conocimiento sobre la enfermedad y el rechazo a las medidas preventivas y a la misma orientación acerca de VIH/SIDA. Los nuevos casos se captan a través de las giras médicas donde se brinda atención primaria y se llega a los niños, adolescentes, jóvenes y mujeres se le realizan las pruebas rápidas, los que resultan positivos se les refiere a la Clínica de Terapia antirretroviral de la Comarca (CTARV-NB) ubicada en san Félix.

2.4. PROCESO DEL VIH/SIDA

De acuerdo a la información que nos proporciona la Red Centroamericana de Personas con VIH (*REDCA+) en Estrategias de Comunicación integral para el desarrollo y cambio de comportamientos*, nos indica las cuatro etapas que conlleva este proceso, como lo es: [34]

a) **Adquisición de la infección o infección primaria:** Se da una vez que una persona se ha expuesto al virus, el VIH entra en el torrente sanguíneo y reside en las células. Dura de dos a cuatro semanas esta fase presenta los síntomas típicos de una gripe

b) **Etapa asintomática:** Durante esta etapa lo único que indica su resultado positivo es la prueba de anticuerpos y que pueda tener ganglios linfáticos inflamados La duración de esta fase es impredecible, puede alargarse durante años La persona se encuentra bien, pero el virus sigue replicándose y actuando sobre el sistema inmunológico.

[33] Rivera, H , 9 junio 2015 Mi Diario VIH los devora en la Comarca Ngäbe Buglé la enfermedad cabalga entre los jóvenes Mi Familia. Pág 22 y 23
[34] REDCA+ SISCA Red Centroamericana de Personas con VIH 2010 Op cit. Pág 23

c) **Etapa sintomática temprana y media o Periodo de Inmunodepresión:** Cuando el sistema inmunológico está afectado por el VIH, comienzan a experimentar síntomas leves, como erupciones en la piel, fatiga, sudores nocturnos, pérdida de peso, úlceras en la boca, infecciones de hongos en la piel y en las uñas. Suele manifestarse a partir de los diez años, pero su duración es imprevisible.

d) **Etapa tardía de la enfermedad por VIH (SIDA):** Las personas positivas pueden padecer infecciones oportunistas porque son causadas por organismos que generalmente no producen enfermedad en personas con sistema inmunológico normal. Aparecen enfermedades infecciosas y tumorales que se presentan agravadas por la debilidad del sistema inmunitario.

SISTEMA DE BIBLIOTECAS DE LA
UNIVERSIDAD DE PANAMA
(SIBIUP)

REPÚBLICA DE PANAMÁ MINISTERIO DE SALUD
DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD PÚBLICA/DEPARTAMENTO DE ESTADÍSTICA
PERSONAL EN ÉPOCA DE DISTRIBUCIÓN TERRITORIALMENTE
POR EL LUGAR DE LA CONSULTA/PROVINCIA NAMBRE LEYO
AÑOS 2012-2013

salud

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

GRUPO DE EDAD	MASCULINO	FEMENINO	TOTAL	%
TOTAL	4439	3035	7474	100.00
0 - 4	93	77	170	2.2
5 - 9	22	17	39	0.5
10 - 14	13	17	30	0.4
15 - 19	154	302	456	6.2
20 - 24	633	840	1473	19.7
25 - 29	708	554	1262	16.9
30 - 34	635	392	1027	13.7
35 - 39	847	773	830	11.1
40 - 44	450	332	712	9.5
45 - 49	364	172	536	7.2
50 - 54	240	55	295	3.9
55 - 59	136	44	180	2.4
60 y más	175	68	243	3.3
N.E.	273	133	406	5.4

RELACIÓN HOMBRE/MUJER 1.46

DISTRITO DE RESIDENCIA	MASCULINO	FEMENINO	TOTAL	%
BOCAS DEL TORO	37	38	75	0.4
CHIRIQUÍ	245	122	367	4.9
COLÓN	481	581	1062	14.2
HERRERA	53	38	90	1.2
LOS SANTOS	99	51	147	1.9
PANAMÁ	31	16	47	0.6
PANAMÁ ESTE	1340	917	2257	30.2
PANAMÁ OESTE	152	48	200	2.7
SAN BLAS/GUNA YALA	510	283	793	10.6
VERAGUAS	372	685	1057	14.1
NGÖBE BUGLÉ	65	30	95	1.3
COCLÉ	34	31	65	0.9
DARIÉN	111	77	188	2.5
N.E.	55	37	92	1.2
	450	270	720	
REPÚBLICA DE PANAMÁ	4439	3035	7474	100.00

	MASCULINO	FEMENINO	TOTAL	%
TOTAL	4439	3035	7474	100.00
2001	140	85	225	3.1
2002	300	188	488	6.5
2003	254	157	411	5.5
2004	760	366	1126	15.8
2005	340	340	681	8.0
2006	358	252	610	8.2
2007	330	331	661	8.8
2008	636	251	887	11.8
2009	451	319	770	9.6
2010	504	298	802	10.7
2011	480	292	772	10.3
2012	395	279	674	9.0

IV GRUPO DE VIGILANCIA ESPECIAL

	CANCELADA	POSITIVA	CRITERIO TUBER	%
Enfermedad año 2000	6,094	57	0%	0.9
Enfermedad año 2001	17,002	53	15.40%	0.3
Enfermedad año 2002	30,777	120	25.20%	0.4
Enfermedad año 2003	33,780	153	42.10%	0.5
Enfermedad año 2004	38,546	170	50.30%	0.4
Enfermedad año 2005	54,651	153	62.40%	0.3
Enfermedad año 2006	58,304	152	74.00%	0.3
Enfermedad año 2007	69,500	120	68.20%	0.2
Enfermedad año 2008	87,864	134	90.50%	0.2
Enfermedad año 2009	98,822	215	92.60%	0.2

Fuente: Epidemiología de los Estados de Salud
Laboratorio Central de Referencia de Salud Pública
(1) Casos notificados en 2012 Notificados hasta hoy
(2) Casos notificados por VIH/SIDA notificados en [illegible] Notificados del año 2008
NOMBRA LO (Sic)

2

Si la persona llega a esta etapa la enfermedad puede avanzar en forma gradual o drasticamente:

> *"Si la carga viral permanece alta, las células T pueden seguir disminuyendo, el organismo no responde al tratamiento. Aparecen las infecciones oportunistas y surgen complicaciones serias que pueden ser fatales. Las células T pueden llegar a ser menores de 50, puede surgir la demencia por VIH, diarrea liquida por más de tres semanas con marcada pérdida de peso"* [35]

ILUSTRACION No.2 [36]

Fuente: http://recursos.cnc.educacion.es/ciencias/biosfera/web/[illegible]

Según nos señala PROBIDSIDA, en su taller de capacitación para facilitadores /as en la Prevención de ITS/VIH/SIDA en esta etapa el virus ha destruido la mayor parte de los CD4 del Sistema inmunológico, por lo que algunas enfermedades nacen afectan facil a las personas, siendo las más comunes: Neumosistis Cariniana, Sarcoma de Kaposi, Tuberculosis, Toxoplasmosis,

[35] Proceso del VIH. Recuperado de http://es.sobresexualidad.com/elproceso-del-vih.html ((Consultado: 10 abril 2015)

[36] El SIDA: transmisión, recomendaciones, prevención y tratamiento. Recuperado de http://historiaybiografias.com/sida/ Salud y Medicina. (Consultado: 10 abril 2015)

Encefalitis, Citomegalovirus, Neuropatía, Amebiasis crónica [31]

Según la bibliografía Guía de consejería, elaborada por la Caja de Seguro Social: *el hecho de estar infectado con el virus no significa que la persona se encuentre en estado SIDA, es decir presente la sintomática de enfermedades oportunistas, pero si pueden transmitirle el virus a otras personas* [32]

2.5. VÍAS DE TRANSMISIÓN DEL VIRUS

En este punto abordaremos los tres tipos de vías existentes como medios de transmisión y a la vez, los factores de riesgo a los que se expone la persona frente a esta enfermedad:

> *"Vía sexual: Se incluye la penetración anal y vaginal sin protección y el sexo, ya sea a través de una felación o un cunnilingus, siempre que no se utilice protección*
> *Vía sanguínea: En esta vía se incluyen los comportamientos que implican contacto directo con sangre infectada, como compartir agujas, piercings o cuchillas de afeitar*
> *Vía perinatal: Es decir, la transmisión del virus de una madre a un hijo ya sea antes del parto, durante o después de la leche materna."* [33]

El VIH se propaga de la siguiente manera: de una persona infectada a otra por medio vaginal, oral y por sexo anal. Las madres infectadas pueden transmitir a sus bebés el virus del VIH, durante el nacimiento o al amamantarlos. El VIH también se propaga al compartir agujas y jeringas con una persona infectada

El virus del VIH se *localiza y puede transmitirse a través de* cuatro tipos de fluidos corporales: **semen, fluidos vaginales, sangre y leche materna.** Las maneras más comunes en que estos fluidos infectados transmiten el torrente sanguíneo de otra persona es por:

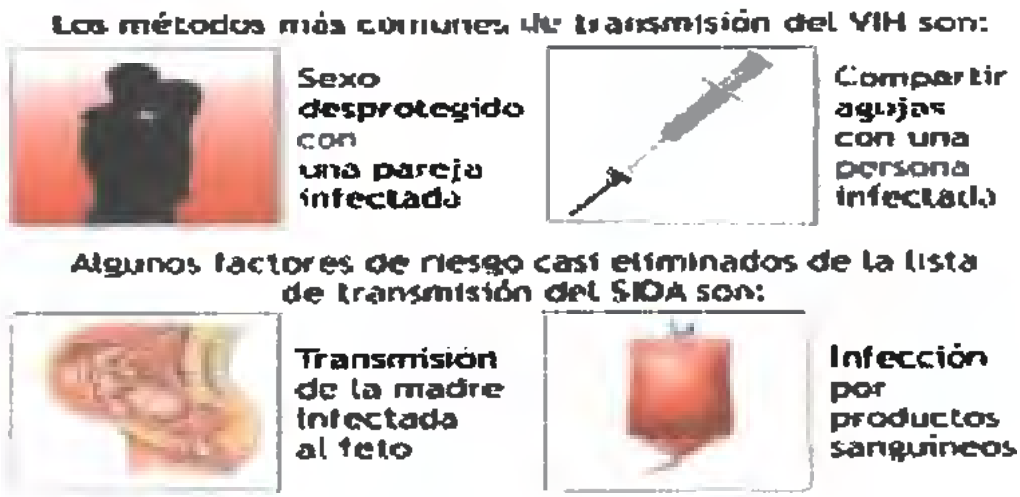
- Compartir agujas
- Manteniendo relaciones sexuales sin protección (sin condón)

[31] PROBIDSIDA 2001 Taller de Capacitación para facilitadores/as en la Prevención de las ITS/VIH/SIDA Colón Auspiciado por la Agencia española de Cooperación Internacional AECI Pág 2
[32] AISCOM/AED 1991 Guía de Consejería El papel del consejero en la prevención del SIDA Washington
[33] Cómo se transmite el VIH Recuperado de http://ets.sbresexualidad.com/como-se-transmite-el-vih.html Op cit

- A través de heridas abiertas e irritaciones derivadas de enfermedades de transmisión sexual.
- A través de la "uretra"- el tubo en el pene que transporta los fluidos fuera fuera del cuerpo
- Por pequeños desgarres en el interior de la vagina o el ano provocados por por relaciones sexuales

ILUSTRACIÓN No.3

MÉTODOS COMUNES DE TRANSMISION DEL VIH



Fuente: https://sidavida.wordpolis.com.

"Es importante aclarar que el VIH/SIDA NO SE TRANSMITE al tocar, abrazar, estrechar la mano, ni al toser, estornudar, ni por la saliva el sudor, las lágrimas, compartir vasos ni platos, tocar sanitarios, ni teléfonos, ni manijas de puertas, ni mucho menos por trabajar, estudiar o convivir, ni por compartir la piscina. Ni por las mascotas, ni por las piquetes de insectos como los mosquitos."[40]

El donar sangre *no* se transmite tampoco el VIH. Esto se debe a que el procedimiento cada donador utiliza una aguja nueva, por ello, no existe contacto con la sangre de otra persona.

[40] AISCOM/AED. 1991 Guía de Consejería. Op cit 1991 Pág. 6

La transmisión sexual ocupa el 90% en cuanto al modo reportado en que se adquiere la enfermedad La vida sexual activa conlleva conductas o comportamientos de alto riesgo y hacen a la persona vulnerable a la infección de VIH.

Se estima que en nuestro país existen más de 20,000 personas infectadas que desconocen su condición y la mayoría de éstos sienten temor a realizarse la prueba y un diagnóstico positivo de la enfermedad ya que esto tiene connotaciones estigmatizantes producto de la ignorancia y/o los conocimientos distorsionados que tiene la comunidad en general, lo que permite que avance la epidemia.

> *"Se calcula que alrededor de 20.000 panameños están infectados con el virus sin saberlo y todos los días dos personas con SIDA entran al sistema de salud pública en nuestro país, es decir, alrededor de 800 casos al año"* [41]

Estamos viviendo una crisis de valores, existe una deficiencia en la educación sexual en nuestras familias y sistema educativo. Panamá es un centro de turismo e intercambio comercial, por ello, entre otras cosas *"el VIH no es un problema de salud, es un problema de desarrollo, porque involucra educación, derechos humanos, economía"*, nos explica el Dr Quintero [42]

Debemos unirnos desde nuestra profesión, nuestro ser y quehacer diario, desde nuestra opción por la vida, en el diálogo con los jóvenes y adolescentes, con los niños y niñas, en nuestros lugares de trabajo, en nuestra red de amistades, en los círculos sociales, en los centros de espiritualidad, en todos los ámbitos para concientizar a la población acerca de esta enfermedad que cobra tantas vidas.

---

[41] Souter, J , 2012 Revista en exclusiva Banco General Sus buenos vecinos dejando huellas en la comunidad Recuperado de https://www.bgeneral.com/Revista/articulos/2012/2012-03/sus_buenos_vecinosMar.asp

[42] Idem

2.6. FACTORES DE RIESGO

Hay que tomar en cuenta los factores de riesgo, y entre éstos resaltamos la población estimada en mayor riesgo (PEMAR), pues son las más vulnerables a infectarse por VIH/SIDA.

Desde el inicio la enfermedad tuvo un predominio de la transmisión sexual concentrada en ciertas poblaciones con alta vulnerabilidad a la infección, en particular en los hombres que tienen sexo con otros hombres, trabajadoras/es del sexo, personas privadas de libertad. El contexto se encuentra condicionado por factores sociales, económicos y culturales que le hacen más vulnerables ante la infección del VIH, como pueden ser la pobreza, desigualdades de género, alta prevalencia de infecciones de transmisión sexual y el estigma y discriminación relacionados a la identidad, profesión, expresiones de género, entre otros.

Durante la entrevista, la consultora Sánchez, nos confirma que *"la población estimada en mayor riesgo de VIH (PEMAR) lo representan las trans, los homosexuales y las trabajadoras sexuales que en nuestro país hace falta mayor avance en este tema para que se realicen Políticas de Protección y se logren disminuir los niveles de transmisión sexual y VIH/SIDA, aumentar las iniciativas de prevención dirigidas a PEMAR como lo es la población de jóvenes, mujeres y niños, donde se da mayor incidencia de abusos, violencia y explotación"* [43]

Los factores de riesgo que influyen en la propensión a infectarse se dan mediante los hábitos y costumbres de cada persona y en su estilo de vida, algunos de ellos:

a. El comportamiento sexual de la persona, ya que se relaciona con la probabilidad de exposición y transmisión de las mismas.
b. Tener relaciones sexuales sin el uso correcto y consistente de condones.
c. Uso de alcohol y drogas que promuevan conductas sexuales de alto riesgo.

[43] Sánchez, R., 8 junio 2015 USAID-Capacity Población estimada en mayor riesgo (PEMAR) Entrevista Ave Fénix Panamá

d Existen infecciones como el VIH y la infección por hepatitis "B" que tienen además otras formas adicionales a la sexual como forma de transmisión (por ejemplo. sanguinea, vertical)

De acuerdo al Programa Regional RED CAP, Sergio Montealegre, describe varios factores influyentes en la transmisión de la enfermedad. Estos son:

> *"Factores socioculturales. Inicio de relaciones sexuales a temprana edad, uso inconstante del condón. múltiples parejas casuales. uso drogas y alcohol. falta de información, presión de grupo. factores médicos Resistencia a los antibióticos por automedicación".*[44]

La tasa de infección de VIH en las mujeres aumenta más rápidamente que la tasa de infección en los hombres en la región. Si bien en todos los paises de la región cuentan con marcos legales para la provisión de atención de salud, se presentan situaciones de discriminación para las personas que viven con el VIH y el SIDA

> *"La migración es un aspecto álgido en la región. y asociado a ello se vinculan tres aspectos de salud riesgos de transmisión de VIH y otras ITS, acceso a recursos de salud sexual y reproductiva, y los riesgos de violencia sexual. incluyendo la trata de personas Por ello. la región requiere de programas de salud sexual y reproductiva que responda al fenómeno de la migración "*[45]

La perspectiva de género permite analizar y comprender las características que definen a las mujeres y a los hombres de manera específica, así como sus semejanzas y diferencias. Esta perspectiva de género analiza las posibilidades vitales de las mujeres y los hombres, el sentido de sus vidas, sus expectativas y oportunidades, las complejas y diversas relaciones sociales que se dan entre ambos géneros, así como los conflictos institucionales y cotidianos que deben enfrentar a las maneras en que lo hacen También es importante destacar la capacidad de acción con que cuentan mujeres y hombres para enfrentar las

[44] Montealegre S 2010. Infecciones de Transmisión Sexual Op cit

[45] OPS Organización Panamericana de la Salud Comisión Técnica de Género y Salud Plan Estratégico de Transversalización. Perspectiva de género en salud 2014-2018 en el marco del Plan de Salud de Centroamérica y Republica Dominicana. Recuperado de http://www.cide.edu/docs/buenas-practicas/equidad-genero/PPSalud.pdf

dificultades de la vida y la realización de los propósitos, en este caso frente a la enfermedad del VIH/SIDA

La mujer representa una de las poblaciones más vulnerables a las enfermedades de transmisión sexual y VIH/SIDA, debido a que le cuesta tomar decisiones en cuanto al uso de preservativos, en relación a su propio cuerpo, a la subestimación del rol de la mujer en la familia, a la falta de educación y orientación, a la cultura machista que prevalece en nuestro país, y a la vez, por las situaciones de violencia doméstica y feminicidio que van en ascenso según lo reflejan las estadísticas y a su vez, es indicativo del temor existente en la población femenina de denunciar o resistirse a estas situaciones de violencia de todo tipo.

> " *en 27 días transcurridos del mes de mayo la Policía Nacional de Penonomé registra un total de 22 casos de violencia doméstica atendidos, sin contar los casos que llegan de la Corregiduría y Fiscalías Agrega el Corregidor que de enero a mayo suman 50 casos el mayor índice de violencia contra la mujer y menores y en casi todos los casos el agresor es un hombre* "[45]

Además es importante señalar que los profesionales que intervenimos en el tema de salud, en el tema del VIH/SIDA debemos estar actualizados en toda lo relacionado a la población más vulnerable a estas enfermedades y sobre todo el trato ético que le debemos desde el primer instante de la intervención hasta el final, ya que todas las personas merecen respeto a su individualidad y diferencias; existe discriminación cuando negamos a otros individuos o grupos de personas la igualdad de trato que ellos pueden desear.

Hay otros tipos de poblaciones de diversidad sexual estimadas en mayor riesgo de VIH (PEMAR) que tenemos que identificar cuando se trata de capacitarnos en el tema de prevención y educación, algunos de ellos:

- Trans Grupo diverso de personas cuyas identidades de género difieren en diversos grados del sexo que se les asignó al nacer No han alterado o no desean cambiar los caracteres sexuales primarios con que nacieron

[45] González, E 29 mayo 2015 La Prensa Nacionales Violencia doméstica se toma Penonomé Pág 10 A

- Trans género Personas que fueron asignadas como hombres al nacimiento y se identifican como mujeres
- Transexual: Personas cuya identidad y/o expresión de género no corresponde con las normas y expectativas sociales tradicionales asociadas con su sexo asignado al nacer
- Travesti: Personas que buscan cambiar o que han cambiado sus caracteres sexuales primarios y/o las características sexuales secundarias a través de intervenciones médicas (hormonas y/o cirugía) para feminizar o masculinizarse. Estas intervenciones, por lo general, son acompañadas de un cambio permanente en el papel de género.
- Mujer trans o transfemenina: Personas que fueron asignadas como hombres al nacimiento y se identifican como mujeres.
- Hombre trans o transmasculino: Personas que fueron asignadas como mujeres al nacimiento y que se identifican como hombres
- Mujer a Hombre (MaH): Describe a los individuos asignados al nacer como mujeres y que están cambiando o han cambiado su identidad y expresión de género hacia un cuerpo o papel masculino.
- Hombre a Mujer (HaM): Describir a los individuos asignados al nacer como hombres y que están cambiando o han cambiado su identidad y expresión de género hacia un cuerpo o papel más femenino.

2.7. SIGNOS Y SÍNTOMAS

De acuerdo a la entrevista realizada a la Lcda. Rubiela Sánchez[47], como consultora en el USAID-Capacity, nos señala que *primeramente es necesario recordar que el síndrome es el conjunto de signos y síntomas que presenta una persona con una enfermedad, en este caso con VIH/SIDA, los signos son las manifestaciones visibles que presenta el organismo de una persona y los síntomas son las manifestaciones no visibles que presenta el organismo de una persona con VIH/SIDA*

[47] Sánchez, R. 5 junio 2015 USAID-Capacity Agencia de Cooperación de los Estados Unidos Signos y síntomas de una persona con VIH/SIDA Entrevista Ave Perú Panamá

En el punto anterior expresamos que no todas las personas con VIH contraen el SIDA, a pesar de ello, si el nivel de Células T en el torrente sanguíneo desciende (carga viral), el sistema inmunológico puede tornarse demasiado débil para luchar contra las infecciones y se considera que tiene SIDA. Cuando el VIH se convierte en SIDA comienza a presentar manifestaciones de la enfermedad en el organismo.

> *"La infección del VIH puede identificarse por los siguientes síntomas: ganglios inflamados por más de tres meses, fiebres o escalofríos inexplicables y persistentes, diarrea constante, pérdida de peso inexplicable (más del 10% del peso), fatiga inexplicable y prolongada, tos seca persistente con dificultades respiratorias, manchas anormales en la piel, rojas o moradas que no desaparecen, capa espesa y blanca en la lengua, propensión a las hemorragias, sudoraciones nocturnas y dolores musculares."* [48]

Muchos de estos síntomas son también característicos de otras enfermedades y no necesariamente significan que una persona tenga el SIDA. Los síntomas son muy similares a los de la gripe, por ello el VIH puede pasar sin notar. Es importante comunicarle al profesional de la salud si ha mantenido recientemente relaciones sexuales sin protección y/o haber compartido agujas. Algunas personas muestran síntomas de alguna enfermedad en las siguientes 6 semanas posteriores a la infección con el VIH.

El VIH se convierte en SIDA, una persona puede tener cualquiera de los siguientes signos y síntomas:

- Fiebre que persiste durante más de un mes
- Pérdida de peso
- Cansancio extremo
- Diarrea que persiste durante más de un mes
- Glándulas linfáticas inflamadas
- Confusión
- Pérdida de equilibrio

[48] AISCOM/AED. 1991. Guía de Consejería. Op.cit.

2.8. DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA

Es importante señalar antes de entrar en la fase diagnóstica, es decir antes de la prueba del VIH a una persona expuesta por su conducta de riesgo, el Equipo de salud especializado o profesional de Trabajo Social debe realizar una pre-asesoría donde le explica el significado de la prueba en caso de ser positivo o negativo su resultado, las orientaciones e indicaciones posteriores para continuar con otras pruebas confirmatorias subsiguientes al cabo de un año, las consecuencias y evolución de esta enfermedad en caso de ser positivo y la referencia a la Clínica Amigable o Clínica de Terapia antirretroviral ubicada en la Caja de Seguro Social o en diferentes instancias a nivel nacional en los Centros de Salud.

> *"Es por esta razón, que en Panamá y en diferentes regiones al hacer un diagnóstico relacionado al VIH/SIDA, la Organización Mundial de la Salud recomienda que previo a los test se realicen pre asesorías en las clínicas de TARV o exámenes, en la mayoría de las clínicas el/la Trabajador(a) Social realiza este rol fundamental"*[49]

Se toma en cuenta en la orientación de las pre-asesorías el denominado *"periodo de ventana el cual "es el tiempo entre el momento de infectarse y el momento que la prueba de anticuerpos resulta positiva. En este caso, se debe repetir la prueba cada tres meses durante un año, para asegurarse totalmente de no estar infectado"*[50]

Cuando una persona se infecta, el virus se multiplica rápidamente en el cuerpo. Y necesita aproximadamente ocho (8) semanas para levantar suficientes anticuerpos como para ser detectados por la prueba de ELISA o Western Blot. Es decir, si la persona se infecta hoy, la semana que viene el virus ya se ha multiplicado, pero da negativa la prueba porque todavía no tiene suficientes anticuerpos.

Los síntomas de la infección del VIH son muy variados y cada persona puede presentar una sintomatología diferente. Solamente un médico puede hacer el diagnóstico del VIH/SIDA

[49] Sánchez, R. 5 junio 2015. USAID-Capacity. Pre-asesoría realizada por los/las Trabajadores Sociales a personas con conducta de riesgo antes de la prueba del VIH/SIDA

[50] Álvarez, G., A. y otros. 2004. Viviendo con VIH. Manual para las personas que viven con VIH/SIDA en Cuba. 1ª edición. Pág. 9

"El VIH no discrimina Cualquiera que practica el sexo sin protección corre el riesgo de infectarse y/o compartiendo jeringas y agujas con una persona infectada queda en riesgo también los bebés nacen con el virus si la madre está infectada En el pasado las personas también se infectaban a través de transfusiones sanguíneas sin estudios de control, sin embargo hoy en día la sangre donada es analizada en busca del virus del VIH [51]

Toda esta preparación antes del diagnóstico de VIH/SIDA se da por medio de la Pre-asesoría precisamente porque la persona ante un diagnóstico de VIH/SIDA cambia radicalmente su vida, puede experimentar muchas clases de emociones tales como miedo, pérdida, duelo, depresión, negación, cólera o ansiedad Por más tranquilizador que sea el medico o el consejero, por más eficaces que sean las terapias farmacológicas actuales y futuras, por mínimas que sean las repercusiones físicas de la infección, por más preparado(a) que este desde el punto de vista intelectual, la persona necesitara mucho asesoramiento y apoyo

Sus esperanzas y expectativas futuras, sus relaciones y su profesión requerirán ciertos ajustes con el fin de que pueda afrontar la infección y pueda seguir llevando una vida productiva al lado de las personas que lo aman y apoyan Los mecanismos defensivos son parte de la estructura mental de cada individuo y mientras no le causen problemas fuertes o psicopatológicos, le pueden permitir enfrentar la vida en forma aceptable

Algunas recomendaciones que se le brindan al momento de darle el diagnóstico haciéndole hincapie en que todo redunda en mantener y mejorar su calidad de vida

"Si está infectado(a) por el VIH es importante que cuide su salud física a fin de reducir la progresión hacia una forma sintomatica de SIDA Adopte dieta saludable haga ejercicios evite alcohol tabaco/drogas ilicitas, evite el estrés y cualquier forma de infección, acuda a su médico Las consecuencias para su salud dependen del estadio de la infección desde el momento que descubre que es VIH positivo del apoyo psicológico del que disponga y de su acceso a una buena asistencia técnica [52]

2.9. EXÁMENES PARA SU DETECCIÓN Y CONTROL

[51] Guía de la Salud Center for Young Women's Health VIH Y SIDA Recuperado de http://youngwomenshealth.org/2008/12/10/vih-sida/

[52] PROBIDSIDA 2001 Taller de Capacitación para facilitadores/as en la Prevención de las ITS/VIH/SIDA Colón 2001 Auspiciado por la Agencia española de Cooperación Internacional AECI Pág 42

Existen tres pruebas que se utilizan para determinar si una persona está infectada o no Estas pruebas se utilizan para detectar anticuerpos del virus del VIH en el organismo de la persona

> *"**PRUEBAS RÁPIDAS** Para detección de VIH se realizan en boca y sangre, donde se detectan los anticuerpos contra el VIH éstas pruebas requieren de menor tiempo de espera para el resultado (20 minutos) y tienen la característica de ser altamente confiables (99 5%)*
> ***ELISA** pruebas de inmuno-absorción enzimática, ésta prueba es sencilla y detecta los anticuerpos del VIH en la sangre de la persona infectada*
> ***WESTERN BLOT** inmuno-electro transferencia, esta prueba se utiliza para confirmar la presencia de anticuerpos del VIH en la persona "*[53]

2.9.1. Pruebas serológicas de cribado y confirmación

La investigacion de anticuerpos especificos frente al VIH-1 es la metodología más ampliamente utilizada para detectar a las personas infectadas por este virus

Existen diferentes métodos para la realización de las pruebas de cribado para la detección de anticuerpos especificos frente al VIH Entre ellos las técnicas ELISA, pruebas de aglutinación y análisis dot-blot son las más utilizadas, especialmente el ELISA que también se denomina análisis inmuno-enzimático

> *Para detener la epidemia de VIH/SIDA en el mundo no sólo hay que educarse sobre el tema sino también superar los prejuicios el tabú y el miedo a fin de prevenir de manera efectiva las nuevas transmisiones y erradicar la exclusión el estigma y la discriminación hacia las personas que viven con VIH "* [54]

De acuerdo a consultas realizadas en nuestro país se ha dado un aumento en la cobertura y calidad de servicios básicos de salud, pues en las últimas décadas la salud de los panameños ha mejorado notablemente Sin embargo, los promedios nacionales esconden grandes desigualdades en resultados y acceso a servicios

[53] CONAVIH Programa Nacional de ITS-VIH-SIDA VIH La Pandemia del siglo Folleto del Ministerio de Salud Panamá Elaborado por Samuel Escudero
[54] UNICEF/ONUSIDA/STATOIL Simposio Los Periodistas y el VIH y SIDA Hacia una cobertura objetiva y libre de estigmas

De acuerdo a consultas realizadas en nuestro país se ha dado un aumento en la cobertura y calidad de servicios básicos de salud, pues en las últimas décadas la salud de los panameños ha mejorado notablemente. Sin embargo, los promedios nacionales esconden grandes desigualdades en resultados y acceso a servicios sanitarios en detrimento de la población rural e indígena. Estos resultados no se deben a un bajo gasto en salud sino a ineficiencias en la distribución y uso de recursos. Para eliminar estas desigualdades y disminuir las ineficiencias:

> *"La nueva administración ha priorizado el fortalecimiento de la red de atención primaria a través de la creación de nuevas instalaciones de salud llamadas MINSA-CAPSIS, la readecuación y mejoramiento de la red existente, el fortalecimiento de la Estrategia de Extensión de Cobertura en salud y el fortalecimiento de la red de hospitales de primera referencia, para asegurar la continuidad de los servicios"*[35]

2.10. TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL (TARV) ADHERENCIA Y ACOMPAÑAMIENTO.

El tratamiento es fundamental en una persona diagnosticada de VIH en su etapa inicial pues de ello depende su calidad de vida y recuperación de sus defensas. Anteriormente, se suministraban 6 medicamentos distintos, ahora se aplica el ATRIPLA que contienen varios en una sola cápsula.

> *"Terapia antirretroviral es el grupo de medicamentos que actúan específicamente contra la replicación de retrovirus"*[36]

Se recomienda a las PVVIH/SIDA que:

- Tomen una combinación de medicamentos, conocida también como cóctel, ya que el virus "muta" fácilmente y puede hacerse resistente.
- Debe iniciar lo más temprano posible para evitar que el deterioro inmunológico avance rápidamente, ya que reduce la morbi-mortalidad y previene la transmisión vertical.

---

y libre de estigmas

[35] Gaceta Oficial Digital Martes 12 de enero de 2010 No 26445

[36] Defensoría del Pueblo Panamá. Ley No 3 del 5 enero 2000 Ley General sobre todas las infecciones de transmisión y Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Defensoría del Pueblo Panamá.

- Sean constantes en su TARV ya que reduce notablemente el pronóstico de la enfermedad, el mayor inconveniente es el costo elevado que tienen éstos.

La opción del tratamiento hace que se pierda la sensación de que la vida es súbitamente arrebatada, pero al mismo tiempo demanda entrar en un proceso de autodescubrimiento, lo cual implica, responder al dilema de vivir dentro de un marco existencial generalmente distinto al requerido, a partir de su nueva condición de salud, o bien elegir la muerte

Según el Informe mundial sobre el VIH/SIDA señala en el punto No 4, la acción que busca proporcionar tratamiento antirretroviral que puede salvar vidas a 15 millones de personas que viven con el VIH para el año 2015:

> *"El avance sostenido en la ampliación del acceso al tratamiento contra el VIH ha puesto al alcance la meta de proporcionar tratamiento antirretroviral a 15 millones de personas para el año 2015. El acceso al tratamiento varía considerablemente dentro de los países y las regiones. El tratamiento antirretroviral puede ayudar a prevenir que las personas que viven con el VIH mueran a causa del SIDA y contraigan tuberculosis, se enfermen y transmitan la tuberculosis"*[37]

La relevancia del tratamiento y control de la prevención del VIH en el recién nacido, el seguimiento adecuado del mismo, la atención integral a la madre, la prevención del embarazo en la mujer VIH positiva "consejería pre-concepcional", cuando ella esté de acuerdo, y la prevención de la infección en la mujer en edad fértil, pero para estas dos últimas estrategias, los países no han definido ni implementado acciones específicas.

2.10.1. Adherencia al tratamiento como factor relevante en el proceso de recuperación de PVVIH/SIDA

El tratamiento prescrito debe ser tomado de tal forma que asegure y mantenga altas concentraciones de medicamento en las células infectadas, para así inhibir la

[37] ONUSIDA 2013 Informe mundial de la epidemia mundial del SIDA Recuperado de http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_es_1.pdf

replicación viral. Una disminución de éste hasta llegar por debajo del nivel crítico, le permite al virus continuar reproduciéndose al mismo tiempo que provee condiciones idóneas para provocar el problema de resistencia. Es por ello que la adherencia al tratamiento se convierte en el factor determinante para alcanzar la efectividad terapéutica.

Los **antirretrovirales constituyen** un régimen de tratamiento complejo debido a varios factores.

- La duración del tratamiento (permanente)
- Rigurosidad del régimen
- Presencia de efectos secundarios
- Necesidad de un compromiso personal por parte del paciente

Esto se debe a que el virus es capaz de hacerse resistente a estos fármacos porque está cambiando (mutando) cada vez que se reproduce (replica); como es lógico, aquellas personas que tienen gran cantidad de virus tienen mayor tasa de replicación (y de resistencia)y el pronóstico es peor que en el caso de que tengan pocos virus

> *"Otro de los aspectos que son comunes en los países es la falta de suministro sostenido y constante de los insumos (pruebas de detección del VIH, reactivos, medicamentos ARV y antibióticos y, en especial, sus presentaciones pediátricas y fórmulas lácteas"* [58]

Se resalta también la necesidad de desarrollar e implantar protocolos de manejo y tratamiento comunes y estandarizados entre los Ministerios de Salud y las instituciones de seguridad social.

Ante todas las situaciones que encontramos en nuestra sociedad panameña encontramos diversas formas de discriminación en el sector salud y que alteran el control del tratamiento:

[58] UNICEF 2006 Oficina Regional para América Latina y el Caribe Auto evaluación del esfuerzo programático sobre niñez y VIH/SIDA en cinco países de Centroamérica Unidad de VIH/SIDA Recuperado de www.unicef.org/lac

- Tratamiento tardío
- Retención del tratamiento
- Tratamiento administrado en forma inapropiado
- Retraso o retención de otras formas de atención
- Egreso prematuro
- Objeción a ingresar a los pacientes en cama
- Falta de atención a los pacientes en los consultorios ambulatorios
- Pruebas realizadas sin el consentimiento del paciente

> *"Existen fracasos en los sistemas de salud que pueden conducir a la discriminación aún donde no hay intención de discriminar. Limitación de recursos humanos y financieros, falta de capacitaciones, escasez de tratamiento y del equipo de protección y suministros para la salud, falta de apoyo para los trabajadores de salud con el VIH/SIDA o en riesgo, falta de infraestructura que satisfaga las necesidades de los pacientes y trabajadores de salud"* [59]

A la vez, existen otros factores que influyen en la adherencia de su TARV, pues una vez diagnosticada la persona con VIH/SIDA requiere de cuidados, dieta balanceada ya que el tratamiento es fuerte y hasta de atenciones que solo sus redes de apoyo pueden proporcionarle, en este caso su familia en primera instancia.

Por ello, como bien lo expresa el Dr. Joel, *"de estos grupos los factores que han demostrado estar más relacionados con la adherencia de una forma relevante incluyen los relacionados con el fármaco (complejidad del tratamiento y efectos secundarios) y factores personales como la adicción a sustancias psicoactivas y la falta de apoyo familiar"* [60]

2.10.2. Adherencia al tratamiento y la importancia del apoyo familiar

Existen otros factores que marcan asociación para favorecer una buena adherencia y van en relación directa con su entorno familiar, el apoyo emocional, el saberse

[59] Red Centroamericana de Personas con VIH (REDCA+) SISCA 2010 Porque soy capaz yo actúo Estrategias para cambios de comportamientos en personas con VIH (ECC)
[60] Méndez, J A 2013 Factores asociados a baja adherencia a la terapia antirretroviral en pacientes con diagnóstico de VIH/SIDA atendidos en la Clínica de Terapia Antirretroviral (CTARV) del Hospital Santo Tomás Panamá. Tesis Universidad de Panamá Panamá. Pag 98

aceptado y valorado por su sistema familiar como principal eje de apoyo, el saber que cuenta con su pareja aunque tengan que hacer ajustes en su relación, y por ende aquellos PVVIH/SIDA que viven lejos de su familia o son inmigrantes tendrán bajos grados de adherencia

> *"El funcionamiento familiar puede afectar significativamente la calidad de la adaptación y por ende la adherencia a la terapia. Algunas investigaciones definen que no cuentan con el apoyo familiar o si el núcleo familiar no sabe manejar el estrés que representa la enfermedad, la evolución de la misma y la adherencia a la terapia será menor"* [61]

Un factor que ha tenido mucha importancia con la adherencia terapéutica es la relación entre el médico y el paciente, cuando ésta se caracteriza por satisfacción y confianza se favorecerá la adherencia al tratamiento. Cuando la percepción de la relación es negativa interferirá con la adherencia.

Además, es necesario disponer de personal motivado, con experiencia y sensibilizado con el tema del VIH/SIDA parece ser trascendental para conseguir un nivel óptimo de asistencia del paciente a las instituciones de salud. Debido a que el tema del VIH/SIDA implica una atención integral, las instituciones que se encargan de esta atención deben procurar mantener un equipo multidisciplinario que pueda realizar las intervenciones en los momentos indicados Según expresa el Dr Joel, *"Se ha comprobado que aquellas clínicas que no cuentan con el personal completo, tienen bajos niveles de adherencia terapéutica en sus pacientes"* [62]

2.11. IMPLICACIONES SOCIALES DEL VIH/SIDA

Es un tema de abordaje social debido a las implicaciones que tiene en nuestra sociedad, en las familias, en las personas que la padecen y en la exposición que mantiene la población por el desconocimiento e indiferencia frente a este problema social porque no se consideran vulnerables.

[61] Méndez, J A Idem Pag 23
[62] Idem Pag 33

Según nos comenta Larrú, *"en el plano social en el que la persona que se enfrenta frecuentemente al ostracismo, la discriminación y el aislamiento, alimentados por el miedo y la agresividad que el sida evoca en la imaginación colectiva, provocando una respuesta social desproporcionada a la real entidad del problema"*[43]

Considero que en la actualidad en nuestro contexto panameño, encontramos estos elementos:

a. **Falta de sensibilidad frente a esta problemática:** Debido a la falta de sensibilidad y concientización en este tema, no solo de anticonceptivos, condones, sino de respeto a la dignidad de la persona, a sus creencias, diferencias, a sus valores como la fidelidad, abstinencia, sinceridad y responsabilidad frente la conducta que afecta a terceros.

b. **Falta de conocimiento e indiferencia al tema:** De parte de las familias, las instituciones educativas y del Estado en general hace falta mayor agresividad al momento de presentar esta enfermedad como un problema social que repercute en diferentes niveles de nuestra sociedad, en la que la población se considera exenta o lejana, por no tener un paciente infectado, por no frecuentar lugares de ocasión, por no verse involucrado, no previendo que desde su propio hogar puede verse infectado por su pareja o que desconocimiento de la historia sexual de la persona con la que inicia o mantiene una relación.

c. **Familias que no cumplen su rol de orientadoras y de comunicadora de valores.** Actualmente la niñez y la juventud está desorientada en este tema, inclusive los adultos, sus padres, no miden las consecuencias de su sexualidad de forma madura, y son permisivos con sus hijos aduciendo las modernidad y nuevos estilos de vida en los adolescentes hoy, en las que no existe disciplina y control en los hogares pues los propios padres no residen de forma permanente en el hogar, abandonaron o le dejan el rol de la educación solo a la madre o al padre.

d. **Influencia de los medios de comunicación social.** Los medios de comunicación social en Panamá no están regulados actualmente por ningún ente, por lo que la programación está enfocada en lograr el nivel más alto de rating de frecuencia

[43] Larrú, J M 1997 Compartiendo ese tiempo del enfermo de SIDA Edic 19 Madrid Pág.11

televisa, no controlando, ni seleccionando el tipo de programas, ni publicidad, ni respecto a la ética y confidencialidad de las personas.

En los últimos años se ha progresado considerablemente en el conocimiento de la patogenia de la infección por VIH, el aislamiento del virus, las manifestaciones clínicas, sin embargo, no se han atendido de la misma manera, ni con los mismos recursos, los aspectos psicológicos y sociales asociados a esta enfermedad, siendo estos fundamentales por su incidencia en la prevención, prognosis evolución de la infección del VIH

- **Manejo de los profesionales de la salud e instituciones gubernamentales y no gubernamentales en el abordaje de este tema con la persona infectada** Es de conocimiento general que como primera medida las personas infectadas tienden a aislarse y no comunicar su condición de salud a sus familiares y mucho menos buscar ayuda por el temor a ser rechazados o mal tratados, por ello, es preciso tomar en cuenta a su vez, la importancia de la atención de los profesionales de la salud, Instituciones públicas u ONGs al momento de tratar esta población con ética, confiabilidad, respeto a la persona sin discriminación, pues en muchos casos, de ellos depende la aceptación o no de la ayuda, control y recuperación y mejoramiento en la calidad de vida de las personas.

> *"La pandemia del VIH es una de las crisis de salud, social, económica, seguridad y desarrollo humano con las que el planeta se enfrenta. Mata a millones de personas. Quiebra y empobrece a las familias, debilita, la fuerza laboral, convierte a millones de niños en huérfanos y pone en riesgo el tejido socioeconómico y la estabilidad política de las naciones, se vincula a las inequidades estructurales, a la vulnerabilidad de los derechos humanos y el abuso de poder en las relaciones entre hombres y mujeres y en relación con aquellos que han sido marginados de la sociedad."*[56]

El impacto psicosocial del SIDA desde el punto de vista de la sociedad involucra:

- **Rechazo**. La información que circula en el ambiente social sobre esta enfermedad y todo lo relacionado con el trato de la persona que padece la

[56] Consejo Episcopal Latinoamericano (CELAM) Secretariado Nacional de Pastoral Social Feb 2006 La Iglesia católica Latinoamericana y del Caribe frente a la pandemia del VIH/SIDA Cáritas Colombia. Editorial Kimpres Ltda Bogotá

enfermedad del SIDA está rodeada de miticidad, se siente invasor o como amenaza para sus familiares o amigos, y no tiene otra alternativa más que tratar de alejarse y evitar la comunicación. Esto provoca el rechazo de la sociedad.

- **Tabú:** Es una prohibición de hacer algo impuesto por algunas religiones o convenciones sociales. A la persona con VIH/SIDA se ha manifestado como desobediente a las reglas sociales y/o religiosas.

En oposición a estas prácticas discriminativas aparece la Casa Hogar El Buen Samaritano para ofrecer una alternativa de acogida a las personas con VIH/SIDA con la finalidad de *"ofrecer calidad de vida a hombres y mujeres que no tenían un sitio donde se les pudiera atender, pues no todas las personas cuentan con los recursos para mantener los controles necesarios en cuanto a medicación, alimentación y controles. Por ello se creó esta Fundación con el apoyo de voluntarios y profesionales, en donde se reconoce la presencia de Jesús en la persona con VIH/SIDA, personas con dignidad, con igualdad y derechos y que merecen todo el respeto del acompañamiento, asimismo en todas las familias, en las diferentes instancias de servicios como esos hospitales y sistemas de salud de nuestro país."* [65]

2.12. SITUACIÓN DEL VIH/SIDA A NIVEL MUNDIAL

La enfermedad denominada SIDA constituye hoy en día, un tema de interés mundial que puede ser investigado por distintas disciplinas que estudian al ser humano en su interrelación con el medio, sus posibilidades de crecimiento y desarrollo, así como el bienestar social que puede alcanzar.

El primer enfermo de SIDA que hubo en el mundo fue registrado en 1959 y era un hombre perteneciente a una tribu africana. Así lo determina un estudio presentado en el V Congreso Nacional de Sida en Chicago, Estados Unidos. Con la aparición de los primeros diagnósticos del virus, la enfermedad y su consecuente propagación en los distintos estados

[65] Escobar, D. (Sacerdote diocesano) 24 feb 2013. Personas con VIH/SIDA en la actualidad. (Homilía del 8° aniversario de Casa Hogar El Buen Samaritano). Grabación en mensaje de voz. Juan Díaz. Panamá

y grupos etáreos, la preocupación a nivel mundial aumenta. Distintos estudios realizados en Estados Unidos, España y otros países afirman que existe una población considerada de "alto riesgo" constituida por homosexuales, consumidores de drogas inyectables, receptores de sangre, compañeras sexuales de los grupos anteriores, recién nacidos de madres infectadas y mujeres heterosexuales sean éstas casadas, en unión libre, o solteras que confían en su compañero sexual.

Según Informe de ONUSIDA sobre Epidemia global de SIDA[66] a nivel mundial existen 3.5 millones de PVVIH, se dan 2.3 millones de nuevas infecciones y 1.6 millones de muertes relacionadas al SIDA.

Según declara ONUSIDA en el Informe mundial presentado, contribuirá a que se logren estos objetivos por medio de acciones tales como:

a. Reforzar los sistemas nacionales y comunitarios para suministrar servicios descentralizados e integrados.
b. Colaborar con los asociados para ampliar el acceso a servicios de atención y apoyo adaptados a las necesidades de las personas infectadas o afectadas por el VIH a través de programas nacionales de protección social.
c. Promover los derechos humanos y la igualdad de género en la respuesta al VIH supone acabar con el estigma y la discriminación relacionados con el virus, así como con los desigualdades de género y la violencia contra las mujeres y las niñas.
d. Adoptar leyes, políticas y programas que establezcan entornos jurídicos que protejan a las personas de contraer el virus y apoyen su acceso a la justicia. Estos esfuerzos deben girar en torno a la protección de los derechos humanos en el contexto del VIH.

Para el año 2015 la ONUSIDA plantea la necesidad de que *"los países adopten medidas para comprender y abordar mejor los factores que intervienen en la vulnerabilidad con respecto al VIH e impiden el acceso a los servicios, tomar medidas para evaluar y reducir el estigma y la*

---

[66] OMS OPS - ONUSIDA Informe mundial 2013 Informe sobre epidemia global de SIDA **Recuperado** de http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_es.pdf [Consultado el 13 octubre 2013] Pág.78

discriminación, iniciar reformas jurídicas y adoptar decisiones pragmáticas para hacer cumplir las leyes de protección y mejorar el acceso a la justicia, y trabajar para garantizar un espacio seguro y digno que permita a las personas que viven con el VIH dirigir la labor de lucha contra el estigma y la discriminación. El marco político de salud, dignidad y prevención positivas ofrece a este enfoque una estructura que sitúa la voz, el liderazgo y la salud de las personas seropositivas en el centro de las respuestas eficaces al VIH" [67]

Las condiciones de vida en el continente americano son un substrato adecuado para esta epidemia, pobreza, conflictos, desastres naturales, migración por causas políticas o económicas, aumento en el uso de drogas, violencia física y sexual, falta de acceso a servicios de salud, falta y débil acceso a información y educación, comercio sexual del adulto e infantil, actividad sexual con múltiples parejas, legislación discriminatoria e inequidades de género.

> *"El SIDA es una de las primeras diez causas de muerte en tres de los seis países de Centroamérica (Honduras, Guatemala, Panamá). Se estima que en Centroamérica hay actualmente 208 600 personas que viven VIH. 1.7 millones de personas viven con el VIH en América Latina y 250 000 personas en el Caribe"* [68]

Por lo tanto, la gravedad del VIH en América latina debe ser medida no sólo por sus estadísticas oficiales, sino también por la presencia de factores subyacentes que hacen a las personas más vulnerables a la infección.

En el contexto de la epidemia de *VIH en Latinoamérica nos presenta ONUSIDA que existen 1.4 millones de PVVIH, se presentan 83.000 nuevas infecciones de VIH y se dan 54.000 muertes relacionadas al VIH/SIDA* [69]

---

[67] ONUSIDA. Informe mundial 2012. Informe de ONUSIDA sobre la epidemia mundial de sida 2012. Recuperado de http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_es.pdf. [Consultado el 13 octubre 2013] Pág 78

[68] Comisión Nacional de Centroamericano de ITS/VIH/SIDA. CONCA. Nicaragua. La situación de la epidemia del VIH/SIDA en Centroamérica.

[69] OMS/OPS. ONUSIDA. 2012. Informe sobre epidemia global de SIDA. 2012. Recuperado de http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_es.pdf. [Consultado el 13 octubre 2013] Pág 78

El análisis de la realidad demuestra que las causas del VIH/SIDA en América son complejas y que requieren intervenciones en diferentes niveles por parte de múltiples actores. De acuerdo al Informe mundial de ONUSIDA hay que unir esfuerzos para contrarrestar esta pandemia que afecta con fuerza a la población mundial, para ello, se debe procurar

> " *el acceso universal a la terapia antirretrovírica a las personas seropositivas que reúnen las condiciones para recibirla; reducir a la mitad el número de muertes a causa de la tuberculosis entre las personas que viven con el VIH, y garantizar que todas las estrategias nacionales de protección social contemplan las necesidades de las personas seropositivas y los hogares afectados por el VIH, y que tienen acceso a servicios básicos de atención y apoyo".*[70]

La preocupación que genera el problema del VIH/SIDA es de gran importancia por las repercusiones que tiene en las vidas de la población a nivel mundial en todos los ámbitos: el psicosocial, ideológico y económico, entre otros Su mayor impacto recae precisamente en el núcleo familiar al cual pertenece la persona enferma. También existen respuestas sociales que se han desarrollado para la atención de este problema sustentadas principalmente por el temor que infunde en una sociedad que estigmatiza a quienes tienen VIH/SIDA.

> *En América Latina, después del Caribe, Centroamérica es la región más afectada por la epidemia de VIH/SIDA Cuatro de los seis países con mayores tasas de prevalencia de infección por VIH están en Centroamérica, Honduras y Guatemala. El género tiene un impacto significativo en la transmisión del VIH y SIDA Si bien los hombres presentan una tasa mayor de VIH, se observa el proceso de feminización de la epidemia. La condición desigual de las mujeres hace que corran más peligro de contraer VIH por su falta de acceso a la información, las dificultades en la negociación de los encuentros sexuales sin riesgo y la violencia sexual*[71]

---

[70] ONUSIDA 2013 Informe de ONUSIDA sobre la epidemia mundial de SIDA 2012 Recuperado de http //www unaids org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_es pdf [Consultado el 13 de octubre 2013] Pág 78

[71] OPS Organización Panamericana de la Salud. Comisión Técnica de Género y Salud Plan Estratégico de Transversalización Perspectiva de género en salud 2014-2018 en el marco del Plan de Salud de Centroamérica y República Dominicana. Recuperado de http //www cide edu/docs/buenas-practicas/equidad-genero/PPSalud pdf

La Red Centroamericana de Personas con VIH (REDCA+), según su programa regional REDCA+ subvencionada por el Fondo Mundial, firmado con la Secretaría de la Integración Social Centroamericana (SISCA), pretende apuntar sus esfuerzos de la siguiente manera:

> *"Desarrollar y fortalecer las capacidades técnicas y profesionales en las personas con VIH, para la incidencia efectiva en VIH, en la calidad de vida y en la mitigación de la pobreza en personas con VIH de la región centroamericana, se suma a los esfuerzos encaminados a elevar las condiciones de vida de la población afectada por la epidemia en el istmo, mediante la elaboración, validación e implementación de éstas innovadoras estrategias para cambios de comportamientos".* [72]

2.13. SITUACIÓN DEL VIH/SIDA EN PANAMÁ

Panamá tiene la tercera cifra de prevalencia más elevada de VIH o Sida en Centroamérica, después de Honduras y Belice

> *"Nuestro país a nivel del continente americano se ubica en la quinta posición como uno de los países mayormente afectados por el VIH/SIDA y ocupa el tercer lugar en Centroamérica."* [73]

Panamá presenta una tasa de prevalencia de la enfermedad una de las más altas de la región y si no se refuerzan las medidas para el 2020 Panamá puede superar en porcentaje el número de niños, adolescentes y adultos afectados, pues existe una baja concienciación por parte de la población acerca de la necesidad de realizarse la prueba diagnóstica del VIH, debido al estigma y la discriminación que aún prevalecen sobre las personas afectadas y los grupos que presentan condiciones de riesgo.

> *"La epidemia en el país, al igual que en el resto de Centroamérica, parece estar concentrada en determinados grupos de riesgo (trabajadoras comerciales del sexo, hombres que tienen sexo con hombres y población trans género) Además, la ubicación geográfica y condiciones socioculturales son factores importantes en la distribución de la epidemia, ya que son zonas urbanas, rutas comerciales, puertos, población indígena y los grupos privados de libertad presentan tasas de prevalencia elevada"* [74]

---

[72] Comisión Nacional de Centroamericano de ITS/VIH/SIDA Op Cit.
[73] La Prensa. 2013 Panamá ocupa el tercer lugar en Centroamérica. Sección Panorama. 2 diciembre
[74] Méndez, J A Op Cit Págs 98

Según las Estadísticas proporcionadas por el Ministerio de Salud, el grupo de edad más afectado sigue siendo la población en edad productiva principalmente de 25 a 44 años, la mayor concentración de casos de VIH/SIDA se ubica geográficamente en las provincias de Panamá y Colón y existen áreas geográficas que han reportado en los últimos años una concentración de casos en algunas cabeceras de Provincias y la comarca Guna Yala:

> ***"El primer caso de SIDA detectado en septiembre de 1984, a finales del año 2 casos uno masculino y el otro femenino en la Ciudad de Panamá, desde entonces (1984) hasta 2013, se han reportado un total acumulado de 13,264 casos de Sida en Panamá, de los cuales el 74.5% son hombres y el 25.4% son mujeres. El grupo etario mayormente afectado es el que corresponde al rango de edad de 30 – 34 con un 16.8%, segundo del de 35 -39 años con 15.6%, es importante destacar que el 59.6% de la epidemia se concentra en el grupo etario que corresponde al rango de 25 a 44 años."***[75]

Observamos que en el siguiente Cuadro, la incidencia según rango de edades recae entre las edades de 25 – 44 años. La mayoría de los casos de VIH/SIDA se han presentado en aquellas personas que forman parte de la población económicamente productiva y sexualmente activa:

[75] Ministerio de Salud - MINSA 2009-2014 Plan Estratégico Nacional Multisectoral de ITS, VIH y Sida. Comisión Nacional para la Prevención y Control del VIH (CONAVIH). Para el Programa Nacional de ITS VIH SIDA Plan Estratégico Nacional Multisectoral de ITS VIH y SIDA.

CUADRO No. 3
INCIDENCIA ACUMULADA DEL VIH/SIDA EN LA REPÚBLICA DE PANAMÁ, SEGÚN SEXO Y GRUPO DE EDAD. AÑOS 1984-2011
No. DE CASOS

GRUPO ETAREO	MASCULINO	FEMENINO		TOTAL
PORCENTAJE				
TOTAL	9,185	3,130	12,315	100
0-4 AÑOS	159	140	299	2.4
5-9 AÑOS	34	43	77	0.6
10-14 AÑOS	20	13	33	0.3
15-19 AÑOS	106	96	202	1.6
20-24 AÑOS	616	340	956	7.8
25-29 AÑOS	1,230	430	1,660	13.5
30-34 AÑOS	1,563	526	2,089	17.0
35-39 AÑOS	1,481	480	1,961	15.9
40-44 AÑOS	1,277	385	1,662	13.5
45-49 AÑOS	946	255	1,201	9.8
50-54 AÑOS	671	177	848	6.9
55-59 AÑOS	468	117	585	4.8
60 Y MÁS	581	123	704	5.7
N.E.	33	5	38	0.3

RELACIÓN HOMBRE/MUJER: 3/1
Desconocido/N.E.= Casos en investigación del factor de riesgo.
Fuente: http:// www.minsa.gob.pa/programa/programa-itsvihsida

En el Cuadro 3 se observa el movimiento del VIH por edades, siendo las edades más elevadas la contemplada entre los 30 a 34 años, la de 35 a 39 años y de 40 a 44 años respectivamente. Siendo la mayor incidencia en la población masculina de manera marcada. Y si analizamos la incidencia por modo de transmisión, observamos que se da por transmisión heterosexual. Lo cual es motivo de alarma pues el concepto de VIH/SIDA vs Homosexualidad cambia de concepto y ya hablamos de transmisión por heterosexualidad.

Aunque las estadísticas nos indiquen las categorías de edades mayormente afectadas en Panamá, es urgente señalar la importancia de la sensibilización a los y las adolescentes y jóvenes, pues inician su vida sexual y no toman las medidas de prevención para evitar ser

infectados por el virus, pues representan una población vulnerable.

Esto lo constatamos al comparar las observaciones que señala un artículo publicado en **La Prensa**, denominado **"Impacto del VIH en la juventud"** que señala que *en la región de América y el Caribe el 50% de las nuevas infecciones por VIH ocurren en personas de entre 15 y 24 años, que en Panamá, el índice corresponde a un 36% de jóvenes, el cual no tienen acceso al tratamiento e incluso no conocen su estado serológico En América Latina solo el 30% de los jóvenes sabe identificar correctamente cómo prevenir la transmisión sexual del VIH, sin embargo en Panamá el índice es alarmante ya que solo el 13 6% conoce cómo prevenir y protegerse*[74]

Se presenta la población de Panamá categorizada según el grado de vulnerabilidad frente a la enfermedad del VIH/SIDA, representa una estimación de la población que se encuentra predispuesta a infectarse, y por ende, es un llamado de atención a tomar las medidas de educación en este tema para orientar ya que toda persona sexualmente activa está expuesta a infectarse. Estas estadísticas son una proyección de lo que estima puede aumentar la enfermedad sino se previene y controla a tiempo, por medio de campañas preventivas, concientización y uso de la responsabilidad de cada persona frente al desafío y lucha por contrarrestar el VIH/SIDA. A continuación presentamos el Cuadro No 4:

[74] La Prensa. 2013 El impacto del VIH en la juventud Sección Perspectiva (Acceso a la Educación) Pág 37-A, del 1 diciembre

CUADRO No.4
POBLACIONES VULNERABLES EN PANAMÁ
Año 2000 con aproximación al 2020

POBLACIÓN DE PANAMÁ			
	2000	**Actual (2010)**	**2020**
Población Total	2,948,073	3,504,483	4,011,084
Mujeres	**1,459,455**	**1,738,749**	**1,996,531**
Hombres	1,488,568	1,765,734	2,014,553
Pirámide de la población por sexo, 2010			
Pirámide de la población por sexo, 2020			
Población por grupos de especial interés			
Adolescentes (15 a 19 años)	279,538	307,709	340,622
Jóvenes (20 a 24 años)	**265,743**	**298,800**	**327,537**
Adultos Mayores (65 años en adelante)	161,692	229,715	338,238
Mujeres en edad reproductiva (de 10 a 49 años)	**924,037**	**1,075,244**	**1,189,881**

Fuente: Instituto Nacional de Estadística y Censo de la Contraloría

Un artículo que publicó la Revista Arrocha, "Siempre ***alerta, todo sobre el VIH***", [11] correspondiente al mes de diciembre 2013, presenta el Informe de la Dirección General de salud en la cual reportó que en el 2012 hubo 13,845 personas viviendo con el VIH o con el cuadro clínico SIDA que inician su terapia antirretrovírica cuando la cifra de CD4 sea igual e inferior a 500/mm^3 mientras el sistema inmunológica todavía es fuerte. Esta terapia no debería interrumpirse bajo ningún concepto; es necesario tomarla durante toda la vida.

[11] Revista Arrocha. 2013 Imprenta Albacrome. Edición Diciembre S.A. Panamá Pág. 31

CUADRO No. No.5
POBLACIONES INDÍGENAS VULNERABLES EN PANAMÁ
Año 2000 con aproximación al 2020

Población Indígena Panameña			
	2000	Actual (2010)	2020
Población Total	...	...	...
Mujeres	139,109r	...	...
Hombres	146,122	...	...
Población por grupos de especial interés			
Adolescentes (15 a 19 años)		31,098	
Jóvenes (20 a 24 años)		24,656	...
Adultos Mayores (65 años en adelante)		8,021	...
Mujeres en edad reproductiva (de 10 a 49 años)		81,290	
Población Indígena por grupo étnico			
Emberá-Wounan		29,367	...
Kuna Yala		61,707	...
Ngöbe-Buglé		186,861	...
Bri Bri		2,525	...
Nasos Teribe		3,305	...
Informe acumulativo de la situación del VIH y sida			
NE = Casos en investigación del factor de riesgo			

Fuente: Ministerio de Salud. Dirección General de Salud Pública

La epidemia se perfila en el área urbana y se concentra en los Distritos de Panamá Centro y San Miguelito y Provincia de Colón y Panamá Oeste, además, hay índices en Comarca Nägbé Buglé y Guna Yala como observamos en el Cuadro No.5 en cuanto poblaciones indígenas:

> *"Hay adolescentes de 14 años de edad con VIH. (Comarca Nägbé Buglé) las autoridades de salud no solo brindan atención médica y triple terapia, sino los orientan y tratan de romper dogmas tradicionales para que el virus no gane terreno ante la ignorancia"*[78]

El Dr. Barry Arce lleva más de diez años de estar trabajando como médico y director de epidemiología en la Comarca Nägbé Buglé y conoce los grados de infectación en materia de VIH y SIDA. De los 7 distritos en lo que se encuentra distribuida la Comarca (Kankintú, Besikó, Mironó, Nole Dülima, Müna, Nürüm. Solo en Kusapin no se ha

[78] Rivera, H. 2015. Mi Diario. VIH azota la Comarca Ngäbe Buglé. Editorial. 9 junio 2015. Pág. 14

detectado caso de VIH/SIDA. Señala el artículo de Mi Diario, "*que en la Región de Salud en el 2013 se registraron 95 casos nuevos, en el 2014 hubo 91 y en lo que va del 2015 suman ya 8 casos La clínica comarcal atiende actualmente 34 pacientes portadores del VIH De éstos los más afectados son los hombres seguido muy de cerca por las mujeres y los niños Según Informe de los Objetivos de Desarrollo del Milenio de panamá los casos de SIDA se encuentran entre los 15 a 24 años Y el VIH/SIDA representa la séptima causa de muerte en Panamá*"[79]

Es alarmante el llamado que hace el Ministerio de Salud frente a las estadísticas que presenta en cuanto al porcentaje de personas infectadas por el virus del VIH/SIDA y sobre todo por el número de personas asintomáticas con el virus del VIH/SIDA, los cuales no tienen conocimiento de que portan el virus y continúan en su diario vivir su vida sexual activa sin tomar las precauciones y medidas preventivas.

> "*El departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud puntualizó que desde septiembre de 1984, cuando se detectó el primer caso de SIDA hasta septiembre de 2012 se han contabilizado cerca de 12,442 casos De esta cantidad, 8,292 personas han fallecido*"[80]

ANEXO No. 4

Observemos el siguiente Cuadro que nos proporciona el Ministerio de Salud 2001-2013.

[79] Rivera, B., 2015 Mi Diario VIH los devora en la Comarca Ngäbe Buglé cabalga entre los jóvenes Mi Familia, 9 de junio Pág.22

[80] Panamá América 2012 Epidemia en Panamá ataca más a población entre 15 y 49 años Tema del día, Pág 4 Domingo 17 de noviembre 2013

REPUBLICA DE PANAMA - MINISTERIO DE SALUD
DIRECCION GENERAL DE SALUD PUBLICA
DEPARTAMENTO DE EPIDEMIOLOGÍA
INFORME ACUMULATIVO DE LA SITUACIÓN DE SIDA
AÑOS 1984 - 2012(1)

CARACTERISTICAS EPIDEMIOLOGICAS

I NUMERO DE CASOS	MASCULINO	FEMENINO	TOTAL	%
GRUPOS DE EDAD				
TOTAL	9781	3334	13098	100.00
0 - 4	182	146	308	2.4
5 - 9	34	44	78	0.6
10 - 14	22	15	37	0.3
15 - 19	121	109	230	1.8
20 - 24	688	358	1047	8.0
25 - 29	1323	467	1790	13.7
30 - 34	1648	553	2201	16.8
35 - 39	1580	498	2058	15.7
40 - 44	1368	412	1780	13.4
45 - 49	1012	267	1279	9.8
50 - 54	706	195	901	6.9
55 - 59	489	126	615	4.7
60 y más	597	134	731	5.6
N E	51	9	60	0.5

RELACION HOMBRE/MUJER 3.0:1

II NUMERO DE DEFUNCIONES	MASCULINO	FEMENINO	TOTAL	%
GRUPOS DE EDAD				
TOTAL	6612	2119	8731	100
0 - 4	93	92	185	1.9
5 - 9	17	23	40	0.5
10 - 14	14	4	18	0.2
15 - 19	72	58	130	1.5
20 - 24	424	233	657	7.5
25 - 29	887	301	1188	13.6
30 - 34	1143	373	1516	17.4
35 - 39	1038	320	1358	15.8
40 - 44	920	260	1180	13.5
45 - 49	690	162	852	9.8
50 - 54	496	117	613	7.0
55 - 59	336	81	417	4.8
60 y más	454	100	554	6.3
N E	38	5	43	0.5

% DE LETALIDAD 0.67

III MODOS DE TRANSMISIÓN	MASCULINO	FEMENINO	TOTAL	%
Transmisión Sexual				
TOTAL	5501	2245	8746	66.7
Homosexual	1601	0	1601	12.2
Bisexual	421	0	421	3.7
Heterosexual	4479	2245	6724	50.8
Transmisión Sanguínea				
TOTAL	117	24	141	1.1
Receptores de Sangre	4	14	18	0.1
Hemofílico	17	0	17	0.1
Drogas I V	96	10	106	0.6
Transmisión Perinatal	126	174	369	2.8
Desconocido / NE	2938	891	3829	29.4

A PARTIR DE DICIEMBRE DE 1998 SE DEJA DE INCORPORAR CASOS CAPTADOS EN LA
CONTINUADA BASÓN LOS CENTROS DE DEFUNCIÓN ACTUALIZADO HASTA DICIEMBRE DE 1998 DATOS PRELIMINARES
(1) HASTA Diciembre de 2012
DATOS ACTUALIZADOS DE REGISTROS TRIMESTRAL
Desconocido/N E = Casos en investigación del factor de riesgo
FDDM/JULIO 2013

2.13.1. El VIH/SIDA a nivel de Regiones de Salud en Panamá.

Hasta el momento en Panamá se dan los dos niveles de atención en el sector público por medio de los servicios de atención que brinda a los asegurados la Caja de Seguro Social y por el Ministerio de Salud se dirige a la población de bajos recursos y por ende, sin Seguro Social. En estos dos campos de atención se proporciona la atención médica, control, tratamiento y seguimiento a las personas afectadas por el Virus de Inmunodeficiencia Adquirida y otros en fase SIDA avanzado.

De esta población, según informe presentado por el Ministerio de Salud, el 80% de las personas que viven con el VIH y reciben tratamiento antirretroviral son usuarios de las Clínicas de Terapia Anti retroviral de clínicas ubicadas en la provincia de Panamá, siendo el Complejo Hospitalario Metropolitano de la Caja de Seguro Social, el cual es el que mayor población atiende seguida del Hospital Santo Tomás; le sigue la provincia de Colón con 8% y Chiriquí con 6%, son las que en el orden atienden a la mayor población de usuarios

TABLA No. 4
DIVISIÓN POLÍTICA POR REGIONES DE SALUD

División Política (Administrativa) Vs División por Regiones de Salud	Regiones de Salud
Provincia de Bocas del Toro	Región de Salud de Bocas del Toro
Provincia de Coclé	Región de Salud de Coclé
Provincia de Colón	Región de Salud de Colón
Provincia de Chiriquí	Región de Salud de Chiriquí
Provincia de Darién	Región de Salud de Darién
Provincia de Herrera	Región de Salud de Herrera
Provincia de Los Santos	Región de Salud de Los Santos
Provincia de Panamá	Región de Salud de Pmá. Metro
	Región de Salud de Pmá. Oeste
	Región de Salud de Pmá. Este
	Región de Salud de San Miguelito
Veraguas	Región de Salud de Veraguas
Comarca Guna Yala	Región de Salud de Guna Yala
Comarca Ngobe-Buglé	Región de Salud Ngobe-Buglé
Comarca Madugandí	Región de Salud de Pmá. Este
Comarca Emberá-Wounan	Región de Salud de Darién
Comarca Wargandí	

Fuente: Elaborado por la investigadora Junio 2014

REPÚBLICA DE PANAMÁ
MINISTERIO DE SALUD
DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD
DEPARTAMENTO DE EPIDEMIOLOGÍA

Cuadro 4. CASOS DE E.D.A. POR REGIONES DE SALUD. REPÚBLICA DE PANAMÁ. AÑOS 1994 - 2012(1)

AÑOS		REGIONES DE SALUD														
		BOCAS DEL TORO	COCLE	COLÓN	CHIRIQUÍ	DARIÉN	HERRERA	LOS SANTOS	VERAGUAS	KUNA YALA	GNOBE BUGLÉ	P. ESTE	P. OESTE	METRO	SAN MIGUELITO	N.E.
TOTAL	[illegible]	134	331	3108	847	34	106	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	263	1439	3254	1481	11
1994	[illegible]	0	0	0	0	0	0	0	0	[illegible]	0	0	0	2	2	0
1995	[illegible]	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	2	0
1996	[illegible]	0	3	2	0	0	0	0	0	0	0	[illegible]	0	[illegible]	0	0
1997	[illegible]	0	0	[illegible]	0	0	0	0	0	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	23	3	0
1998	64	2	[illegible]	4	2	0	0	0	2	0	[illegible]	[illegible]	2	54	16	0
1999	82	[illegible]	0	[illegible]	[illegible]	0	[illegible]	0	0	0	[illegible]	[illegible]	0	43	7	[illegible]
2000	75	4	0	7	3	0	[illegible]	[illegible]	0	0	0	[illegible]	[illegible]	35	5	0
2001	94	0	[illegible]	0	3	[illegible]	[illegible]	[illegible]	5	[illegible]	[illegible]	[illegible]	0	42	[illegible]	0
2002	129	2	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	3	[illegible]	0	[illegible]	[illegible]	2	54	29	[illegible]
2003	208	0	3	21	14	0	[illegible]	0	[illegible]	3	0	[illegible]	4	[illegible]	30	[illegible]
2004	263	[illegible]	[illegible]	28	15	0	3	[illegible]	[illegible]	0	0	4	27	38	30	[illegible]
2005	348	0	4	42	[illegible]	[illegible]	6	3	[illegible]	3	[illegible]	[illegible]	31	77	[illegible]	0
2006	351	3	6	38	[illegible]	[illegible]	[illegible]	2	7	[illegible]	[illegible]	[illegible]	33	70	79	[illegible]
2007	448	[illegible]	13	71	24	[illegible]	[illegible]	[illegible]	10	3	[illegible]	7	42	90	69	[illegible]
2008	338	0	23	78	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	6	3	0	[illegible]	19	224	110	0
2009	493	[illegible]	[illegible]	90	34	0	6	[illegible]	11	[illegible]	0	[illegible]	19	290	132	0
2010	[illegible]	[illegible]	[illegible]	120	25	[illegible]	[illegible]	0	[illegible]	[illegible]	0	[illegible]	[illegible]	218	130	0
2011	707	[illegible]	6	140	[illegible]	3	[illegible]	[illegible]	[illegible]	4	[illegible]	6	65	223	148	0
2012	716	2	[illegible]	128	37	[illegible]	6	[illegible]	7	10	[illegible]	[illegible]	72	250	138	[illegible]
2013	180	6	[illegible]	184	28	2	[illegible]	4	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	19	227	126	2
2014	189	9	[illegible]	127	33	0	[illegible]	0	[illegible]	[illegible]	[illegible]	6	20	250	146	2
2015	780	6	14	153	[illegible]	[illegible]	4	[illegible]	[illegible]	13	[illegible]	[illegible]	34	303	157	4
2016	401	21	[illegible]	[illegible]	17	0	8	0	9	15	12	[illegible]	17	[illegible]	163	2
2017	743	7	[illegible]	[illegible]	31	2	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	22	[illegible]	314	131	[illegible]
2018	679	[illegible]	29	[illegible]	[illegible]	3	2	[illegible]	9	2	[illegible]	[illegible]	17	366	150	0
2019	720	[illegible]	14	[illegible]	22	[illegible]	[illegible]	[illegible]	4	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	308	127	[illegible]
2020	843	[illegible]	[illegible]	[illegible]	31	0	[illegible]	[illegible]	9	11	[illegible]	20	[illegible]	312	[illegible]	[illegible]
2021	784	[illegible]	[illegible]	[illegible]	40	[illegible]	3	10	[illegible]	4	[illegible]	18	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]
2022	721	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	6	4	[illegible]	4	25	30	[illegible]	271	[illegible]	0

(1) DATOS HASTA EL 31 DICIEMBRE 2012
FUENTE: DEPARTAMENTO DE EPIDEMIOLOGÍA/VIGILANCIA DE ENFERMEDADES/SECCIÓN DE ESTADÍSTICA
PANAMÁ, ENERO 2013

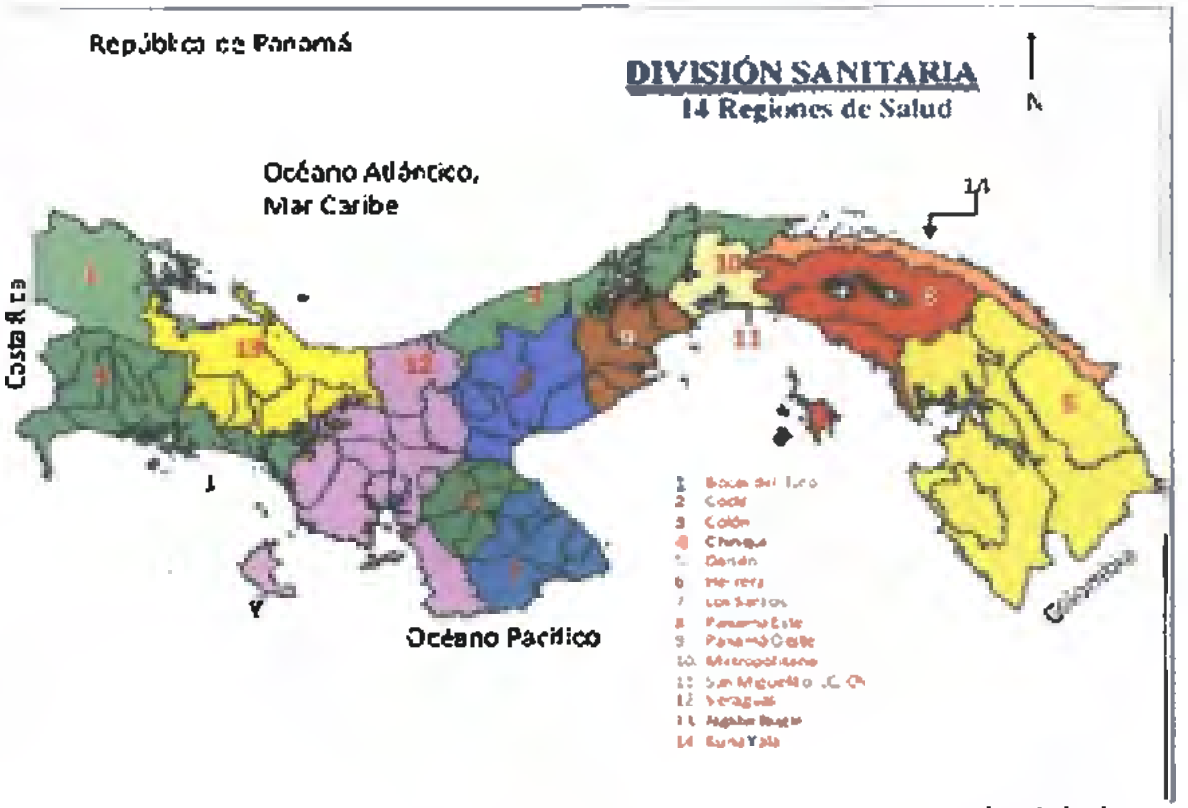
2.13.2. REGIONES EPIDEMIOLÓGICAS DE SALUD INTEGRADAS POR EL MINISTERIO DE SALUD (MINSA) Y LA CAJA DE SEGURO SOCIAL (CSS).

En cada una de las provincias, el Ministerio de Salud se ha hecho presente involucrándose en la lucha contra el VIH/SIDA, según vemos en la Tabla No.3 observamos la división por regiones de salud correspondientes al Ministerio de Salud a nivel nacional.

A su vez, en el trabajo conjunto a nivel de salud epidemiológica en el país, el Ministerio de Salud y la Caja de Seguro Social trabajan conjuntamente para ayudar a disminuir los niveles de VIH y SIDA en Panamá, esto se deja ver según el cuadro que presentamos a continuación, donde refleja las instancias de salud y la ubicación de cada una para llegar a brindar la atención a la población, tanto a nivel preventiva como curativa.

En el sector privado se brinda también la atención, sin embargo en esta investigación solo tomamos en cuenta las Organizaciones gubernamentales y No gubernamentales cuya finalidad está enmarcada de acuerdo a los objetivos del milenio y a la reducción de los índices de casos de SIDA en Panamá, por ello identificaremos la existencia de los mismos en diferentes puntos geográficos del país, de acuerdo a las regiones o provincias:

ILUSTRACIÓN No.4



Fuente: Regiones de Salud en Panamá. http://es.slideshare.net/derechos/desarrollo-tema-de-salud-mixto-panama-dres-gomez-guerra

Es el Ministerio de Salud el ente responsable de velar por la disminución de índices de contagio del VIH/SIDA en Panamá, a la Prevención y seguimiento de acuerdo a los Objetivos del Milenio planteados para lograr en este quinquenio, a su vez, de lograr las tareas y metas lo realiza en conjunto con la Caja de Seguro Social, de los cuales hemos obtenido variada y amplia información acerca del desarrollo de la enfermedad en nuestro país.

Entre los ocho puntos que señala el Informe Objetivos de Desarrollo del Milenio 2013, el cual en el punto sexto (6) se refiere a: Combatir el VIH/SIDA, el paludismo y otras enfermedades", a los cuales nos exhorta en la Meta 7: "Haber detenido y comenzado a reducir, para el 2015, la propagación del VIH/SIDA. La incidencia del VIH está disminuyendo a un ritmo constante en general, aunque cada año hay 2,5 millones mas de personas infectadas

"En estos 30 años de la epidemia del VIH/SIDA en Panamá, ha causado estragos en la sociedad a nivel personal, como familiar y social, por la pérdida temprana de "cabezas" de familia con el deterioro de la condición económica, orfandad y discriminación de la comunidad, por falta de conocimiento. Esto conlleva a un estigma que en sus inicios "encasilló" la infección favoreciendo el arraigo de miedos y tabúes que impiden que la gente se identifique con la situación real" [51]

La Caja de Seguro Social y el MINSA han habilitado Clínicas de atención para personas con VIH/SIDA en todo el país, conocidas como Clínicas de CTARV. En éstas clínicas se brinda la terapia antirretroviral, las pruebas diagnósticas y de control, y servicios de consejería. Hoy en día, las CTARV ofrecen servicios a más de 4,261 personas. En ellas se encuentra personal idóneo y especialistas en esta intervención epidemiológica, a continuación presentamos una Tabla con la ubicación por Provincia y sus respectivos contactos observamos en la siguiente tabla

[51] Gabinete Social de la República de Panamá. 2013. Sistema de Relaciones Unidas en Panamá. Informe Objetivos de Desarrollo del Milenio. Pág. 34

Tabla No. 5
CLÍNICAS ANTIRRETROVIRALES (CTARV) EN PANAMÁ

REGION	CORREO	ENCARGADO DE LA CTARV
NGOBE BUGLE Hospital de San Félix	[illegible]	Dr. César Gomes
HERRERA Hospital Cecilio Castillero	[illegible]	Dr. [illegible]
PANAMÁ OESTE Hospital Nicolás Solano	[illegible]	[illegible] Kayra Thomason
KUNA YALA Hospital de Alejandí	[illegible]	Dra. Mayra Martínez
SAN MIGUELITO	[illegible]	Dr. Carlos Balcazar
VERAGUAS Hospital Luis Chicho Fábrega	[illegible]	Dr. Benigno Elías
LOS SANTOS Hospital Anita Moreno	[illegible]	Dr. [illegible]
COCLE Hospital Aquilino Tejeira	[illegible]	Dr. Carlos Delgado
Hospital Materno Infantil José Domingo De Obaldía		Dra. Tirza De León
COLON Sede la Región de Salud Antiguo Hospital Manuel Amador Guerrero	[illegible]	Dr. Víctor Pañafiel
Colón Albergue de María		
BOCAS DEL TORO	[illegible]	Dra. Anne Okwuka
HOSPITAL PEDIATRICO CSS	[illegible]	Dra. [illegible]
ALBERGUE DE MARIA	[illegible]	
HOSPITAL SANTO TOMAS	[illegible]	Dr. Rigoberto Samaniego
HOSPITAL DEL NIÑO	[illegible]	Dra. [illegible]
COMPLEJO HOSPITALARIO CSS	[illegible]	Dr. [illegible]

Fuente: CTARV Panamá http://www.minsa.gob.pa/sites/default/files/publicaciones/memoria_2011v5.pdf

En el Estudio Nacional sobre Estado de los Derechos Humanos de Personas que viven con VIH y SIDA en Panamá[82], nos señala que el 91% de las personas que viven con VIH y que se atiende a las CTARV adquirió el virus por relaciones sexuales y el 71% recibió consejería pre y post prueba al momento de ser notificado de su condición de seropositividad; el 59% de las personas que adquirió el virus de

[82] http://probidsida.org/web/wp-content/uploads/2011/05/Derechos_Humanos-IDHESA.pdf

VIH por relaciones sexuales, lo hizo con parejas masculinas, el 31% lo adquirió en relaciones sexuales con parejas femeninas y un 9% con relaciones sexuales con ambas parejas. El 94% de las personas que viven con VIH que asisten a una CTARV ha interrumpido su tratamiento anti retroviral en alguna ocasión, lo que pone en sobre la mesa la existencia de la adherencia al tratamiento y la efectividad del mismo. Entre las causas que sobresalen son el desabastecimiento con un 43% y que coloca la responsabilidad en los proveedores del servicio, pero en contraposición un 32% argumenta haberlo suspendido por razones espirituales lo que coloca la interrupción en manos de la propia persona que recibe el tratamiento.

El 51% considera que ha sido discriminado (derecho a la no discriminación) por su orientación sexual y que este trato discriminador proviene, mayormente, de sus familiares y de la sociedad en general El 69% prefirió no denunciar la discriminación y del 3% que si querelló o denunció lo hizo en un 20% ante una Corregiduría. Dentro de los centros de atención de la salud se presentan algunas situaciones irregulares en los que se manifiestan rasgos de discriminación y falta de ética en cuanto al trato con las personas portadoras del VIH y SIDA, debido a que aún existe desconocimiento acerca del origen, vías de transmisión, nutrición, cuidados especiales, tratamiento, adherencia y sobre todo la atención y apoyo que le brinden los profesionales de la salud en su seguimiento y el apoyo de sus familiares y amigos como redes de apoyo

A continuación presentamos una Tabla tomada del Manual de Capacitación para profesionales de la Salud, donde se señalan algunos problemas asociados en la atención en relación a las PVVIH/SIDA que se acercan en busca de atención primaria:

TABLA No. 6
PROBLEMAS ASOCIADOS CON LOS PRESTADORES DE SERVICIOS DE SALUD A PVVIH/SIDA

PROBLEMAS ASOCIADOS CON LOS PRESTADORES DE SERVICIOS DE SALUD	
Falta de sensibilidad	Falta de sensibilidad del prestador o prestadora de servicios de salud y de educación sobre temas relativos a las personas trans género
Limitaciones del sistema de salud	Para poder hacer sus transiciones a nivel clínico, las personas trans requieren, en algunos países, ser diagnosticados con un desorden de la identidad de género, emitido formalmente por un psiquiatra. Ante esta dificultad, enfrentan respuestas negativas, dilaciones, burlas y maltratos por parte del personal de salud
Vacíos de política pública y regulación sobre cuestiones trans	Cuando no hay una política nacional formal para la atención de personas trans la salud de estas personas está supeditada "al azar y la suerte" de encontrar un proveedor de servicios de salud que entienda medianamente sus necesidades y problemáticas
Falta de información	**Falta de información sobre las** necesidades de Salud y entrenamiento formal sobre cuestiones de salud transexual para personal médico y de enfermería
Falta de rutas de atención	**Dificultad** de entender desde el primer nivel las necesidades particulares de las personas trans y por tanto hay una errónea referencia a servicios de segundo y tercer nivel
Falta de especialistas	La ausencia de una persona especialista en salud trans para supervisar la adecuación de servicios y rutas de atención para personas trans

Fuente Tomado del documento Ampliándonos hacia lo diverso[15]

Como profesionales apremia que tengamos una visión amplia acerca de la diversidad sexual como poblaciones más vulnerables y doblemente discriminadas, con las que debemos intervenir en la prevención y educación para disminuir los niveles del virus y mejorar la calidad de vida de las PVVIH/SIDA

Frente a esta realidad que se presenta en nuestras instituciones de salud es necesario ofrecer constantes capacitaciones sobre salud y diversidad sexual para profesionales de atención primaria en salud, que orienten al personal en el primer nivel de atención a manejar conceptos y ampliar la visión de acerca del sexo y de la diversidades sexuales en nuestro tiempo y en nuestro entorno. Es preciso enfatizar, según señala el Manual de Capacitación para profesionales en los siguientes aspectos que citamos a continuación:

[15] USAID AIDSTAR-ONE Diciembre 2013 Apoyo y recurso de asistencia técnica en SIDA Ampliándonos hacia lo diverso Manual de capacitación para profesionales en salud sexual y diversidad sexual en atención primaria en salud Pág 188

1 "Enfoque y atención a la salud sexual en toda su diversidad de manera informada, libre de prejuicios y en un marco de respeto por los derechos humanos
2. Obtenga visión amplia y científica de los aspectos fundamentales de la salud sexual
3. Adquiera herramientas para realizar mejores intervenciones en la salud sexual de sus consultantes.
4 Conozca los problemas de salud que afectan a personas lesbianas, gays, bisexuales, transexuales (LGBT) y obtengan recursos para atenderlos de manera positiva y respetuosa.
5 Brinde los servicios tomando en consideración las necesidades de salud sexual de las poblaciones que viven una sexualidad diversa y que se constituyan en garantes de los derechos sexuales de estos grupos."[84]

En la siguiente Tabla se presentan los diversos problemas que manifiesta la población en cuanto a la atención que percibe de los profesionales de atención primaria.

TABLA No.7
PROBLEMAS ASOCIADOS CON LA CONDUCTA Y PERCEPCION DE LOS SERVICIOS QUE TIENEN LAS PVVIH/SIDA

PROBLEMAS ASOCIADOS CON LA CONDUCTA Y PERCEPCIÓN DE LOS SERVICIOS QUE TIENEN LAS PERSONAS TRANS	
Temor a la discriminación y abuso	Temen actos de discriminación y agresión por parte del personal con base en una historia de abusos y maltratos en los servicios de salud.
Falta de cobertura en salud	Muchas personas trans no cuentan con seguro de salud ni con empleo. Quienes tienen un seguro de salud, con frecuencia, enfrentan que sus necesidades no están cubiertas por dichos seguros
Temor a ser expuestos	Incomodidad frente a un posible examen físico y de ser expuestas públicamente frente a un equipo de profesionales de la salud
Temor a revelar su identidad	Muchas personas trans se rehúsan a revelar su identidad o el uso que hacen de hormonas, lo cual puede conducir a que no reciban una atención apropiada. Desafortunadamente, el revelar la identidad de género o el uso de hormonas, puede conducir también a la discriminación y a un tratamiento inapropiado
Múltiple discriminación	Enfrentar múltiple discriminación cuando además la persona trans se identifica como homosexual, lesbiana, gay o bisexual o pertenece a alguna minoría étnica o vive con algún tipo de limitación física o pertenece a un estrato económico bajo
Limitados servicios de apoyo psicosocial	Limitados servicios de apoyo psicológico calificado para personas trans, para sus apoyos familias y otras personas significativas
Limitado número y calidad de especialistas	Limitada disponibilidad de cirujanos, cuidados post operatorios, endocrinólogos, psiquiatras calificados.
Costos exorbitantes	Costos fuera del alcance para la mayoría de las personas trans

Fuente: Tomado del documento Ampliándonos hacia lo diverso [85]

[84] USAID AIDSTAR-ONE 2013 Ídem Pág 81
[85] USAID AIDSTAR-ONE 2013 Ídem. Pág 45

2.13.3. Programas Nacionales en Panamá

Antes de entrar a enumerar las distintas organizaciones no gubernamentales y entidades asociadas al tema de prevención y educación en el tema del VIH/SIDA, queremos presentar por medio de este flujograma la coordinación existente en Panamá:

ILUSTRACIÓN No.5

FLUJOGRAMA DE COORDINACIÓN EN PANAMÁ DEL TRABAJO CONJUNTO DE LA PREVENCIÓN DEL VIH/SIDA

Fuente: Elaborado por la investigadora como aporte al estudio realizado. Mayo 2011

En este flujograma en el que intervienen diferentes sectores tales como: Sector gubernamental, sector de organizaciones no gubernamentales, población con

VIH/SIDA, Sectores de diversidad sexual, Sector de las trabajadoras sexuales, sector de organizaciones internacionales (ONUSIDA, OMS, OPS, ONUSIDA)

Las personas con VIH/SIDA cuentan con la ayuda y solidaridad de distintos grupos, asociaciones, fundaciones que ofrecen información, para prevenir y aprender a sobrellevar la condición del VIH

Muchas de ellas están especializadas en el abordaje de prevención y control en poblaciones específicas. Entre ellas identificamos en la siguiente Tabla:

TABLA No. 8
ORGANISMOS NO GUBERNAMENTALES QUE TRABAJAN EN PREVENCIÓN Y/O ATENCIÓN DE VIH/SIDA EN PANAMÁ

No.	ORGANIZACIONES
1.	AID for AIDS (AFA)
2.	Albergue María Colón
3.	Alianza Estratégica de Promoción y Defensa Pública en VIH y Sida de Panamá (AE)
4.	Asociación de Hombres y Mujeres Nuevos de Panamá (AHMNP)
5.	Asociación de Jóvenes contra el VIH (ASJUSIDA)
6.	Asociación de Mujeres Ngöbe-Buglé (ASMUN)
7.	Asociación Nuevos Horizontes (GLBTI)
8.	Asociación Panameña de Personas Trans (APPT)
9.	Asociación Panameña de Planificación Familiar (APLAFA)
10.	Asociación Viviendo Positivamente
11.	Cambiando vidas
12.	Casa Hogar el Buen Samaritano
13.	Congreso Guna
14.	Coordinadora Nacional de Mujeres Indígenas (CONAMUI)
15.	Cruz Roja Panameña
16.	Defensoría del Pueblo de Panamá
17.	Equipo Multidisciplinario para la Educación en Salud Sexual y Reproductiva (EMESSAR)
18.	Federación Nacional de Servidores Públicos (FENSASEP)
19.	Fundación Barú
20.	Fundación para la Promoción de los Derechos Humanos (FUNPRODEH
21.	Grupo de Apoyo del Hospital Anita Moreno
22.	Grupo de Apoyo del Hospital Chicho Fábrega
23.	Grupo de Apoyo del Hospital Nicolás Solano
24.	Grupo de Apoyo del Hospital Santiago de La Guardia
25.	Grupo de Auto-Apoyo Pura Vida

26.	Grupo Génesis Panamá Positivo (GGP+)
27.	Grupo Nueva Vida
28.	Grupo Puertas Abiertas
29.	Hogar San José de Malambo
30.	Hogares Crea Panamá
31.	Instituto Internacional de Derechos Humanos en Salud (IIDEHSA)
32	Instituto para el Desarrollo de la Mujer y la Infancia (IDEMI)
33.	Manos Unidas
34.	Mecanismo Coordinador de País para el Fondo Global de Lucha Contra el Sida, Tuberculosis y Malaria (MCdP)
35.	Mujeres con Dignidad y Derechos
36.	Mujeres Luchando por una Nueva Vida
37.	ONUSIDA Panamá
38.	Organización Panamericana de Mercadeo Social (PASMO)
39.	Organización de Rehabilitación de Marginados Panamá (REMAR)
40.	Pro Bienestar y Dignidad de las Personas Infectadas y Afectadas por el VIH o Sida (PROBIDSIDA)
41.	Red Nacional de Personas que Viven con VIH
42.	Red Nacional de Trabajadoras Sexuales de Panamá
43.	Red Nacional de Varones que Sostienen Relaciones Sexuales con otros Varones
44.	Sector Religioso Contra el SIDA (SERECSIDA)

Fuente Elaborado por investigadora como aporte al estudio realizado Mayo 2015

2.14. VIH/SIDA, DERECHOS HUMANOS Y NORMATIVAS

Ante el tema de los Derechos Humanos es importante reconocer toda la situación de estigma y discriminación que prevalece en nuestro medio y que dificulta el avance en el proceso de asumir con sensibilidad social y además de tomar en cuenta los fundamentos legales de abordaje en esta temática.

2.14.1. Marco Jurídico Internacional

La Comisión de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos ha determinado que la expresión "u otras condiciones", utilizada en diversos instrumentos de derechos humanos, "debería interpretarse de forma que englobe el estado de salud, incluido el VIH-SIDA" y que los criterios existentes de derechos humanos prohiben la discriminación a causa del estado VIH-positivo, real o presunto

"El estigma y la discriminación están interrelacionadas, de modo que se refuerzan y legitiman mutuamente. El estigma constituye la raíz de los actos discriminatorios al inducir a las personas a realizar acciones u omisiones que dañan o niegan servicios o derechos a los demás. La discriminación puede describirse como la "puesta en escena" del estigma. Al mismo tiempo, la discriminación fomenta y refuerza el estigma"[86]

La discriminación es una violación de los derechos humanos. El principio de no discriminación, basado en el reconocimiento de la igualdad de todas las personas, está estipulado en la Declaración Universal de Derechos Humanos y otros instrumentos de derechos humanos.

A. La **Declaración Universal de Derechos Humanos enmarcados en el tema del VIH y SIDA.**

- **El derecho a la no discriminación y a la igualdad ante la ley** sin importar raza, religión, opinión, ideología, orientación sexual, género, edad, estado civil, lengua, opinión política o de otra índole, origen social. Incluyendo a mujeres, niños, pobres, indígenas, migrantes, refugiados, desplazados, personas con discapacidad, privados de libertad, trabajadoras del sexo, hombres que tienen sexo con otros hombres y drogadictos intravenosos.
- **Derecho a la salud física y mental:** Medidas para reducir la mortalidad infantil; mejorar la higiene del trabajo y del medio ambiente, prevención, tratamiento y lucha contra enfermedades epidémicas, condiciones que aseguren a las personas los servicios médicos adecuados.
- **Derecho a la libertad y seguridad personal:** Vivir con VIH Y SIDA no debe ser motivo de detención o de aislamiento. Existen políticas que establecen obligatoriedad del examen de detección del virus.
- **Derecho a la privacidad:** Las personas que viven con VIH y Sida tienen derecho a que el resultado de la prueba sean confidenciales. La obligación del Estado en estos casos es proteger ese derecho con base en el principio de consentimiento informado.

[86] Red Centroamericana de Personas con VIH (REDCA+) SISCA. Mayo 2010. Porque soy capaz yo actuo. Op cit.

- **Derecho a la libertad de opinión y de expresión, a recibir y dar información:** Todas las personas con VIH/SIDA tienen derecho a buscar, recibir y dar información acerca de cómo prevenir la infección y evitar prácticas de riesgo
- **Derecho al Trabajo:** Es obligación del Estado evitar cualquier forma de discriminación en este sentido, incluyendo en el sector privado Derechos a condiciones dignas, salario equitativo por igual tarea; seguridad e higiene en el trabajo.
- **Derecho al matrimonio y a fundar una familia:** Se viola este derecho cuando la prueba de detección de anticuerpos se incluye entre los exámenes prenupciales obligatorios, con la esterilización y los abortos forzados para mujeres con VIH y Sida.
- **Derecho al igual acceso a la educación:** Derecho a recibir educación relacionada con el VIH Y SIDA, en particular acerca de la prevención y cuidado.
- **Derecho a un nivel de vida adecuado y a la seguridad social:** Bienestar y la salud de las personas reduce la vulnerabilidad al contagio por VIH o Sida y la morbilidad entre las personas afectadas. Nivel de vida incluye alimentación, vestido, vivienda, servicios médicos y sociales, así como seguridad social.
- **Derecho a recibir los beneficios de los avances científicos** En el ámbito de la prevención y control del VIH Y SIDA, tales como la sangre segura, los exámenes específicos, terapias y desarrollo de las vacunas
- **Derecho a participar en la vida pública y cultural:** El derecho a participar en la vida pública y cultural debe ser garantizado para las personas que viven con VIH o Sida, que puedan participar en la elaboración de políticas y programas públicos sobre la pandemia.
- **Derecho a no ser torturado ni a recibir tratos o penas inhumanos, crueles o degradantes.** Negar el acceso a medios de prevención, información y educación sobre VIH o Sida, así como a exámenes de detección voluntarios y confidenciales, y a los cuidados apropiados en los centros de reclusión puede constituir tratos o penas inhumanos...

- **Derechos de los niños**: Se debe hacer hincapié en lo relativo al tráfico, prostitución, explotación y abuso sexual de menores, ya que su persistencia incrementa la vulnerabilidad de los niños a la infección por VIH o Sida.
- **Derechos de las mujeres**: Respecto del VIH o Sida se deben tomar en cuenta no sólo la protección a los derechos humanos sino los conceptos de la discriminación en los ámbitos privado y público las hace más vulnerables al contagio.

B. Documentos internacionales que regulan los derechos de las PVVIH/SIDA:

a. Declaración de París sobre las Mujeres, los Niños y el SIDA en 1990.

b. Declaración de Derechos y Humanidad sobre los Principios Fundamentales de los Derechos Humanos, la Ética y la Humanidad Aplicables en el Contexto del VIH/SIDA, adoptada en 1992 por la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas.

c. Carta de las Obligaciones de Respetar los Derechos Humanos y los Principios Éticos y Humanitarios al Abordar las Dimensiones Sanitarias, Sociales y Económicas del VIH/SIDA, adoptada en 1992 por la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas.

d. Declaración de Compromiso de la ONU en la lucha contra el VIH/SIDA, adoptada en el periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA el 25 agosto de 1993.

e. Declaración Cumbre de París sobre el SIDA, adoptada en 1994

f. Directrices internacionales. El VIH/SIDA y los Derechos Humanos. Acordadas durante la Segunda Consulta Internacional sobre el VIH/SIDA y los Derechos Humanos. (ONUSIDA).

g. Observación General número 3 del 2003, El VIH/SIDA y los Derechos del Niño del Comité de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas.

h. Convención internacional sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer.

i. Declaración de Derechos y Humanidad y la Carta sobre el VIH/SIDA

j. Declaración de Dakar sobre Ética, Derecho y VIH

k. Conferencia Internacional sobre la Mujer, Beijing 1995

l. Directrices Internacionales sobre VIH/SIDA y Derechos Humanos (ACNUD/ONUSIDA en 1996).

m. Declaración del Milenio (ONU 2000)

n. Declaración de Compromisos en la Lucha contra el VIH/SIDA.

2.14.2. Marco Jurídico Nacional:

El Gobierno de Panamá, contribuye y se ha comprometido con acciones generadas de acuerdos, convenios internacionales y regionales específicos en el tema, que demandan cumplimiento ante la crisis que afecta a todos los países, haciéndose eco de la declaración de compromiso que permita alcanzar los objetivos del milenio, sobre la erradicación al año 2015

Se han elaborado Políticas públicas en materia de VIH y SIDA, ineludibles para responder con eficacia, responsabilidad y con resultados positivos para hacer frente a esta pandemia. Existe la Ley No.3 del 5 de enero 2000, denominada la Ley general de Infecciones de Transmisión Sexual, Virus de Inmunodeficiencia Humana y Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida.

> *"La Ley establece el marco jurídico para la educación y promoción de la salud, investigación, detección vigilancia epidemiológica y atención integral del VIH y SIDA. El Título II está dedicado a los derechos humanos estableciendo los derechos y deberes de las personas con VIH y del resto de la población. Prohibe cualquier tipo de discriminación, garantiza la confidencialidad, el derecho al trabajo, educación, garantías de protección."*[47]

A. Leyes, Códigos, Normas, Decretos, Convenios y Acuerdos sobre el VIH y SIDA

1. Constitución Política de la República de Panamá
2. Declaración Universal de los Derechos Humanos

[47] Defensoría del Pueblo. Revista Derechos Humanos. Especial VIH. El VIH no discrimina, ante la duda infórmate y actúa. Políticas Públicas y el VIH y Sida en Panamá. 2da. Edición. Pág. 4

3. Convención Americana sobre Derechos Humanos 1978
4. Convención sobre los Derechos del Niño (1990)
5. Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos
6. Pacto internacional de Derechos Económicos, Sociales y culturales
7. Declaración del Compromiso sobre la Lucha contra el VIH SIDA (UNGASS)
8. Conferencia Internacional de Población y Desarrollo (CIPD) de 1994
9. Convenio N° 111 de 1958 relativo a la Discriminación en Materia de Empleo Ocupación OIT
10. Declaración de los Objetivos del Desarrollo del Milenio Disposiciones del
11. Código Sanitario
12. Código Penal
13. Código Civil
14. Código de la Familia
15. Normas de Vigilancia Epidemiológica
16. Resolución No. 201 sobre las políticas y normas básicas de Investigación en Salud
17. La Ley N° 2 de 1984 por la cual se incorpora al Sistema Educativo Nacional el estudio sistemático de los derechos humanos
18. Ley No.7 de 5 de febrero de 1997 por la cuál se crea la Institución Defensoría del Pueblo en la República de Panamá
19. Ley N° 4 de 1999 por la cual se constituye la Igualdad de Oportunidades para las mujeres
20. La Ley 3 del 5 de enero de 2000, sobre ITS VIH y Sida
21. La Ley 1 de 2001 "Sobre medicamentos y otros productos para la salud humana"
22. La Ley 55 de 2003 que reorganiza el Sistema Penitenciario
23. Ley 51 del 2005 que Reforma la Ley de la Caja de Seguro Social
24. Ley 68 de 2003 "Que regula los derechos obligaciones de los pacientes, en materia de información y decisión libre informada
25. Decreto Ejecutivo 268 de 2001 del MINSA "Que determina los problemas

de salud de notificación obligatoria"

26 Normas Técnico Administrativas y de Procedimientos del 2002. Programa de Salud Integral de la Mujer

27. El Decreto Ejecutivo N°119 del 2001 que Reglamenta la Ley 3 del 2000

28 Decreto Ejecutivo N°53 de 2002 por la cual se reglamenta la Ley 4 de 1999

29 Decreto Ejecutivo No 178 que Reglamenta la Ley 1 de Medicamentos y otros insumos

30 Resolución 654 del 22 de octubre de 2002 que crea el Código de Ética del Ministerio de Salud

31 Decreto Ejecutivo N° 428 de 2004 del Ministerio de Salud que ordena gratuidad en la prestación del servicio y asistencia de la maternidad en todos los establecimientos de salud del MINSA

32. Código del Trabajo· Ley 59 de 2005 "Por la cual se adoptan normas de protección laboral para las personas con enfermedades crónicas, involutivas y/o degenerativas que producen discapacidad laboral

33. Decreto Ejecutivo No. 7 del 22 de enero 2008; que crea Comisión Nacional para la Prevención y Control del Virus de Inmunodeficiencia Humana

34. Política Pública Nacional sobre el VIH y Sida de Panamá, Ministerio de Salud 2008

En el año 2009, Panamá anunció el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para el quinquenio 2009-2014, a través del Ministerio de Salud, elaborado con la participación de actores claves, incluida la sociedad civil y las personas con VIH, el cual se desarrolla a través de cuatro ejes estratégicos, como el fortalecimiento institucional, la prevención, atención integral y el monitoreo y evaluación.

- Según el Programa Global de VIH/SIDA (2006) *al inicio de la epidemia en el país, en el año 1984 se pone en funcionamiento el primer centro de examen y asesoramiento de VIH y Sida Luego en el año 2000 se establece el Programa*

Nacional de VIH y Sida[88]

b. En el marco de esta política pública, desde el sector gubernamental se han dado algunos pasos como la creación del Programa Nacional de VIH y Sida del Ministerio de Salud, la formulación de un Plan Estratégico Multisectorial, la creación de clínicas de tratamiento en los principales hospitales a nivel nacional y la disponibilidad de los Tratamientos Antirretrovirales (TARV) tanto para las personas que viven con VIH aseguradas como las no aseguradas; y la creación de un sistema de denuncias de violaciones a los Derechos Humanos en la Defensoría del Pueblo

c. Panamá cuenta con un ambiente jurídico favorable lo cual se constituye en una fortaleza que permite el desarrollo de una respuesta basada en el respeto a los derechos humanos. La Ley 3 del 5 de enero del año 2000, sobre ITS, VIH y Sida nos ofrece el marco legal específico, conjuntamente con otrals que, en materia de Salud y VIH Sida enunciamos en el cuadro 8, donde aparecen convenios internacionales, leyes, y decretos.

d. Como lo indica el informe de Política Pública Nacional sobre el VIH y Sida, publicado en el 2008 por la Organización Panamericana de la Salud, los principios en los cuales se sostenta esta Política Nacional son:

e. Prohibición de la discriminación a causa del VIH y Sida.

f. Respeto de los derechos humanos y libertades fundamentales de los afectados (as), familiares y allegados por razón del VIH y SIDA

g. Garantizar el derecho a la intimidad, confidencialidad y consentimiento informado

h. Protección especial y preferencial de la infancia y adolescencia huérfana y vulnerable por el VIH y Sida.

i. Respeto de los derechos humanos de la población privada de libertad afectados y afectadas por el VIH/Sida.

j. Fortalecimiento de la participación interinstitucional e intersectorial para la intervención integral contra la epidemia.

[88] Revista Panamena de Política N° 9. Enero - Junio 2010 No 106 Políticas publicas y derechos humanos sobre el VIH y SIDA en Panamá.

k Participación ciudadana con enfoque de género

l. Responsabilidad

m Acorde con las recomendaciones del Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA), Panamá ha adoptado medidas a fin de establecer cumplimiento de los llamados **Tres Unos** para la mejor y mayor respuesta a la epidemia de VIH Los Tres Unos implica

n. Un marco de acción sobre el Sida acordado que proporcione la base para coordinar el trabajo de todos los asociados, una autoridad nacional de coordinación del SIDA con un mandato multisectorial amplio y un sistema de vigilancia y evaluación establecido a nivel de país"

> "- *Informe Acumulativo de la Situación de Sida 1984-2009. Ministerio de Salud Dirección General de Salud. Departamento de Epidemiología Dic 2009*
> - *Sesión Especial de la Asamblea General de Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. celebrada en Junio de 2001*
> - *Informe Acumulativo de la Situación de Sida 1984-2009*
> - *Situación de la Epidemia de Sida 2009 ONUSIDA y OMS Diciembre de 2009 p 61.*
> - *Plan Estratégico Nacional Multisectorial en ITS, VIH y Sida 2009-2014 CONAVIH p 54* "[39]

En cuanto a la notificación de seropositividad a otras personas se respeta la condición de que sea un tema voluntario. Pero existen casos especiales donde si es conveniente y en ocasiones obligatorio por Ley (Ley General No 3 del 5 de enero 2000, sobre las Infecciones de Transmisión sexual, el Virus de la Inmunodeficiencia Humana y el SIDA) y transmitir esta información a:

> • "*El o la compañera sexual, para que se realice la prueba y para tener el cuidado necesario.*
> • *Jefe inmediato, en el desarrollo de su desempeño laboral, en la que se puede ver afectada por su enfermedad y tratamiento, debe comunicarlo a su jefe inmediato*

[39] Ministerio de Salud MINSA Programa Nacional de ITS /VIH/SIDA Guía para la asesoría y apoyo psicológico en VIH/SIDA Panamá Edición Diciembre 2002 Pág 17

• Decidirá si al personal de salud, ya que podrán brindarle el cuidado apropiado, igualmente decidirá si comunicarle a los miembros de la familia "[90]

El Marco jurídico que regula los derechos y deberes de las personas convivientes con el VIH/SIDA en Panamá es la Ley General No.3 sobre las Infecciones de Transmisión Sexual, el Virus de la Inmunodeficiencia Humana y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

2.15. PREVENCIÓN Y EDUCACIÓN

La prevención debe apuntar a que todos reconozcamos al SIDA como un problema propio; una enfermedad que sólo se supera mediante la acción común y solidaria entre "sanos", portadores y enfermos.

Para ayudar en el trabajo de prevención es importante no hacer juicio moral de la conducta sexual de nadie, el asunto es prevenir; todas las personas con VIH tienen las mismas virtudes, defectos y los mismos derechos de otras personas

Para reducir el riesgo de infección por VIH se recomienda: *"Abstinencia sexual, fidelidad mutua, postergación del inicio de la primera relación sexual, sexo seguro y uso correcto y consciente del condón"* [91]

A. MINISTERIO DE SALUD.

Para poder intervenir en el campo de la prevención y educación para disminuir los niveles de infectación del VIH/SIDA en Panamá es importante tener identificadas claramente las poblaciones mayormente vulnerables para poder atenderlas según sus características y el grado de vulnerabilidad según el alto, mediano y bajo nivel de riesgo de contraer la infección Por ello a través de la

[90] Ley No 3 del 5 de enero 2000, sobre las Infecciones de Transmisión sexual, el Virus de la Inmunodeficiencia Humana y el SIDA)
[91] CONAVIH Programa Nacional de ITS-VIH-SIDA VIH La Pandemia del siglo Folleto del Ministerio de Salud Panamá. Elaborado por Samuel Escudero.

Comentario acerca de esta población con prioridad alta: Representa un derrotero para medir u orientarse en cuanto a las poblaciones mayormente vulnerables, en este caso con Prioridad alta en lo que se refiere al grado de riesgo de adquirir el VIH/SIDA pues están expuestos de forma directa.

POBLACIÓN	CARACTERÍSTICAS	DETALLES
Poblaciones Vulnerables con Prioridad "Media" para intervención	Es aquel segmento poblacional que esta en alguna(s) situación(es) de vulnerabilidad descritas (en la anterior) y para el cual pueden existir indicadores que generen percepciones sobre su interacción con la expansión de la epidemia, pero no existen evidencias que permitan identificar factores claves de su contribución a la expansión de esta, por lo que se requerirán de mayores estudios.	Población Indígena (Kuna, Ngäbe-Buglé) - Pacientes de Tuberculosis - Adolescentes y Jóvenes - Población General - Trabajadores del Sector Público y Privado

Comentario: En esta población ya existen evidencias en Panamá acerca del crecimiento de la enfermedad en la Población indígena, afectando de manera especial la población joven en la Comarca Ngäbe Buglé, según lo narra Mi Diario (9 junio 2015) citado anteriormente en la pág.45 y en la Comarca Guna Yala por la afluencia constante de turistas en la Isla.

POBLACIÓN	CARACTERÍSTICAS	DETALLES
Poblaciones Vulnerables cuya intervención depende de evidencias	Estas poblaciones, también se encuentran en un importante nivel de riesgo, poseemos datos parciales de algunas de ellas. Las otras poblaciones serán abordadas en este Plan una vez se tengan los resultados de los estudios e investigaciones que se proponen realizar, en el inventario de investigaciones identificando en las brechas.	- Usuarios de Drogas. - Poblaciones Móviles. - Clientes de Trabajo Sexual. - Población Afro descendiente. - Personas con Discapacidad. - Niños(as) y niños(as) vulnerables. - Población Indígena (Emberá-Wounan, Teribe).

Algunas acciones fundamentales para la prevención del VIH/SIDA que sugiere el Plan Estratégico Multisectorial de ITS y VIH/SIDA, el cual nos ofrece lineamientos para fortalecer la labor de prevención en diferentes niveles tomando

Comentario: En esta población ya existen evidencias en Panamá acerca del crecimiento de la enfermedad en la Población indígena, afectando de manera especial la población joven en la Comarca Ngäbe Buglé, según lo narra Mi Diario (9 junio 2015) citado anteriormente en la pág.45 y en la Comarca Guna Yala por la afluencia constante de turistas en la Isla.

POBLACIÓN	CARACTERÍSTICAS	DETALLES
Poblaciones Vulnerables cuya intervención depende de encuentros	Estas poblaciones, también se encuentran en un importante nivel de riesgo, poseemos datos parciales de algunas de ellas. Las otras poblaciones serán abordadas en este Plan, una vez se tengan los resultados de los estudios e investigaciones que se proponen realizar, en el Inventario de investigaciones identificado en las brechas	- Usuarios de Drogas. - Poblaciones Móviles. - Clientes de Trabajo Sexual. - Población Afro descendiente. - Personas con Discapacidad. - Huérfanos y niño(a)s vulnerables. - Población indígena (Embera-Wounan, Teribe).

Algunas acciones fundamentales para la prevención del VIH/SIDA que sugiere el Plan Estratégico Multisectorial de ITS y VIH/SIDA, el cual nos ofrece lineamientos para fortalecer la labor de prevención en diferentes niveles tomando en cuenta las recomendaciones como aportes en el Plan de disminuir los índices del VIH/SIDA [93]

- *Prevenir la transmisión sexual del VIH, Uso del condón (con lubricantes a base de agua, si es necesario)*
- *Diagnóstico y tratamiento de las ITS*
- *Circuncisión de hombres*
- *Prevenir la transmisión materno- infantil del VIH.*
- *ARV en Mujeres embarazadas VIH+ durante el periodo de gestación*
- *Profilaxis al nacer hasta las 6 semanas en niños nacidos de madres*
- *VIH+*
- *Sucedáneo de leche para niños de madres VIH+*
- *Prevenir la transmisión del VIH a través del consumo de drogas intravenosas incluyendo medidas para la reducción del daño.*
- *Intercambio de agujas y jeringas*
- *Substitución de drogas*
- *Velar por la seguridad en el suministro de sangre.*
- *Unidades de sangre segura disponible para transfusión sanguínea*
- *Prevenir la transmisión del VIH en establecimientos de salud o de atención*
- *Aplicación de normas Bioseguridad*

[93] Ministerio de Salud. 2009-2014. CONAVIH. Plan Estratégico Multisectorial de ITS VIH y SIDA.Op. cit

- *Disponibilidad y acceso a Profilaxis Post Exposición (PEP)*
- *Promover un mayor acceso al asesoramiento y las pruebas voluntarias y fomentar al mismo tiempo los principios de confidencialidad y consentimiento*
- *Acceso al asesoramiento y prueba de VIH*
- *Integrar la prevención del VIH en las Clínicas de tratamiento Antirretroviral*
- *Servicios de prevención dirigido a las Personas viviendo con VIH/SIDA(PPVS)*
- *Concentrarse en la prevención del VIH entre los jóvenes*
- *Docentes capacitados en el sector de educación*
- *Escuelas que cumplen con el Currículo*
- *Facilitadores capacitados en educación de pares*
- *Niños(as) en la calle que reciben IEC de pares*
- *Proporcionar información y educación relacionadas con el VIH a fin de capacitar a las personas para protegerse contra la infección.*
- *Información, Educación y Comunicación para el cambio de comportamiento*
- *Hacer frente y mitigar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH*
- *Respeto de los Derechos humanos*

B. ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES

Además es de suprema importancia las otras organizaciones no gubernamentales que han surgido y que dan respuesta a demandas que exige esta población marginada, estigmatizada y discriminada aún por la sociedad. Entre algunas de ellas mencionamos las Asociaciones y entidades gubernamentales que pertenecen a la Red de atención integral y contínua en VIH de Panamá:

TABLA No. 10
RED DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CONTINUA EN VIH DE PANAMÁ.

ONG/ ENTIDAD GUBERNAMENTAL	COBERTURA	COSTO	HORARIO DE ATENCIÓN
Asociación Hogares Crea Tel 596-6346/ 6767-6558	Nacional	B/ 5 00 Tratamiento de adicciones	Lunes a Viernes 8 00a.m - 4 00 p m
Asociación Panameña para el Planeamiento de la Familia (APLAFA) Tel 267-1990 ext.119	Ciudad de Panamá	B/ $ 00 Consulta	Lunes a Viernes 7 00a m - 5 00 p m
Asociación Viviendo Positivamente	Nacional	Gratuito	Lunes a Viernes 8 00a.m - 1 00 p m y Hospital Santo Tomás (martes y jueves cita)
AIDS FOR AIDS (AFA) Tel 317-1583	Ciudad de Panamá	Gratuito	Lunes a Viernes 8 00a.m - 4 00 p m.
Comunidad Internacional de Mujeres con VIH (ICW) Tel 6376-4015/ 6482-8061	Nacional	Gratuito	24 horas

COPRECOS	Nacional	Gratuito población conformada	Lunes a Viernes 8 00a m - 4 00 p m
Defensoría del Pueblo Tel 500-9800	Nacional	Gratuito	Lunes a Viernes 8 00a.m - 3 30 p m
Fundación Pro-bienestar y dignidad de las personas afectadas por el VIH/SIDA (PROBIDSIDA) Tel 225-9119	Ciudad de Panamá	B/. 9.00 Prueba de VIH	Lunes a Viernes 7 00a.m - 3 30 p m
Casa Hogar El Buen Samaritano 220-5815	Nacional	Gratuito	Lunes a Viernes 8 30a.m - 4 00 p m Emergencias 24 horas, los 7 días
Grupo Génesis de Panamá Tel 396-5161	Ciudad de Panamá	Gratuito	Lunes a Viernes 8 30a m - 5 30 p m.
Hospital del Niño Tel 512-9808 ext.174	Ciudad de Panamá	B/ 2 00 Consulta	Lunes a Viernes 7 00a.m - 3 00 p m
Hospital Santo Tomás/Clínica TARV 507-5600	Ciudad de Panamá	Varían de acuerdo a los servicios	24 horas
Instituto de Estudios Nacionales de la Universidad de Panamá Tel 523-5304	Nacional	Gratuito	Lunes a Viernes 8 00a.m - 4 00 p m
Instituto Nacional de la Mujer Tel 506-0509	Nacional	Gratuito	Lunes a Viernes 8 30a.m - 3 30 p m
Jóvenes Positivos de Panamá Tel 6931-1639	Nacional	Gratuito	Lunes a viernes 8 00a.m.-3 30 p m
Ministerio de Desarrollo Social Tel 500-6088/5810	Nacional	Gratuito	Lunes a Viernes 8 00a.m.- 4 00 p m
Ministerio de Salud – Sistema Penitenciario Tel 512-9270/6599-7928	Nacional	Gratuito	Lunes a Viernes 8:00a.m - 3 00 p m

Fuente. Elaborado por la investigadora. Marzo 2015

Esta Red de Atención Integral y Continua en VIH/SIDA de Panamá (AICV), es un Proyecto Regional de la Agencia de cooperación de los Estados Unidos inició desde 2010, con la finalidad de crear estrategias para mejorar la atención integral en la población con VIH/SIDA. Actualmente ha conformado Redes en las Provincias de Bocas del Toro, Chiriquí, Veraguas, Azuero, Coclé, Colón, Panamá Oeste, Panamá Centro y San Miguelito.

Tabla N°. 11
ORGANIZACIONES CON LAS QUE SE COORDINAN TRABAJOS EN PREVENCIÓN Y/O ATENCIÓN DE VIH/SIDA EN PANAMÁ

ORGANIZACIONES	COBERTURA
Programa Nacional de ITS, VIH y Sida	Nacional
ONUSIDA Panamá	Nacional
PROBIDSIDA	Provincial
AHMNP	Regional
Asociación Viviendo Positivamente	Local
APLAFA	Regional

Fuente: Mapeo diagnóstico de redes regionales y nacionales y grupos que ejecutan proyectos y/o actividades de prevención de VIH con población PEMAR. Panamá. Abril – Mayo 2011

Es importante resaltar la labor que realizan las ONGs en este campo de sensibilización y campaña participativa al Ministerio de Salud y a la sociedad civil sobre el VIH, ya que brindan acompañamiento de población que se atiende en el Seguro Social y en los Centros de Salud de los diferentes Corregimientos en Panamá donde se concentra la mayor parte de la población infectada con VIH y SIDA.

En la siguiente Tabla presentamos las Redes o Alianzas que coordinan esfuerzos de prevención y educación a la población panameña.

TABLA N°. 12
REDES Y/O ALIANZAS CON LAS QUE SE COORDINAN TRABAJO EN PREVENCIÓN Y/O ATENCIÓN DE VIH/SIDA

REDES/ ALIANZAS	COBERTURA
Comisión Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA de Panamá (CONAVIH)	Nacional
Alianza Panameña por la Educación Integral en Sexualidad (EIS)	Provincial
Alianza Estratégica de Promoción y Defensa Pública en VIH y Sida de Panamá (AE),	Regional
Mecanismo Coordinador de País Red Panameña de Personas con VIH	Nacional Regional

Fuente: Mapeo diagnóstico de redes regionales y nacionales y gruposen formación que ejecutan proyectos y actividades dirigidas a prevención de VIH con población PEMAR. Panamá. Abril – Mayo 2011

Es por ello, que se hace necesario como complemento de las estrategias, de los esfuerzos conjuntos que realiza el Estado, las organizaciones no gubernamentales, las redes de apoyo

internacionales que invierten en salud en nuestro país, para disminuir los índices de esta epidemia contar con un directorio de instituciones, instancias y redes en nuestro territorio nacional que sirvan de base y enlace para fortalecer estrategias y para captar a la población que requiere el apoyo sino el familiar como tal, de grupos en redes que le motiven en el seguimiento y adherencia a su tratamiento y controles continuos.

> *"La formación de alianzas y redes de apoyo comunitario representa en muchos países una estrategia favorable para fomentar la adherencia no sólo terapéutica, sino también promover la continuidad de los pacientes a asistir a sus controles médicos y a los servicios de apoyo integral que se les brinda"* [94]

C. CRUZ ROJA PANAMEÑA

Es significativo el aporte que de la Cruz Roja Panameña al Ministerio de Salud, y que es útil como derrotero para desarrollar diversos programas nacionales, entre ellos el Modelo del Programa de prevención que ejecuta actualmente con sus dos componentes:

1. CAPACITACIÓN:

a. Formación y capacitación de jóvenes y adolescentes para desarrollar trabajo de pares.

b. Formación de promotores y facilitadores de los diferentes organismos voluntarios en el tema del VIH/SIDA.

c. Programa de lactancia a niños/as hijos de madres VIH positivas.

d. Orientación, consejería y ayuda humanitaria a Personas que viven con VIH y familiares.

2. CAMPAÑAS:

- *"Lanzamiento de la campaña mundial para la reducción del estigma y la discriminación de las PVVIH/SIDA*
- *Foro sobre la situación de la discriminación de las PVVIH/SIDA en Panamá*
- *Talleres de sensibilización sobre el estigma y discriminación dirigido a jóvenes*
- *Ceremonia de lanzamiento de globos y firma de la declaración de los jóvenes contra el estigma y la discriminación*

[94] Méndez, J.A. Op cit. Pág. 34

- *La inclusión de voluntarios PVVIH/SIDA en el desarrollo de los programas de prevención"* [55]

Las alianzas desarrolladas por la Cruz Roja Nacional se realizaron en conjunto con: MINSA, UNICEF, PASCA, PROBIDSIDA, ONUSIDA, IIDHESA, Universidades oficiales y privadas, Caja de Seguro Social

D. COMISIÓN NACIONAL DEL SIDA

Existen diversos organismos que apoyan esta tarea de disminuir los niveles de VIH/SIDA financiados a través del Fondo Mundial, de la cual hay ONG que se vinculan a organizaciones internacionales, entre ellas USAID CAPACITY quien ejecuta en asociación con la Coordinadora Nacional de agrupaciones y organizaciones de Personas viviendo con VIH/SIDA - VIVO POSITIVO, tres proyectos orientados al apoyo psicosocial:

1. **Proyecto de Consejería Asociativa para el auto cuidado, adherencia a tratamientos antirretrovirales y prevención secundaria del VIH/SIDA:** Considera la implementación de un programa local, diseñado entre el equipo de salud y las agrupaciones de PVVIH, que permita el acceso a Consejería por los profesionales de salud y entre pares, en los Centros de Atención participantes. A través de esta estrategia se busca facilitar el acceso de las personas que viven con VIH a información actualizada, apoyo emocional y estrategias para mantenerse adherentes a los tratamientos antirretrovirales, así como para potenciar el uso correcto y sostenido del condón.

2. **Proyecto de Asociatividad para la integración social de las PVVIH en los ámbitos escolar y laboral**: Se ejecuta un fondo de iniciativas regionales coordinadas por las Secretarías Regionales Ministeriales de Salud (SEREMIS) y agrupaciones de PVVIH, con participación de las SEREMIS de Educación, del Trabajo y Previsión Social y de Gobierno

[55] Anza y Escudero Cruz Roja Panameña, Departamento de Salud y Bienestar Social Programa Nacional de ITS/VIH

Cada región postula un proyecto anual para disminuir la discriminación a las personas que viven con VIH, que es monitoreado y evaluado por una Mesa de Trabajo Nacional integrada por los Ministerios de Salud (CONASIDA), de Educación y del Trabajo, VIVO POSITIVO y la División de Organizaciones Sociales.

3. **Proyecto de Fomento del liderazgo y participación social de Mujeres que viven con VIH:** Se ha desarrollado a través de diversas estrategias y acciones con participación de mujeres de las organizaciones que integran la red de VIVO POSITIVO, tales como foruls de iniciativas regionales en relación a la Salud Sexual y Reproductiva y Derechos, Encuentro Nacional de Mujeres que viven con VIH y cursos de capacitación en Liderazgo Ciudadano y Género

Urge con la población en general trabajar en el tema de la Prevención para disminuir los conceptos que existe en el medio donde nos desenvolvemos y donde percibimos la tergiversación del VIH y SIDA, por ende, los mitos que hay de esta enfermedad **El SIDA NO SE TRANSMITE:** Por compartir cubiertos, vajilla, vasos, alimentos; por compartir ropa personal, sábanas, toallas, lavado de ropa en la lavadora (junta o separada), abrazos y besos, restos de fluidos producto de la masturbación sobre la piel intacta, en la peluquería, estéticas, podólogo y dentista, donde se desinfecten correctamente los objetos punzocortantes contaminados con sangre u otros fluidos corporales; saliva, sudor y lágrimas, picaduras de insectos y mordeduras de animales, por el aire.

2.16. Familia y Redes Sociales

Se entiende a la familia como "cualquier red social compuesta por aquellas personas significativas en el contexto del paciente enfermo". Así que la familia puede incluir a la pareja, así como a la familia nuclear, a algunos o todos los miembros de la familia extensa, así como a la familia de elección, es decir aquellos amigos y personas no

vinculados con el individuo en cuestión por lazos sanguíneos o legales, pero que se unen al enfermo por lazos de amistad y lealtad altamente significativos.

> *"Red social es un grupo de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o una familia. Es un síntesis, un capullo alrededor de una unidad familiar que sirve de almohadilla entre esa unidad y la sociedad"* [96]

La dinámica de las redes sociales se instituye por el contexto al que pertenece cada una. Se clasifican en redes sociales primarias, secundarias e institucionales:

- Redes primarias: Componen la suma de las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad. Se distinguen en esta red primaria: familia, familia ampliada, amigos, vecindario.
- Redes secundarias. Son aquellas que tienen lugar en un contexto más lejano a este grupo primario y que se rigen por una mayor proximidad. Situado en el mundo externo de la familia. Entabladas en el macro sistema. Entre estos grupos encontramos: grupos recreativos, relaciones comunitarias y religiosas, relaciones laborales o de estudio.
- Redes institucionales: Integran también las redes secundarias ya que se hallan en una disposición exógena. Estas integradas por instituciones que brindan servicios educativos, asistenciales y de control social. Su característica más destacada es que no constituyen redes ecológicas, sino que son creadas para amplificar los recursos de los sistemas naturales. Componen las mismas. Escuela, hospital o equipos de salud, Sistema judicial.

La relación de las redes sociales y la enfermedad del VIH/SIDA radican en que a diferencia de otras enfermedades, la infección por el VIH está marcada por el estigma social que reciben las personas infectadas. Por tal motivo, una persona

[96] Chadi, M. 2000. Redes sociales en el Trabajo Social. Editorial Espacio Buenos Aires. 1ª Edición. Pág. 27

que vive con el VIH deberá decidir dónde, a quién y cuándo notificar su diagnóstico; es una decisión individual y absolutamente libre

> *"Con el avance de la tecnología se ha apostado por el uso de los teléfonos móviles y el internet como aliados para asegurar la adherencia. A través de mensajes de textos cortos (SMS) enviados a los pacientes se puede promover la adherencia de los mismos. Estos mismos mensajes se pueden enviar de manera masiva a los correos electrónicos como recordatorios para la toma de medicamentos y a la vez para difundir mensajes destinados a promover su salud"*[93]

2.16.1. Otros conceptos de redes sociales

En el Trabajo Social la metodología consiste en instrumentar una organización coherente en la red social que garantice la salud en sentido general, a través de su transformación en una unidad de apoyo, fortalecimiento y esclarecimiento.

El trabajo social como disciplina aviva mecanismos que crean vías de contacto entre cada uno de los miembros de la red, reeditando así su contexto de operación, al sostener un accionar facilitador de conexiones que estimulan paralelamente grados de independencia. Al trabajador social le compete entonces esta tarea "artesanal" de recomponer un tejido social. La diferencia con el tejedor resulta que al establecer y no simplemente componer, trabaja con los elementos preexistentes, elementos que ya como señalamos constituyen la circunstancia más frecuente en la intervención social.

[93] Méndez, J A Op cit Pág 34

III CAPÍTULO

ANTECEDENTES DE LA CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO Y SU LABOR FRENTE A LA POBLACIÓN VIVIENDO CON VIH/SIDA

CAPITULO III

ANTECEDENTES DE LA CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO Y SU LABOR FRENTE A LA POBLACION VIVIENDO CON VIH/SIDA

3.1. ANTECEDENTES

La Casa Hogar El Buen Samaritano (CHEBS) es una Fundación sin fines de lucro, creada como parte de la Pastoral Social de la Iglesia Católica, opera a nivel nacional y brinda, sin distinciones religiosas, sexuales o de otro tipo, ofrece albergue y atención física, psicológica, social y espiritual a PVVIH/SIDA Creada desde hace 10 años, a partir de febrero de 2005 a la fecha

Para este proyecto se contaba primigeniamente con el terreno, mas no con el recurso monetario para el inicio de la obra Se planeó que esta estructura sería dividida en dos secciones una para adolescentes y otra para mujeres, separando a éstos de la actual Casa Hogar Buen Samaritano y de los residentes varones que allí viven, sin embargo faltó recurso económico para poder desarrollar dicho proyecto

La obra en mención ofrece servicios de psicología, apoyo social, capilla, comedor popular, salas de terapia ocupacional y albergue Se encuentra ubicada en la Provincia de Panamá, Distrito de Panamá, Corregimiento de Juan Díaz, Sector G Sur, entrando por la Iglesia Virgen del Carmen Cuenta con una residencia para 15 personas para hombres y mujeres, además con una población externa fluctuante que no solo se acerca al Centro, sino que también a todos se les provee de medicamentos, alimentos y formación para el empoderamiento y vuelta a la vida productiva

3.2. FUNDAMENTOS DE LA CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO

El acompañamiento de la pastoral social y de la salud en la Iglesia Católica Universal se basa teológicamente en dos figuras bíblicas que reflejan la actitud que Jesús tendría con nuestras hermanas y hermanos enfermos El Buen Samaritano y el Buen Pastor

> *"Para esta misión las figuras del Buen Samaritano y el Buen Pastor son el sustento bíblico-teológico que nos impulsa a trabajar*

en cada una de las Arquidiócesis, Diócesis, Vicariatos Apostólicos Prelaturas y Organizaciones basadas en la Fe, para fortalecer las capacidades y desarrollar nuestra labor pastoral acompañando a las personas con VIH y sus familias" [98]

En este caso la CHEBS en Panamá toma la figura de El Buen Samaritano para significar e invitar a que toda persona se detenga ante el que sufre, no por curiosidad sino porque tiene la intención de ayudar y de procurar el bienestar de aquella persona Siente compasión por la persona, no lástima, ante la mirada viene la misericordia (actuar por y con amor) de una forma comprometida por una mejor calidad de vida Por ello se inspira en la enseñanza de Jesucristo a través de la Parábola de el Buen Samaritano, tomada del Evangelio de Lucas 10, 24-37

bajaba un hombre de Jerusalén a Jericó y cayó en manos de unos ladrones Le quitaron la ropa lo golpearon y se fueron, dejándolo medio muerto pero un samaritano que iba de viaje se compadeció se acercó le curó las heridas con vino y aceite y se las vendó Luego la montó sobre su propia cabalgadura, lo llevó a un alojamiento y lo cuidó concluyó Jesús Anda entonces y haz tú lo mismo [99]

La Iglesia Católica Universal no ha permanecido impasible al reto del VIH/SIDA, ya que si la aparición de esta enfermedad ha provocado un impacto en la sociedad en general, asimismo sucede en la Iglesia, para la cual, no ha sido un acontecimiento indiferente, se ha sentido interpelada y ha dado una respuesta en distintas direcciones

1 Con sus pronunciamientos por parte del Magisterio eclesial sobre el tema
2 Mediante la creación de centros asistenciales adecuados a las necesidades de los enfermos de VIH/SIDA
3 Mediante el acompañamiento con la pastoral social

Algunos de los pronunciamientos basados a la luz del Evangelio (Palabra de Dios) que se han publicado mencionaremos

- *Mensaje de los obispos de Australia La crisis del Sida, 20 de mayo de 1987*

[98] Penate G Conferencia Episcopal de Guatemala Subcomisión de VIH Comisión Nacional de Salud Guía de acompañamiento Espiritual y Humano Recuperado de http://www.iglesiacatolica.org.gt/vih/Guiaacompa.pdf (Consulta 15 junio 2015)
[99] Biblia de Jerusalén Latinoamericana Nueva edición revisada y aumentada Editorial Desclee De Brouwer S A 2001 Bilbao - España

- *Orientaciones pastorales de los obispos españoles Pensamiento cristiano sobre el SIDA, 12 de junio de 1987*
- *Orientaciones de la Conferencia Episcopal Católica de Nueva Zelanda 24 de mayo de 1987*
- *Comisión social de la Conferencia Episcopal Francesa "Del miedo a la solidaridad" 23 de junio de 1987*
- *Orientaciones de la comisión especial de los obispos americanos Las muchas caras del SIDA una respuesta evangélica, 11 de diciembre de 1987*
- *Orientaciones de la Comisión Nacional Suiza "Justicia et Paix" El SIDA, desafío de todos, 9 de noviembre de 1987*
- *Alocución de S S Juan Pablo II a la IV Conferencia Internacional sobre SIDA "Vivir, ¿para qué?" propiciada por el Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios Vaticano 13-15 de noviembre de 1989*
- *CELAM, La Iglesia Católica latinoamericana y del Caribe frente a la pandemia del VIH y SIDA, Bogotá Diciembre 01/2005*
- *V Conferencia Gral Del Episcopado Latinoamericano y del Caribe Aparecida (13-31 mayo/2007)* [100]

Todos estos documentos tienen en común de profundizar en el hecho de que no se puede reducir a la simple intervención sanitaria sobre una enfermedad epidémica En estos los pronunciamientos está presente el llamado a la solidaridad, a la atención a los afectados y a la prevención de la expansión de la pandemia

Las orientaciones que guían la CHEBS hasta el momento están encaminadas a mejorar las condiciones de vida de las PVVIH/SIDA que son referidas o acuden a este Centro de atención debido a sus condiciones de pobreza o limitaciones para recibir la medicación necesaria para mantenerse físicamente estable, tomando en cuenta que esta abierto para recibir a todas las personas sin distingos, ni discriminación de ningún tipo dentro de nuestra sociedad (*Estos Fundamentos de CHEBS son aportes de la investigadora para clarificar el origen de esta Casa Hogar como Obra Social de la Iglesia Católica*)

3.2.1. Misión:

La Casa Hogar El Buen Samaritano, inspirada en los principios del Evangelio y en el mensaje liberador de Jesús, ofrece un lugar ecuménico con sentido humano a las Personas con VIH/SIDA, donde reciben atención integral en el ámbito físico,

[100] Rodaelli A 2008 Primer Encuentro Ecuménico Latinoamericano "Iglesia y VIH La Iglesia Católica frente al SIDA" Cuenca, Marzo 13 y 14 año 2008 http //www pastoralsida com ar/paginas_internas/recursos_pastorales/primer_encuentro html 15 junio 2015

psicológico, social y espiritual que ayude a su recuperación y reinserción a la sociedad

3.2.2. Visión

Integrar a las personas con VIH/SIDA a la sociedad panameña y contribuir en la construcción de una sociedad a la luz del evangelio, libres de discriminación, prejuicios, estigmatización por situación de salud u otra índole

3.2.3. Objetivos

- ✓ Proporcionar una Casa Hogar digna y solidaria, donde se ofrezca atención integral para su recuperación y construcción de alternativas que permitan su reincorporación a la sociedad
- ✓ Facilitar un ambiente armónico para que las personas que llegan a la Casa Hogar se sientan motivadas y acompañadas por todas las personas que ofrecen servicios
- ✓ Involucrar a los familiares en los procesos de recuperación, para que las personas cuenten con apoyo afectivo que los motiven a creer en la vida y la solidaridad
- ✓ Participar en alianzas con las organizaciones nacionales, internacionales, pastorales e iglesias con el fin de compartir y realizar un trabajo conjunto en la lucha contra el VIH y SIDA
- ✓ Establecer coordinaciones con diferentes entidades que apoyen la ejecución de los programas y permitan un proceso de auto sostenibilidad de Casa Hogar
- ✓ Utilizar los distintos medios de comunicación social para realizar trabajo de prevención y educación en el tema del VIH/SIDA
- ✓ Crear una cultura solidaria basada en el amor al prójimo y los derechos humanos de las PVVIH/SIDA, con el fin de incrementar las medidas de prevención y reducir el estigma y discriminación

3.2.4. Filosofía

Entidad sin fines de lucro que se fundamenta en el amor a Dios y al prójimo, siendo en este caso las personas afectadas por el VIH/SIDA a las que brinda comprensión y solidaridad para exaltar su dignidad

(Se hace alusión aquí, aunque no lo mencionan dentro de su filosofía, la CHEBS no hace ni distinción o discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, política, discapacidad u otra condición, es una obra ecuménica, según lo afirma en entrevista el Director de la CHEBS)

3.2.5. Valores

a Solidaridad Dejándose interpelar por el ideal de ir construyendo un mundo justo, realizando un apostolado acorde con el Evangelio, manteniendo la preferencia por las PVVIH/SIDA Basado en la Parábola del Buen Samaritano

b Interés Manteniendo una mentalidad abierta a los problemas que tienen las PVVIH/SIDA y aportar alternativas de solución para mejorar sus condiciones de vida

c Compromiso Transformar la sociedad según los valores de Jesucristo, sin estigma ni discriminación con las PVVIH

3.3. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

La Fundación Casa Hogar El Buen Samaritano, en el aspecto organizacional asume el compromiso de ofrecer un hogar a las personas que viven con VIH/SIDA carentes de recursos económicos y/o apoyo familiar, brindándoles atención integral, canalizando acciones y estrategias que permitan la solución de problemas y el logro de los objetivos A continuación se presenta la estructura de funcionamiento

3.3.1. Iglesia Católica:

Fundamentada en el Evangelio como Buena Noticia, los Derechos Humanos y en la continua lucha por la defensa de la vida de cada ser humano La Iglesia Catolica Panameña se solidariza a favor de las poblaciones vulnerables y que sufren discriminación y violación a sus derechos en la sociedad actual, que se presenta cada día en transformación de nuevos estilos de vida, de familia y de filosofías de la existencia que aunque no comparta, mira más allá, con una visión ecuménica, centrándose en el ser humano como persona e hijo/a de Dios con su misma dignidad y semejanza

En un artículo publicado por el diario El Mundo, titulado "La Iglesia y el Sida La solución y el problema", el director de la Oficina de información de la Conferencia Episcopal Española (CEE) en el año 2005, afirmó

> *"Para la Iglesia todos los días del año son días del enfermo de SIDA porque más allá de fechas y lazos rojos en el calendario, la Iglesia se ocupa a diario de las personas que sufren El 26 7% de los centros para el cuidado de enfermos de SIDA en el mundo son católicos"*[101]

3.3.2. Pastoral Social y Pastoral del VIH/SIDA

Por Pastoral Social entendemos el conjunto de acciones, estrategias, principios orientadores e iniciativas que emprende la Iglesia con el fin de proyectar o poner en práctica la escucha y reflexión del Evangelio por el bienestar de la persona que sufre y que es compromiso de todos los bautizados, bajo la guía de nuestros pastores Bien lo expresa el Compendio de la Doctrina Social de la Iglesia "La pastoral social es la expresión viva y concreta de una Iglesia plenamente consciente de su misión de evangelizar las realidades sociales, económicas, culturales y políticas del mundo" [102]

La pastoral social tiene como tareas primordiales crear conciencia de la dimensión social del Evangelio, promover la caridad y la ayuda fraterna, impulsar proyectos de promoción humana y educar a los cristianos para la justicia y la participación responsable en la vida política

De la Pastoral Social nace la pastoral de la salud y de ella se desprende la Pastoral del VIH, todas estas surgen de la Doctrina Social de la Iglesia fundamentadas por cuatro principios específicos la dignidad de la persona humana, el bien común, la subsidiariedad y la solidaridad La Iglesia, con esta da acogida y acompaña a las personas excluidas en los ámbitos que correspondan frente a la globalización con nuevos rostros de pobres, como nuevos rostros excluidos

[101] Redaelli A Op Cit Pág 23
[102] González E 2015 La Pastoral Social y la Nueva Evangelización Dirección URL http://www.mercaba.org/ARTICULOS/L/La_pastoral_social_y_la_nueva_evangelizacion.htm (Consultado el 15 junio 2015)

"...los migrantes, las víctimas de la violencia, desplazados y refugiados, víctimas del tráfico de personas y secuestros, enfermos de VIH y tóxico-dependientes, adultos mayores, niños/as víctimas de la prostitución, pornografía y violencia o trabajo infantil, mujeres maltratadas, víctimas de la exclusión y del tráfico sexual, personas con capacidades diferentes..."[103]

3.3.3. Director Ejecutivo:

- Fija las políticas operativas, administrativas y de calidad en base a los parámetros fijados, es la imagen de la institución en el ámbito externo e internacional, provee de contactos y relaciones con las organizaciones con el objetivo de establecer coordinaciones o relaciones a largo plazo, tanto de forma local como a nivel internacional
- Mantiene comunicación continua con las organizaciones internacionales, gubernamentales, equipo multidisplinario y gerente para las diferentes propuestas acerca del mejoramiento de la calidad de vida de las PVVIH/SIDA y PEMAR en Panamá
- Planea, organiza, dirige, registra y coordina las actividades del CHEBS, manejando óptimamente los recursos materiales, humanos, financieros y tecnológicos, con la finalidad de conseguir los objetivos que la institución previamente se ha fijado

3.3.4. Organizaciones gubernamentales

(Insertamos en este organigrama algunas organizaciones que aunque no existe un compromiso visible con CHEBS están involucrados en la temática)

Como principal entidad reguladora en Panamá el Ministerio de Salud, con su slogan "Salud igual para todos" debe ser la principal protagonista en esta lucha liderando y haciendo énfasis en el esfuerzo mancomunado que debe realizarse con todas las organizaciones estatales e internacionales para lograr una mejor cobertura y alcance de las metas propuestas por los Objetivos del Milenio en cuanto a la reducción del VIH/SIDA

[103] V Conferencia General del Episcopado Latinoamericano y del Caribe. Qué nos dice Aparecida? El ser de la Pastoral Social en la Iglesia. Dirección URL: http://www.pastoralsocialcba.org.ar/blog/?page_id=57 (15 junio 2015)

Esta tarea queda delegada al Programa Nacional ITS/VIH/SIDA, el cual está ubicado en el Depto de Salud y atención integral a la población, el cual se encuentra en el Nivel Operativo Ejecutivo y depende jerárquicamente de la Sub Dirección General de Salud de la Población y se encarga de elaborar las normas del Programa y monitorear el cumplimiento en las instalaciones de salud Investigamos 56 funciones de este Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA[104] sin embargo haremos mención de las tres primeras, ya que es una tarea que no solo atañe a este Ministerio y su delegación al Programa, sino al trabajo conjunto, comprometido y responsables de todas las instituciones gubernamentales

3.3.5. Organizaciones internacionales

(Insertamos en este Organigrama de a estructura organizativa las organizaciones internacionales ya que creemos que la lucha contra el VIH/SIDA es un trabajo conjunto, de apoyo, de apoyo, de solidaridad y si aún no se encuentra fortalecido ese enlace o unión efectiva es necesario comenzar de cero y emprender la tarea invitando como colaboradores a las organizaciones internacionales quienes proporcionan el recurso humano y económico para sostenimiento de obras y programas tendientes a la disminución de esta pandemia en nuestro país, el cual ocupa un lugar significativo y alarmante

En este organigrama visualizamos a todas las Organizaciones Internacionales que se encuentran trabajando en el tema del VIH/SIDA actualmente en nuestro país a través de diversos programas de atención, de prevención y educación, de control de la salud, de capacitaciones, en consultorías, en fin, gama de proyectos y programas Mencionaremos algunas entre ellas

- ✓ OMS/OPS — Organización Mundial de la Salud
- ✓ ONUSIDA — Organización de las Naciones Unidas
- ✓ UNFPA — Fondo de Población de las Naciones Unidas
- ✓ USAID — Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional

[104] Ministerio de Salud Programa Nacional ITS/VIH/SIDA http://www.minsa.gob.pa/programa/programa-its-vih-sida (Consultado el 13 de Junio 2015)

- ✓ IIDEHSA Instituto Internacional de Derechos Humanos en Salud
- ✓ PROBIDSIDA Fundación Pro Bienestar y Dignidad de personas afectadas por el VIH/SIDA
- ✓ APLAFA Asociación para el Planeamiento de la Familia
- ✓ AHMNP Asociación Hombres y Mujeres Nuevos de Panamá
- ✓ VP Asociación Viviendo Positivamente
- ✓ EMESSAR Equipo Multidisciplinario en Salud Sexual y Reproductiva
- ✓ GGP+ Grupo Génesis Grupo Génesis Panamá Positivo

3.3.6. Gerente o Asesor especialista en VIH/SIDA y género:

(Añadimos este cargo dentro de la Estructura organizativa, aunque el que sugieren es el de administrador, señalamos algunas funciones de las que percibimos durante las entrevistas mediante el recorrido en las instalaciones durante el estudio)

- Realiza enlaces con organizaciones internacionales y nacionales para promover la CHEBS y establecer redes multisectoriales en beneficio de la población que reside en el hogar y las PEMAR
- Mantiene contactos con el Ministerio de Salud en cuanto al tema del VIH/SIDA y todo lo relacionadu al sostenimiento de la población con VIH/SIDA y su correspondiente seguimiento y tratamiento
- Mantiene comunicación y participa en las Redes Multisectoriales y de apoyo á PVVIH/SIDA y PEMAR
- Colabora en todas las gestiones y tramites económicos, administrativos y legales de CHEBS
- Se responsabiliza de organizar y hacer enlaces para las diferentes actividades internas, recreativas, formativas, de salud, celebrativas de CHEBS
- Coordina con otras entidades y ONG para obtener donaciones secas y apoyo economico voluntario
- Promociona en los Medios de Comunicación impresa, televisiva y radial para la prevención y educación acerca del VIH/SIDA
- Propone actividades para recaudar fondos para solventar las necesidades de CHEBS
- Lleva la contabilidad, control de la planilla y gastos internos y externos de CHEBS

3.3.7. Equipo Multidisciplinario

(Agregamos este nuevo cargo dentro del Organigrama ya que consideramos de valiosa importancia por las propuestas que surjan de este equipo en beneficio de las PVVIH/SIDA)

Equipo conformado por un grupo selecto de profesionales, agentes sociales, investigadores que manejan y dominan el tema del VIH/SIDA, con el cual se proponga y cree estrategias para mejorar las condiciones de vida de las personas afectadas por el VIH/SIDA y a la vez de su sistema familiar, todo orientado bajo la organización en el trabajo multidisciplinario con el Director ejecutivo, las organizaciones gubernamentales e internacionales y el Asesor Entre ellos incluimos la labor profesional de

- **Epidemiólogo/a**, que valore el aspecto salud, tratamiento, niveles de afectación en el organismo de acuerdo a su etapa
- **Trabajador/a Social**, que evalua el aspecto socio-familiar y económico y facilite recursos para mejorar su calidad de vida junto a su entorno familiar
- **Psicólogo/a**, que profundiza el aspecto psicológico, emocional y mental de la PVVIH/SIDA de acuerdo a la etapa en que se encuentre
- **Sociólogo/a**, a la socialización, manejo de la discriminación, su entorno
- **Nutricionista**, vela por la adecuada alimentación y control de cada uno de las personas para que tengan una mejor calidad de vida
- **Especialista en inadaptados sociales**, El abordaje de su entorno y la preparación para volver a resocializarse junto a su familia y no quedarse segregado de la sociedad por temor al rechazo y discriminación
- **Abogado/a**, capacita, divulga y empodera a cada una de las PVVIH acerca de sus deberes y derechos pertenecientes o no a CHEBS
- **Enfermera/o**, lleva el manejo técnico del cuidado, atenciones y control del tratamiento ARV y su adherencia a la misma Crea consciencia de la importancia de TARV y de los controles médicos

Las siguientes unidades de apoyo que a continuación mencionamos aunque no forman parte de la toma de decisiones, consideramos elementos básicos dentro del

organigrama, ya que hacen posible con su labor y/o servicio o voluntariado el logro de las metas que redundan en bienestar para la población afectada con el VIH/SIDA

3.3.8. Colaboradores

Son cada una de las persona que labora en CHEBS y atiende a las PVVIH/SIDA, partiendo de sus habilidades, conocimientos y experiencia busca mejorar la calidad de vida de cada uno de ellos, ya sea individualmente y en grupo

3 3 9 Servicio Social por estudiantes y practicantes de diversas Universidades .

Apoyan áreas de Administración, de bienestar integral, eventos sociales y recreativos Se les ubica de acuerdo a necesidades identificadas y acompañadas con un plan de trabajo estructurado y supervisado

3.3.10. Voluntarios/as:

Participan de acuerdo a su interés y competencia en la actividad que le sea asignada en CHEBS Su labor está dirigida a

- Apoyar las actividades que se planifiquen en los diferentes Programas y servicios
- Colaborando en la recaudación de fondos a través de la realización de los diversos eventos sociales
- Proveer dinero para cubrir necesidades, educativas, recreativas y de salud

3.3.11. Donantes (Personas y Empresa privada colaboradoras)

Son las empresas, organizaciones nacionales e internacionales o personas particulares sensibilizadas que brindan apoyo económico, en especie o servicios La periodicidad de su aporte la expresa el colaborador de acuerdo a sus posibilidades

- Patrocinando actividades que conllevan los diferentes programas
- Contribuyendo con una cuota mensual a través de una libreta que proporciona CHEBS o por medio de donaciones en efectivo a la cuenta del Banco General
- Financiar alguna actividad en la CHEBS, como Aniversario y de recreación para las PVVIH/SIDA

- Aportar alimentos, utiles de limpieza, aseo personal, medicinas, regalos de navidad, entre otros
- Poniendo a disposición de CHEBS y de las PVVIH/SIDA en los diferentes programas sus conocimientos y herramientas profesionales para lograr su bienestar integral

Apoyar en las actividades de prevención y trabajo comunitario

3.3.12. Medios de comunicación social:

Para facilitar la multiplicacion de la información sobre VIH/SIDA, prevención y educación en el tema es importante contar con este elemento que hasta el momento ha sido una herramienta útil para CHEBS

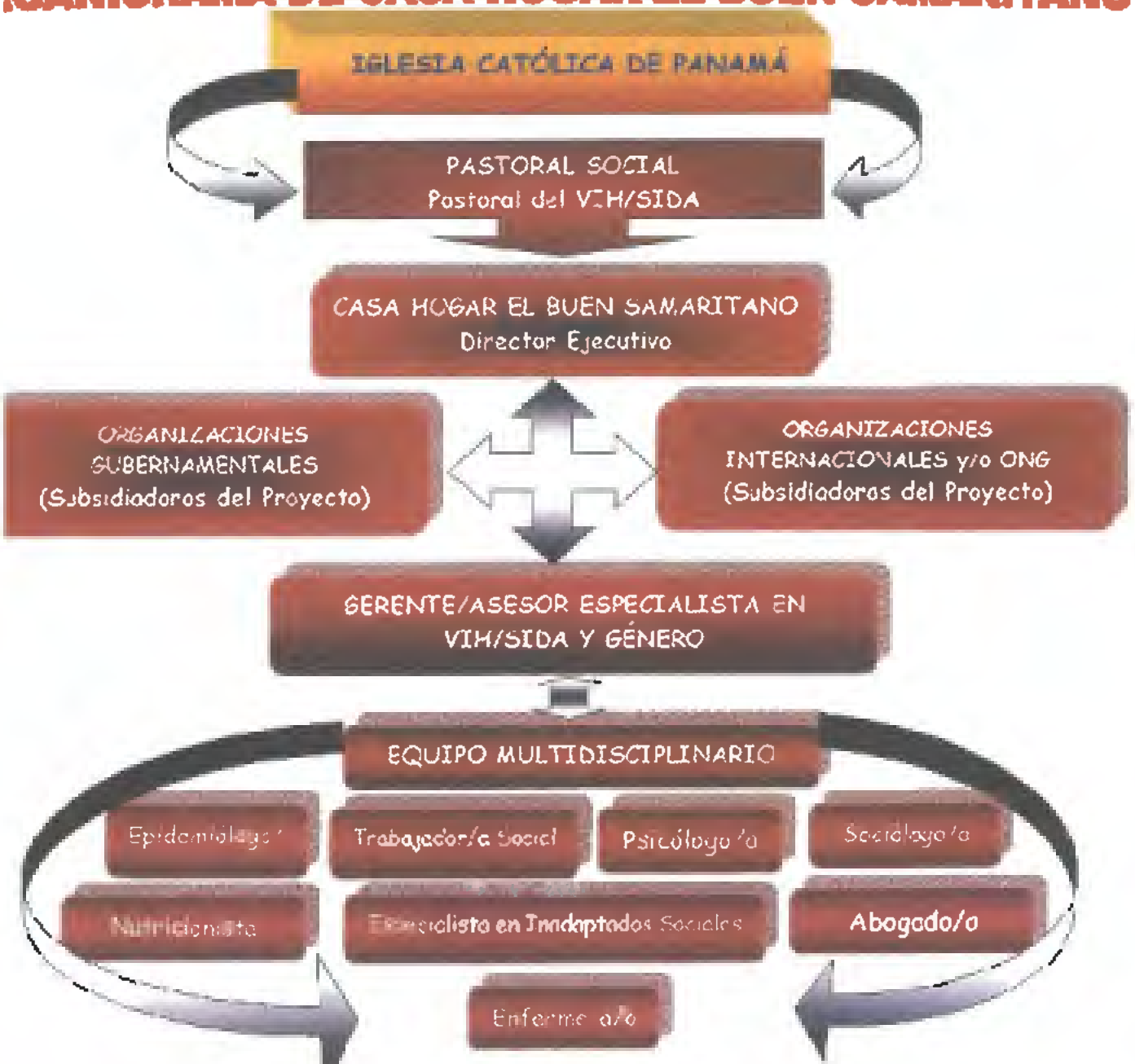
3.3.13. Consultorías/Investigadores sociales:

Para profundizar en el tema y elaborar propuestas tendientes a realizar aportes para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el VIH/SIDA se cuenta con visitas de investigadores sociales y/o consultorias que realizan por un tiempo determinado algunos estudiantes/o profesionales en la CHEBS

En la siguiente página presentamos el Organigrama que propone la investigadora de acuerdo a los criterios que considera son bástons dentro de la estructura organizativa de CHEBS y que no encontró al momento de hacer el abordaje del estudio

(Ver ILUSTRACION No 6)

;GANIGRAMA DE CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO



os siguientes recursos aportan conocimientos e ideas y son agentes multiplicadores aunque no tienen poder en la toma de decisiones son elementos básicos en la ejecución y consecución de los objetivos a rto, mediano y largo plazo, en coordinación con el Director y Gerente de CHEBS

ote: Diseñado por la investigadora como aporte a la CHEBS para la organización de su estructura organizativa. Junio 2015

3.4. DEPARTAMENTOS EXISTENTES EN CHEBS

(Se tomaron datos de la documentación acerca del Manual Operativo de la Casa Hogar el Buen Samaritano[105], sin embargo, se realizaron modificacion y adaptaciones de organización en cuanto a Departamentos y sus respectivos programas)

Para dar respuesta a las necesidades que presentan las PVVIH vinculadas a CHEBS consideramos importante los siguientes departamentos relevantes en el proceso de recuperación de una persona que requiere de todo tipo de atenciones pues se encuentra en condiciones de total vulnerabilidad por su impotencia y a la vez, lucha constante por la vida y para mejorar su condiciones de vida junto a su familia

Cada persona que ingrese a CHEBS, recibirá ayuda y el apoyo de un equipo que le acompañe en el proceso de su enfermedad con una presencia que sabe adaptarse a cada persona, respetandola profundamente en su historia, sus creencias, su estilo de vida, su preferencia sexual, una presencia que le ayuda a echar mano de sus recursos curativos, a liberarse de todo aquello que le angustia y hacer sufrir, una presencia que sea capaz de reavivar en él las ganas de vivir y le permita encontrar el "sentido" a cuanto le pasa, a convivir con el VIH/SIDA y asumirlo serena y cristianamente

1. **DEPARTAMENTO DE BIENESTAR INTEGRAL:** Los programas que desarrolla la CHEBS se definen como un conjunto de acciones asistenciales y preventivas de amplia cobertura que permiten atender a las PPVVIH/SIDA, a su entorno familiar y a la comunidad en general, mediante la ejecucion de actividades individuales y grupales En este Departamento desarrollamos los siguientes Programas

   A. **Programa de Acompañamiento humano y espiritual**, en el que potenciamos las siguientes dimensiones

      i. Dimensión Humana Se aplica una metodologia con las personas con VIH/ y SIDA que involucre las tres dimensiones del tiempo pasado, presente y

[105] Casa Hogar El Buen Samaritano CHEBS 2012 Manual Operativo Fundacion El Buen Samaritano Pag 12

futuro Partiendo que la acción eclesial considerará *el pasado* que se recapitula, se recuerda y se hace vivo, Es por ello se ayudara a reconstruir la historia personal y a hacer las paces con ella

- Se potencia el aspecto de elevar su autoestima, cualidades y talentos
- En el aspecto del sistema familiar y relaciones entre los miembros, sobre los valores del perdón, respeto, comunicación, comprensión, confianza, amistad, unidad, responsabilidad
- Proporciona una alimentación balanceada apropiada a las condiciones de cada PVVIH/SIDA que reside en el Hogar y proporcionándole bolsas de comida e insumos a las personas externas a CHEBS
- Ofrece un hogar a las personas que viven con VIH y sida, carentes de recursos económicos y sin el apoyo familiar, donde se les acompaña para que se recuperen físicas, emocionales, social y espiritualmente
- Acompaña a los residentes en cuadros afectivos difíciles de sobrellevar, fortalecimiento las capacidades y rasgos positivos de la personalidad
- Favorece la comunicación con el medio social, funcionando como un semejante con quien compartir actividades recreativas, laborales y/o sociales
- Ofrece un espacio de diálogo a los residentes, donde la problemática a resolver pueda encausarse a través de la palabra
- Asiste a los residentes para que aprendan a desenvolverse por sí solos (enseñar a limpiar, lavar la ropa, mantener ordenado el lugar donde duerme, sus utensilios personales
- Entrega de insumos necesarios para que los residentes mantengan limpia su ropa y kit de aseo personal
- Apoyo a los residentes en el baño o cambio de pañal desechable en caso sea necesario
- Instruye a los residentes en los procedimientos de sus controles de salud, enseñándoles la forma adecuada de tomar los medicamentos para que cada uno de ellos asuma la responsabilidad de administraselos
- Recordar al residente control de sus citas médicas y de laboratorio, coordinándolo con los familiares y/o personal que los puedan

acompañarlos

- Proporcionar los recursos para la movilización de los residentes a sus citas médicas o laboratorios correspondientes

  Acompañar algún residente al hospital en caso necesario ante alguna urgencia

2 Dimensión Espiritual Pretende favorecer el ecumenismo (respeto a la libertad de credo o religión) y fortaleciendo la dimensión arraigada en el corazón del hombre y la mujer y dirigiéndonos a nuestro Ser Superior Con base en lo que insistía siempre El Papa Juan Pablo II, en la necesidad de una mirada a la globalidad del ser humano *La complejidad del ser humano exige que al proporcionarle los cuidados necesarios se considere el cuerpo y el espíritu* [106]

B. Programa de Acompañamiento Médico

- Se valora a la persona afectada con VIH/SIDA globalmente dando una adecuada respuesta terapéutica a los problemas de salud planteados, recomendando actividades de promoción de la salud y habitos saludables, las actividades preventivas ante diferentes patologias y los medios de rehabilitación y derivación así como los cuidados paliativos que sean considerados oportunos
- Proporcionar atención clínica integrada y continua en el tiempo que los residentes y externos participen en Casa Hogar El Buen Samaritano
- Fortalecer la empatia en la relación médico-paciente y con el resto del equipo de profesionales que cuida y colabora con el paciente
- Orientar al paciente sobre el plan terapéutico que determinó su médico especialista y lo relacionado con su atención integral
- Indagar sobre el cumplimiento de la terapia antirretroviral, efectos adversos
- Buscará comprometer activamente a la persona que vive con VIH y sida, con el cumplimiento de las citas médicas, el tratamiento con antirretrovirales,

[106] Juan Pablo II 2002 Al servizio dell uomo nella sua interezza, Discorso ai medici del Congresso Mondiale di Gastroenterologia 25 marzo

conductas de auto cuidado y cambios en el estilo de vida

C. **Programa de acompañamiento psicológico:**

- Colaborar con las PVVIH/SIDA para que aprendan a enfrentar su situación de salud y los cambios de estilo de vida que se requieren, a través de herramientas practicas como lo son las técnicas de relajación, autocontrol emocional reconociendo sus debilidades y potencien su forma de enfrentarse a la vida
- Favorecer la salud emocional de las personas que viven con VIH y sida a través de la atención individual y grupal de adolescentes y adultos, incluyendo la intervención familiar
- Levantar Historias clinicas e informes de las entrevistas y consultas realizadas
- Entrevistas con los familiares que puedan apoyar en el proceso de recuperación
- Organización de talleres de crecimiento personal que favorezcan positivamente en la población beneficiaria y en la comunidad en general, tales como taller de terapia del perdon que permitan mejorar la respuesta del sistema inmunológico y la sanación interior, de resiliencia
- La intervención psicológica se realiza en diferentes momentos a lo largo del proceso de la persona que vive con VIH y sida, para asi mismo responder a las problemáticas específicas asociadas a la infección
    a. ***Intervención en la crisis inicial*** Busca responder a las múltiples reacciones emocionales al momento del diagnóstico como miedo, tristeza, rabia, frustración, desesperanza, impotencia, culpa, ideas suicidas entre otras, a partir de una intervención clinico-educativa orientada a ilustrar sobre aspectos básicos de la infección, desarticular la relación sida-muerte, fortalecer habilidades de afrontamiento, reactivar las redes de apoyo social y motivar la vinculación al proceso de valoración médica
    b. ***Ajuste y adaptación a su vida con VIH*** Intervención orientada a

proveer habilidades y conductas que permitan a la persona ir incorporando cambios en el estilo de vida, reestructurando creencias irracionales, promoviendo una sexualidad segura y responsable, así como contrarrestar el impacto de la depresión y el estrés, estados emocionales que interfieren en el logro de un estado óptimo de salud

c *Intervención con familias* La familia juega un papel fundamental en el proceso de adaptación del paciente a la enfermedad Las sesiones educativas sobre la infección por VIH y sida y las intervenciones en resolución de conflictos familiares contribuyen al bienestar y calidad de vida del paciente

d *Organizar y asesorar Grupos terapéuticos y/o de auto apoyo* Con el uso de estrategias de intervención grupal cognitivo conductual se intervendrá en grupos pequeños, donde el intercambio de experiencias y vivencias de PVVIH/SIDA permite confrontar información, desarticular miedos, reestructurar creencias irracionales, aprendizaje de comportamientos en situaciones específicas y la adquisición de habilidades sociales

D. Programa de Acompañamiento Socio-familiar

- En este servicio se ofrece una escucha comprensiva y a la vez una disponibilidad tal que favorece la intimidad, confianza y la sinceridad de la persona que vive con VIH y SIDA
- Intervenir eficazmente en la atención de necesidades socioeconómicas de las personas infectadas y afectadas por el VIH, tanto individuales como grupales, con el propósito de incidir en el mejoramiento de las condiciones de vida y en su reinserción social
- Orientaciones familiares, también orienta al entorno familiar sobre todo lo relacionado al VIH y SIDA y la influencia que los mismos pueden ofrecer para la recuperación y adaptación de la persona con VIH
- Mediante equipo disciplinario se estudiarán las necesidades de salud de cada

persona y se desarrollarán acciones de seguimiento que favorezca la recuperación del paciente y su ambiente familiar

- Este servicio tiene como base dos ejes fundamentales la *reinserción* a la sociedad (recuperación de los vínculos familiares y sociales) y la *regulación* de hábitos indispensables (Contacto con terapias ocupacionales, recreación, y otras) Para ello se realizan las siguientes acciones de intervención de Trabajo Social

a Evaluación social de la PVVIH/SIDA y su grupo familiar, a través del método de caso, donde se define el diagnóstico y tratamiento social

b Motivar a las personas con VIH hacia el auto cuidado y la conservación de la salud y la de su familia

c Establecer contacto con familiares para restablecer las relaciones entre los mismos, lo que permitirá un apoyo, acercamiento y aceptación

d Brindar orientación a las todas las personas que participan en Casa Hogar El Buen Samaritano, a familiares y amigos, sobre los cambios que se deben adoptar posterior al diagnóstico

e Brindar asesoría sobre las instancias relacionadas con aspectos legales, laborales y de seguridad social

f Visitas domiciliares a las personas que participan en los diferentes programas de CHBS

g Brindar apoyo continuo y reforzar la adherencia al tratamiento con residentes, externos y familiares

h Definir los recursos que se pueden proporcionar a cada una de las personas que participan en los diferentes programas (alojamiento, alimentación, bolsa de comida y otros artículos con los que cuente la fundación)

i Diseño de planes de terapia ocupacional para los residentes y externos que le permitan su retorno al campo laboral

j Coordinación permanente con organizaciones gubernamentales, no

gubernamentales y empresas de recursos y apoyo para el retorno laboral de PVIH/SIDA

2. DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN

Este departamento desarrollará en cada participante un mínimo de habilidades que le proporcionen una capacitación laboral que les permita sufragar sus necesidades, despertar interés y gusto por poner en prácticas las acciones de prevención, hacerlos capaces de criticar la situación del VIH/SIDA y a su vez que realicen propuestas e involucren en acciones de solución de la problemática

Está diseñado y se realiza de acuerdo a los principios del aprendizaje de adultos (el aprendizaje es participativo, pertinente y practico) y utilizan un ciclo de aprendizaje que se da por medio de la experiencia, utiliza el modelaje de la conducta, se basa en la competencia e incorpora técnicas de capacitación humanistica

A. Programa de Capacitación:

Las capacitaciones que se proporcionan en CHEBS, se basan en el supuesto de que las personas participan en los mismos por las siguientes razones están interesadas en el tema, desean mejorar sus conocimientos o habilidades y desean participar activamente Se proponen temas y talleres tales como

1. Talleres de manualidades, bordados, pintura, carpinteria
2. Capacitaciones ofrecidas por el INADEH (inglés, informatica, chef, electricidad, albañileria, modisteria, arte, pintura, etc)
3. Seminarios sobre deberes y derechos de la PVVIH/SIDA
4. Prevención de ITS/VIH/SIDA
5. Auto-cuidado y nutrición
6. Impacto de la adherencia a TARV
7. Formación de líderes como facilitadores
8. Autoestima y empoderamiento
9. La Resiliencia
10. Temas de Espiritualidad (ecuménica)

11 La importancia de la familia y Redes de apoyo

12 Educación en salud

13 Temas de salud, de formación humana, espiritual, médica, social, familiar

14 Otros talleres lúdicos y de aprendizaje práctico

15 Autogestión y emprendimiento

16 Empoderamiento y autoestima

17 Otros temas, seminarios, talleres, cursos de interés

B. Programa de Prevención

Concebido como el mejor de los caminos para la prevención en VIH, que proporcione herramientas y contribuye a la disminución del porcentaje de personas infectadas El Programa se fortalece con la continua actualización, promovida a través de cursos, talleres, círculos de estudio y compartir vivencias de acuerdo a las necesidades e intereses de los grupos que se atiendan

Objetivo:

Promover la prevención del VIH y sida que promuevan los cambios de comportamientos responsables en los beneficiarios, familiares y comunidad en general

C. Formación de Agentes Multiplicadores de la prevención del VIH y SIDA.

Se capacita a los jóvenes y adultos quienes asumen el compromiso de dictar talleres a sus pares, en escuelas, universidades, parroquias, iglesias y en la comunidad en general, contribuyendo a crear una cultura de prevención y protección a la dignidad humana

Cada persona que sea capacitada y cumpla con los requisitos necesarios establecidos se les acredita un certificado como *Agentes Multiplicadores en la Prevención del VIH y SIDA*, lo cual les permite ser elegible como promotor educativo dentro de su comunidad recibiendo el apoyo y seguimiento por parte del personal autorizado

Objetivo:

Proporcionar entrenamiento sobre técnicas y habilidades como agentes multiplicadores de prevención del VIH y SIDA, que le permitan la ejecución de

acciones que promuevan practicar la prevención

D. Capacitación de voluntarios

Cuando nos referimos a Formación del Voluntariado estamos hablando de un proceso constante de transformación en el que el voluntario, con su grupo de acción, va dialogando con la realidad, va aprendiendo de ella, y va sistematizando sus conocimientos, sus hábitos de trabajo y sus habilidades

Supone una revisión, un ahondamiento y una transformacion de sus actitudes La formación será el espacio propicio para que, gracias a la reflexión sobre la acción, sus motivaciones iniciales vayan creciendo hacia el "modelo de Jesus", hacia "una manera de poner en práctica el evangelio", hacia una búsqueda más solidaria de "mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH y sida" y de una "transformación de la sociedad, sin discriminación"

Proporcionar entrenamiento sobre técnicas y habilidades que permitan al Voluntario la ejecución de acciones dentro los diferentes programas de CHEBS

E Programa de reinserción laboral

La naturaleza del sida, una condición de salud incurable y fuertemente estigmatizada hace que las personas infectadas y afectadas, necesitan apoyo económico para sobrellevar su situación de salud y cubrir sus necesidades

Objetivo

Proporciona el acceso a cursos de capacitación a las personas que viven con VIH y sida de bajos recursos económicos y/o desempleados para que desarrollen habilidades que les permitan reincorporarse a la una actividad laboral, adquirir o aumentar sus ingresos y por ende su autovaloración Entre los cursos que se promoverán belleza, costura, bisuteria, ebanistería y otros que sean definidos de acuerdo a las necesidades de los participantes

Se proveen herramientas para la creación de micro empresa

Se coordina con algunas empresas que permitan el acceso a puestos de trabajo

3. Departamento de Donaciones

Se establece convenio, acuerdos o compromisos con empresas o personas particulares, que les gustaría realizar su aporte económico o material, lo cual le podría servir como deducibles del impuesto sobre la renta (Resolución nº 8, art 71-658 del 12 de febrero de 1970)

- Se ofrecen capacitación en Prevención en VIH y sida, a cambio de una donación de empresas, centros educativos, iglesias, grupos organizados de la comunidad
- Solicitud de financiamiento para la ejecución de los diferentes programas a instituciones, organismos gubernamentales y no gubernamentales nacionales e internacionales
- Distribución de libretas de aportes mensuales

Promocionar en las donaciones en efectivo a la cuenta de Banco

A. Programa de Voluntariado y Donaciones

Constituir grupo cristiano integrado por personas comprometidas, que ofrecen un servicio con acciones altruistas, humanitarias y solidarias, como respuesta a testimoniar la esperanza, la caridad y el amor con el prójimo, que nacen de haber recibido el Espíritu de Jesucristo para actuar, pensar y sentir como Él, siguiendo su enseñanza como voluntario por excelencia que no "vino para ser servido, sino para servir y para dar su vida en redención de muchos" (Mt 20, 28)

A pesar de los esfuerzos realizados desde la aparición del SIDA, los fondos que se han destinado para dar respuesta han sido insuficientes y cada día que pasa lamentablemente se incrementa el número de personas infectadas, por tal es necesario que organizaciones como CHEBS se una para aportar su granito de arena en la respuesta a esta situación que afecta a todos

Recordando que es un entidad sin fines de lucro requiere la colaboración y apoyo de los recursos necesarios para continuar con la obra

Objetivo:

Poner en práctica el evangelio de Jesús, con amor, respeto, paciencia, tolerancia, comprensión y solidaridad, lo que permita contribuir con las Persona con VIH y sida y que participan en los diferentes programas de la Fundacion Casa Hogar El Buen Samaritano, para que tengan una vida digna

Objetivo

Recaudar los recursos necesarios para la realización de las acciones que se ejecutan en la Fundación Casa Hogar El Buen Samaritano que permitan contribuir a la atención integral y mitigacion en las personas afectas por el VIH/SIDA Para ello se realizan las siguientes acciones

B Servicios Profesionales

Personas que ponen a disposición de la Fundación sus conocimientos y herramientas profesionales, para

- Proporcionar los servicios de atención integral en el ámbito, físico, psicológico, social y espiritual
- Proporcionar herramientas y habilidades laborales, en los diferentes cursos que se impartan a las personas participantes de la Fundación
- Organizar y/o apoyar actividades recreativas internas y externas de la Fundación CHEBS, con las personas que participan dentro de los diferentes programas
- Proyectar de manera activa el amor de Dios, a traves de un acompañamiento espiritual que permita la recuperación de la dignidad humana de las personas con VIH y sida y sus familiares
- Organizar actividades que permitan que se desarrolle una vida litúrgica auténtica, en Casa Hogar El Buen Samaritano, a traves de la preparación, animación y revisión las celebraciones en sintonía con el Sacerdote
- Realización de acciones de formación cristiana que promueva la vida espiritual de las personas con VIH y sida y todos los participantes en los diferentes de CHEBS
- Trasmitir al público información sobre los acontecimientos de la Fundación Casa Hogar El Buen Samaritano con la finalidad de promover la imagen institucional Casa 15Divulgar de manera activa las acciones que se ejecutan en la Fundación

CHEBS, que permita que otras comunidades se motiven en la temática

- Acompañar a los residentes en sus citas médicas, proporcionar orientación a las Personas con VIH y sida y en caso necesario visitar a los familiares
- Ayudar a mantener un ambiente físico saludable y seguro en la Fundación Casa Hogar El Buen Samaritano, a través de reparaciones necesarias como por ejemplo electricidad, de plomería, de pintura, limpieza profunda, entre otras

IV. CAPÍTULO

HALLAZGOS DE LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA Y QUE RESIDEN O SE BENEFICIAN DE LA CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO.

CAPÍTULO IV

HALLAZGOS DE LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA Y RESIDEN O SE BENEFICIAN DE LA CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO.

Durante el desarrollo de este IV Capítulo se irán describiendo de forma estadística y gráfica el resultado del estudio realizado a las PVVIH/SIDA vinculadas a la Casa Hogar El Buen Samaritano

De toda la población prevista para ser entrevistada a la fecha señalamos algunas situaciones por las que no pudieron ser abordadas, tales como

- Uno (1) de los residentes presenta problemas mentales,
- Tres (3) de estos hogares no se localizaron al momento de las visitas domiciliarias para la aplicación del instrumento y conocer más a fondo su entorno
- dos personas no nos brindaron su consentimiento negándose a colaborar con la entrevista

Se hace la observación de que de la población total albergada y atendida está representada por 34 personas, no se logró entrevistar a 6 de ellos, debido a las situaciones expuestas anteriormente

De los 16 familiares programados para aplicación de las encuestas, solo fueron abordados 11, debido a las situaciones expresadas en el párrafo anterior, incluyendo su temor a la estigmatización Por ello, la suma total de población entre personas con VIH y familiares encuestados es de treinta y nueve (39) y no las cincuenta (50) personas previstos, como universo

Adicional a esto se realizaron 17 entrevistas a profesionales y personal de diferentes instituciones y organizaciones que abordan la temática del VIH/SIDA en Panamá, los cuales nos proporcionaron información valiosa para enriquecer este estudio

TABLA No.13
PROFESION O CARGO DE PERSONAS ENTREVISTADAS DURANTE LA INVESTIGACIÓN

CARGO/POSICIÓN	CANTIDAD
Médicos Epidemiólogos	4
Miembros de Redes multisectoriales	2
Estadista	1
Coordinadores en Programas	3
Psicóloga	1
Trabajador Social	1
Enfermera	2
Socióloga	1
Administrador de Albergue	1
Sacerdote-Director de CHEBS	1
TOTAL	17

Fuente: Elaborado por la investigadora de acuerdo a información de: Pág 18 Mayo 2013

A. PERFIL DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA

A 1. Edad y Sexo:

El Cuadro No 6 que se presenta a continuación evidencia el total de personas con VIH/SIDA que reciben algún tipo de apoyo o servicio en la Casa Hogar El Buen Samaritano y que participaron en esta investigación.

CUADRO No. 6
EDAD Y SEXO DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

EDAD	TOTAL		SEXO			
			HOMBRE		MUJER	
	No.	%	No	%	No	%
TOTALES	28	100	16	57.0	12	43.0
18 a 29 años	2	7.0	1	6.0	1	8.0
30 a 39 años	7	25.0	2	13.0	5	42.0
40 a 49 años	4	14.0	2	13.0	2	17.0
50 a 59 años	10	36.0	7	43.0	3	25.0
60 a 69 años	5	18.0	4	25.0	1	8.0
Más de 70 años		-	-	-	-	

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

Según estadísticas del Ministerio de Salud nos señalan que *geográficamente la mayor incidencia de VIH radica en la Provincia de Panamá, en el mayor número de personas con VIH en estado de infección asintomática en la cual la mayor parte de la población afectada se ubica entre los 20 a 24 años de edad, la cual representa la población económicamente activa, seguido de 25 a 29 años y de 30 a 34 años*[12]

Observamos como en la Casa Hogar El Buen Samaritano el mayor porcentaje no radica en la población joven sino entre las edades de 30 a 59 años, el cual representa un 36% de la población encuestada. A pesar de que las estadísticas nacionales

[12] MINSA. Ministerio de Salud. 2001-2012. Programa Departamento de Epidemiología. Personas en estado de infección asintomática por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

reconocen el aumento de la infección en población joven, la misma no se refleja entre las personas que acuden a este centro, dado que, en general la cultura social lleva a esta población a no prestar atención a su problemática, hasta que no sea muy tarde para su tratamiento o de negarse la búsqueda de ayuda

El cuadro No 6 nos indica que la mayoría 57 1% de la población que se atiende en Casa Hogar El Buen Samaritano son hombres Esta situación se atribuyó a la influencia que ejercen los patrones socioculturales (socialización machista) en los estilos de vida de los hombres en general y las prácticas sexuales en particular (promiscuidad, relaciones coitales no protegidas) que los hacen más vulnerables a infectarse con el VIH

A pesar de que las estadísticas nacionales reconocen el aumento de la infección en la población joven, la misma no se refleja entre las personas que acuden a este centro, dado que, en general la cultura social lleva a esta poblacion a no prestar atención a su problemática, hasta que no sea muy tarde para su tratamiento o de negarse la búsqueda de ayuda

A-2. Orientación Sexual

Según estadísticas que refleja el Departamento de Epidemiología *"Las relaciones sexuales no protegidas constituyen el principal riesgo para contraer la infección por el VIH En cuanto a la preferencia sexual de las personas registradas como casos de sida, se asumieron como heterosexuales el 50 8% y los hombres que tienen sexo con hombres incluyendo hombres con relaciones bisexuales el 16 2% El restante 33 0% no respondieron y/o estan en proceso de investigación "* [169]

En CIIEBS la mayoria (96 4%) de los y las encuestados manifestaron ser heterosexuales y sólo un hombre el 3 5 % reconoció ser bisexual Uno de los aspectos que llama la atención en primera instancia es la inexistencia de personas de

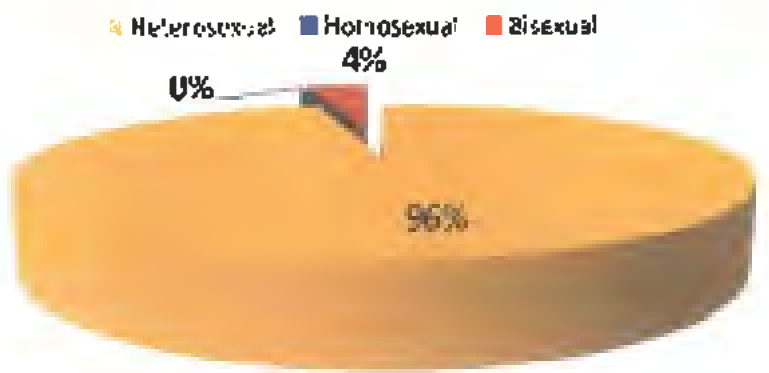
[169] Vigilancia Epidemiologica de las ITS VIH y SIDA en Panamá VIH/SIDA en la República de Panamá diciembre 2012 Recuperado de http //sida-panama blogspot com/ 3 mayo 2012

orientación homosexual, esto puede deberse a prejuicios de tipo religioso y las personas con dicho tipo de orientación sexual no acuden a buscar ayuda por el temor de ser rechazadas o discriminadas.

Es vital destacar con respecto a lo anteriormente expuesto, que la opción o preferencia sexual es un derecho consignado en nuestra Carta Magna de 1972 en su Artículo 19 *No habrá fueros ni privilegios, ni discriminación por razón de raza, nacimiento, discapacidad, clase social, sexo, religión o ideas políticas.*[109]

Si bien es cierto existen normativas legales contra este tipo de discriminación, sabemos que en la *práctica los homosexuales y lesbianas (hombres y mujeres) son víctimas de burlas, señalamientos, insultos, maltratos, producto de la homofobia que en Panamá aún prevalece esta intolerancia al rechazo y ridiculización.*[110] Al respecto la Organización Panamericana de la Salud nos dice que el prejuicio, la indiferencia, el odio y la discriminación tienen efectos negativos sobre la salud de lesbianas, gays, bisexuales y trans en el Continente Americano, en el marco del Día Internacional contra Homofobia.

GRÁFICA No.1
ORIENTACIÓN SEXUAL DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO ENERO 2014



Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

[109] Carta Política de la República de Panamá. 15 Noviembre 2004. Gacetas bicentenarias. Gaceta oficial. Artículo 19
[110] Salazar, M. Programa televisivo. Población transexual. Canal 13 transmitido el 17 junio 2013

La Conferencia Internacional de Población y Desarrollo 1994 (UNFPA) indica que la propio *"El UNFPA se rige por los principios del Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de 1994, y vela por su aplicación. En particular, el UNFPA afirma su compromiso de promover los derechos sexuales y reproductivos, la equidad e igualdad entre hombres y mujeres, las responsabilidades de los hombres y la autonomía y el empoderamiento de la mujer en todo el mundo"* [111]

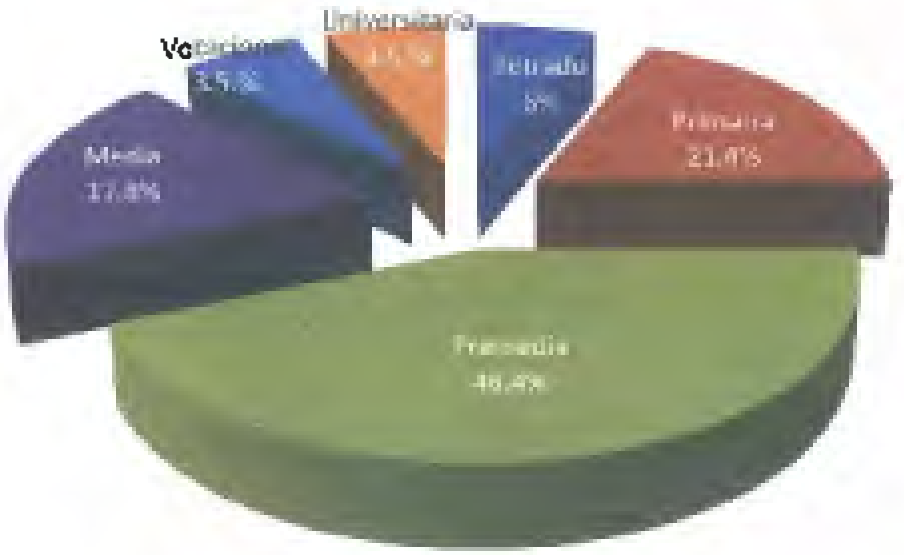
Según información que arrojan las encuestas realizadas a la población cautiva o en relación al proceso de recuperación en la Casa Hogar El Buen Samaritano nos indica la gráfica que el porcentaje mayor de infección se dió en su condición de heterosexualidad, aunque ésta estadística comparada con la realidad que viven las personas con VIH/SIDA no es comparible del todo, ya que el porcentaje que nos indica el Ministerio de Salud de la realidad en Panamá recae no solo en la heterosexualidad. Por ende, las características que presenta esta población es particular ya que refleja los niveles de inseguridad a las que están expuestas las familias panameñas, por la falta de orientación, su grado de vulnerabilidad y de compromiso con la sociedad.

A-3. Escolaridad

La Educación se considera como el factor básico para la formación académica de las personas y es deber y derecho de contar con una educación que sea igual para todos y todas de la misma calidad. De ella surge la esperanza de lograr una formación para desarrollarse profesionalmente, lograr estabilidad laboral, capacidad de discernimiento frente a las diferentes opciones y situaciones de desigualdad que se vive en nuestro medio. Encontramos que la educación es uno de los instrumentos fundamentales para corregir las desigualdades sociales, entre ellas las que se producen en razón de sexo y etnia, o de discapacidad a esto se refiere el Decreto Ejecutivo No. 53, del 25 de junio de 2002 que enfatiza la igualdad de Oportunidades para las mujeres y la ley de Discapacidad (Ley 42 del 27 agosto 1999).

[111] UNFPA. Conferencia Internacional de Población y Desarrollo 1994

GRÁFICA No.2
NIVEL EDUCATIVO DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO, ENERO 2014



Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar. Enero 2014

En términos generales, el 67.8% de la población de la Casa Hogar El Buen Samaritano posee una educación básica general, un 17.8% de educación media, y un 7% entre estudios vocacionales y universitario. Información que nos indica que es una población que cuenta con una formación académica mediana ya que representaría entre educación primaria, pre media y media un 85.7% que cuenta con un nivel educativo, analicemoslo de la siguiente manera, según lo mostramos en la siguiente tabla:

TABLA No.14
PORCENTAJE DEL NIVEL EDUCATIVO DE PVVIH/SIDA EN CHLBS

Nivel Educativo	%	Básica Gral.	Bachiller	Vocacional	Universitario	Iletrados/as
Primaria	21.4					
Pre media	46.4	67.8%	85.7%			
Media	17.8					
Vocacional	3.5					
Universitario	3.5				3.5	
Iletrados	7.1					7.1

Fuente: Elaborado por la investigadora de acuerdo a información de Gráfica No.2 (Nivel Educativo) Mayo 2015

La educación se considera un factor básico para la formación integral de la persona y la misma tiene un peso enorme a la hora de poder acceder al mercado laboral (sector formal de la economía) y se vuelve complejo el hecho de conseguir un empleo sin la formación adecuada, obtener un ingreso fijo y un salario que permita satisfacer adecuadamente las necesidades básicas.

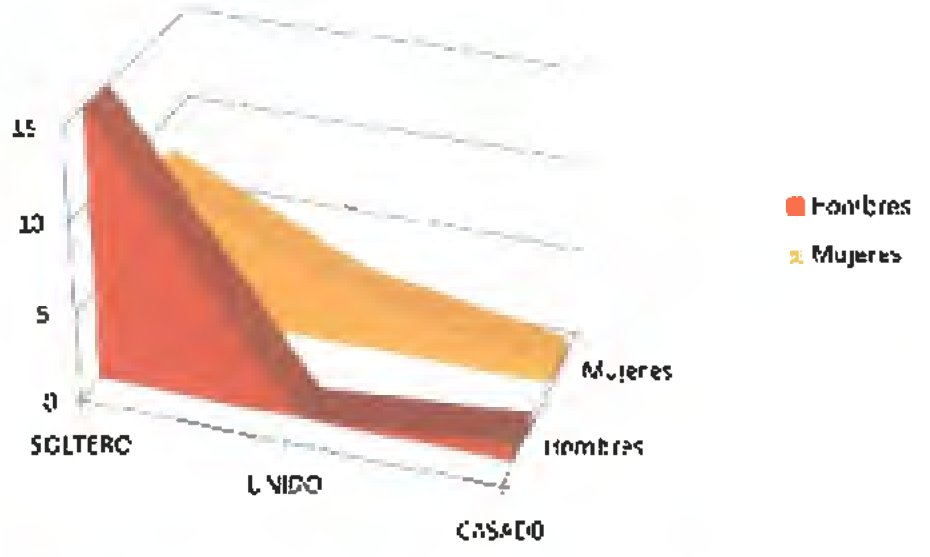
Es vital subrayar que la población iletrada 7.1% no solamente experimentará la dificultad de obtener un empleo sino que tendrá mayor dificultad para acceder a información indispensable con respecto a su enfermedad y medidas de auto cuidado de su salud.

De allí que el Código de la Familia en su Capítulo III, de las Instituciones de Bienestar Social, Sección III, No 664 de las instituciones educativas para adultos y familia, se refiere a que: *El Ministerio de Educación, promoverá cursos de alfabetización de adultos en todo el territorio de la República (664). Los programas de educación de adultos se dirigirán a elevar el nivel educativo para su calificación laboral y artesanal con miras a su incorporación eficaz a la producción productiva del país (673).*[12]

[12] Moreno Pujol y otros. Código de la Familia. Libro III de las Instituciones de Bienestar, sección III, de las Instituciones educativas para adultos y familia. Editorial Mizrachi & Pujol, S.A. 1994. Pág. 20

A.4. Estado civil

GRÁFICA No.3
ESTADO CIVIL DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014



Fuente: Encuesta realizada a las personas atendidas en la Casa Hogar

La mayoría de la población encuestada actualmente se mantiene libre y solamente 18% de estos/as mantienen una relación marital ya sea de unión o matrimonio.

Un aspecto a destacar es que son las mujeres las que mayormente tienden a conservar la relación de pareja 33% frente a 6.25 de los hombres. En algunos casos de los que viven solos se da porque han decidido separarse, otros han sido abandonados por su pareja e hijos, en otras situaciones ha fallecido su pareja, otros por decisión personal.

A.5. Ocupación

Más de la mitad de las personas (o de la población de estudio) encuestados se encuentran desocupados y no cuentan con ingresos propios, lo que quiere decir que

son dependientes económicos de sus parientes o de terceros para poder satisfacer sus necesidades mas esenciales (atencion de la salud, alimentacion, vestido, y vivienda entre otras). Del grupo de desocupados las mujeres en su totalidad son amas de casa (9) y los hombres desempleados (5), estudiante (1) y pensionados (2) segun lo reflejaron las encuestas realizadas.

GRÁFICA No. 4
OCUPACIÓN DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

La población ocupada en general (36%) labora en oficios de baja remuneración y en trabajos informales que no generan un ingreso fijo, según analizamos en la Gráfica. Por otro lado, la población no activa laboralmente, representan un 64% entre amas de casa, pensionados y estudiantes.

Un articulo publicado en La Prensa (Arzapia 2010) nos presenta un estudio realizado por la Defensoria del Pueblo referente a los derechos humanos de PVVIH/SIDA y nos señala el estatus de esta poblacion en el campo laboral. "*La incidencia de personas desempleadas 1.3%, trabaja en empresa privada 27%, el 10% en el sector público, el 3% tiene su propia empresa, 11% trabaja por cuenta propia, el 18% pensionado, mientras que el 19% no respondió*"[11]

[11] Arzapia, J.C. La Prensa. Sección: Panorama. El País discrimina a enfermos de SIDA. 1º diciembre 2010. Pág. 8 A

Esta estadística representa un elemento importante para tomar en cuenta en la propuesta a la hora de capacitar en autogestión o establecer enlaces para motivar en generar ingresos en la población económicamente activa.

Siguiendo la relación de la Gráfica No.4 observamos que más de la mitad de los/las encuestados/as (57%) reportó no contar con un ingreso propio, los hombres por motivos del desempleo (32%) y un estudiante (4%) y las nueve mujeres (21%) que son amas de casa

A.6. Ingreso mensual por sexo

Este Cuadro No.7 se relaciona con la Gráfica anterior No.4 que indica la ocupación de la población en estudio, el cual va acorde al bajo ingreso familiar que generan mensualmente. De la población ocupada labora en oficios de muy baja remuneración y la otra mitad en trabajos informales, por lo cual no disponen de un ingreso fijo.

CUADRO No.7
INGRESO MENSUAL POR SEXO DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

INGRESO MENSUAL	TOTAL		SEXO			
			HOMBRE		MUJER	
	No.	%	No.	%	No.	%
TOTAL	28	100.0	16	100.0	12	100.0
SIN INGRESO PROPIO	8	64.0	9	44.0	9	75.0
MENOS DE B/.450.00	10	36.0	7	56.0	3	25.0
MAS DE B/.450.00	-	-	-	-	-	-

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar.

El ingreso de los(as) encuestados(as) que realizan alguna actividad laboral, se encuentra por debajo del ingreso mínimo, ya que estas ocupaciones en su mayoría son de trabajos informales como vendedor ambulante y bihonero), otros que reciben pensión (7%). Podemos decir, de acuerdo a la gráfica que el 43% de la población recibe un ingreso inferior a los B/.450.00, encontrándose la mayoría de la población atendida en CHEBS (64%) sin generar ningún tipo de ingreso debido sus condiciones

de su salud e influye la edad en la que se encuentran. (Cfr. Cuadro No.6)

Este 21% de las mujeres como amas de casa, es solo una muestra para identificar la desigualdad laboral que se da en nuestro país en cual se identifican hogares donde el cuidado del hogar se le ha asignado a la mujer y este trabajo doméstico se da sin tipo de remuneración económica Frente a situaciones el Fondo de las naciones Unidas para la mujer (UNIFEM) nos evidencia esta situación latinoamericana

> *"La división sexual del trabajo es una de los fundamentos de nuestras sociedades y establece dos esferas separadas como componentes del todo social lo público (ámbito masculino, el poder, el trabajo remunerado) y lo privado (cuidado del hogar el cual no es remunerado asignado a las mujeres* [114]

Hoy se observa que las mujeres además de trabajar en el ámbito "privado", participan como intermediarias en las políticas sociales, servicios y programas no se le ha contemplado el tiempo invertido como un valor económico competitivo, ya algunas empresas/instituciones reconocen la figura femenina en puestos de trabajo tomando en cuenta abaratar costos de producción y así incrementar la rentabilidad, mas no, reconocen el valor agregado de la fuerza de trabajo femenina en mejor salario, ni en estabilidad laboral en relación a la mano de obra masculina

En el documento de CEDAW, [115] *el Comité observa con preocupación que pese al alto nivel de educación de las mujeres en Panamá registran tasas elevadas de subempleo y desempleo (áreas rurales) y las segregadas en sectores laborales predominan salarios bajos por la brecha salarial en el sector privado y público en la que no se incorpora el principio de igualdad en la perspectiva de género en cuanto a la remuneración de un trabajo de igual valor*

---

[114] Marco Y Morejon X. y otros 2010 Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer (UNIFEM) La institucionalización sociocultural y jurídica de la desigualdad en el Trabajo domestico remunerado en Panamá 1ª edicion Panamá Editorial Sibausie 228 págs 12-14

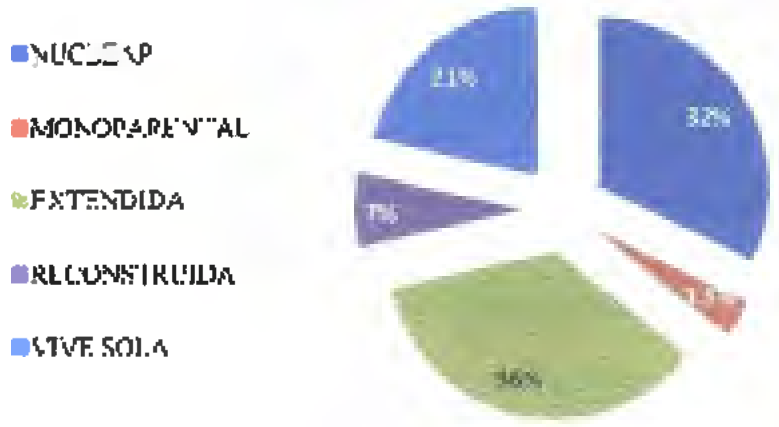
[115] Convencion sobre la Eliminación de todas formas de Discriminación contra la Mujer CEDAW 2001 Observaciones finales del Comité para la eliminación de la discriminación contra la mujer (Empleo No 38) 54 pags Págs 42 n/c

A.7. Composición familiar

a Tipos de familia

Los tipos de familia predominantes en la población encuestada corresponde a la familia extendida y nuclear con un 35.7% y 32.3% respectivamente. Podemos añadir que al principio de la enfermedad la familia y/o cuidadores/as presentan inquietudes al tener que compartir el espacio con su familiar con el VIH/SIDA por lo que requiere de la asesoría profesional continua para ir descartando sus dudas y temores

GRÁFICA No.5
TIPOS DE FAMILIA DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014



Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

Según las orientaciones que nos proporciona la Guía para el Asesoramiento y apoyo psicológico en VIH y SIDA, es importante que *la PVVIH SIDA durante el transcurso de la enfermedad tiene la necesidad de un apoyo especial de parte de su familia y en ningún el asesoramiento, ya que se ha demostrado que la participación de las familias las hacen capaces de recibir y comprender los problemas de su familiar con VIH SIDA y le ayuden a afrontar la situación de una manera progresiva.*[116]

[116] Ministerio de Salud. Programa de ITS y VIH/SIDA. 2013. Guía de para la Asesoría y apoyo psicológico

SISTEMA DE BIBLIOTECAS DE LA
UNIVERSIDAD DE PANAMA
(SIBIUP)

b) **Ciclo de la familia**

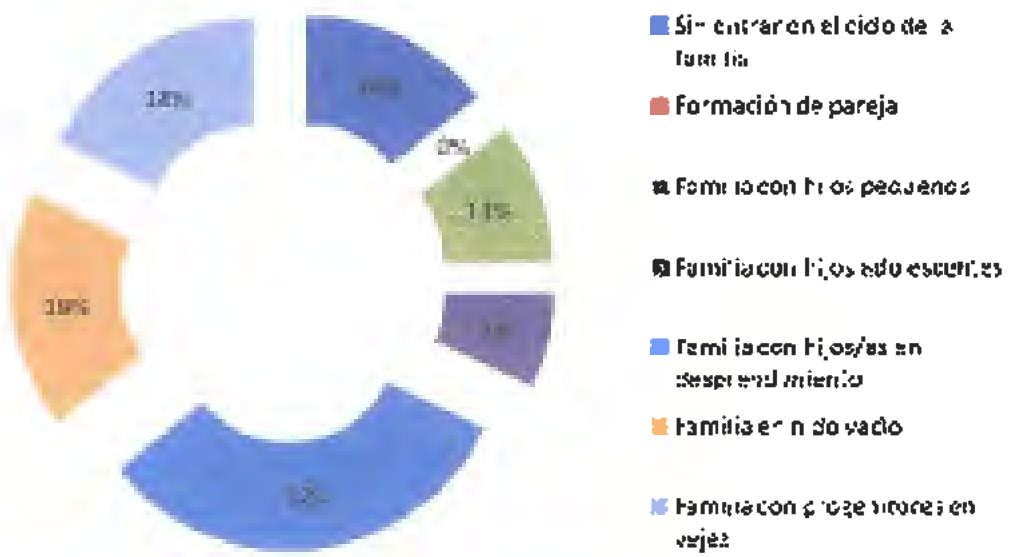
En su mayoría 67.7% de la población de estudio se encuentra en etapa avanzada del ciclo de familias con hijos adultos que ya han salido del hogar, por ende, es una población mayormente vulnerable porque se encuentran solos en sus hogares y no cuentan con los cuidadores y cuidados necesarios básicos, complicándose así sus condiciones de salud en general. Este porcentaje (67.7) representa según la Gráfica que observamos:

[illegible].1% Familias con hijos/as en desprendimiento

7.8% Familias en nido vacío

7.8% Familias con progenitores en vejez

GRÁFICA No. 6
CICLO DE LA FAMILIA DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014



Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

El número de miembros de la familia en nido vacío (4%), de ésta conviene destacar

de VIH/SIDA. 2ª Edición. 103 págs. Pág 69

que un grupo significativo (21 4%) de los encuestados/as vive solo/a debido a que "*se alejó de sus familiares por el rechazo de su familia, conflictos constantes en su hogar decidieron independizarse su parejas e hijos los/las abandonaron sus hijos conformaron su familia y se fueron del hogar (aunque le apoyan afectiva y económicamente)*"[117]

B. SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA DE LA FAMILIA

En el abordaje de la situación socio-económica de la familia que tienen como miembro un familiar viviendo con VIH/SIDA es importante el acompañamiento de ésta, ya que la estructura más cercana a la persona que recibe un diagnóstico o se encuentra en tratamiento, juega un papel fundamental porque en muchos casos es quien facilita la intervención o desarrolla acciones directas de prevención, apoyo y cuidado

El concepto familia es flexible señala el autor Velandia 2014, quien agrega que "*se puede considerar familia a las personas con las que se convive no solo de relación consanguínea o de afinidad, ya que muchas veces son las personas que están ocupando el lugar de los familiares quienes dan aquel apoyo moral o práctico asociado generalmente al concepto tradicional de familia*"[118]

Se hace referencia a este autor, debido a que en algunas de las situaciones que presentamos en este estudio hay modalidades nuevas de familias en las que no son los cuidadores/as consanguíneos, sino personas que brindan el apoyo acogiendo a PVVIH/SIDA en sus hogares y las hacen parte de su sistema familiar

B-1. Sexo y Edad

En el Cuadro siguiente se refleja que el 73% de las mujeres, son las responsables del cuidado y atención de su familiar con VIH/SIDA con una marcada diferencia de los hombres, tampoco coinciden en la edad promedio de atención a sus familiares con

[117] Resultado de encuestas realizadas a PVVIH/SIDA atendidas en Casa Hogar el Buen Samaritano 2014
[118] Velandia M Ídem pág 85-86

VIH/SIDA, ya que la mujer inicia desde los 18 años (18%) a diferencia el hombre que como cuidador de su PVVIH/SIDA en CHEBS, inicia a partir de los 30 años (9%).

CUADRO No.8
SEXO Y EDAD DE FAMILIARES DE PVVIH/SIDA ATENDIDAS EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO, ENERO 2014

EDAD	TOTAL		SEXO			
			HOMBRE		MUJER	
	No.	%	No.	%	No.	%
TOTALES	**11**	**100.0**	**3**	**27**	**8**	**73.0**
18 a 29 años	2	18.0	0	0	2	18.0
30 a 39 años	1	9.0	1	9.0	0	0
40 a 49 años	3	27.0	0	0	3	28.0
50 a 59 años	2	18.0	1	9.0	1	9.0
60 a 69 años	3	27.0	1	9.0	2	18.0

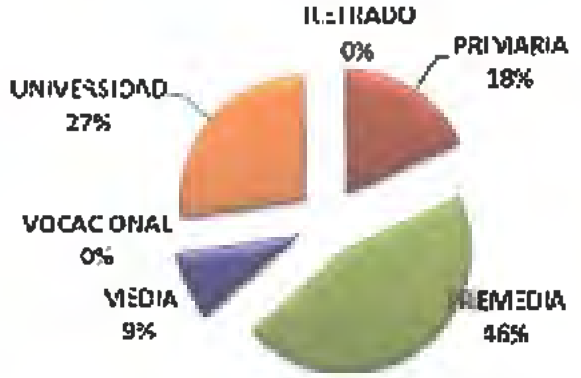
Fuente: Encuesta realizada a familiares de PVVIH/SIDA vinculados con CHEBS.

Se observa que la tendencia elevada se mantiene en las mujeres entre las edades de 40 a 49 años (28%). Y el 45% de las mujeres prevalecen como cuidadoras a partir de los 18 a 69 años, por lo tanto, es evidente que en las poblaciones femeninas descansa el rol como persona responsable de cuidado de su familiar con VIH/SIDA en CHEBS.

B 2. Escolaridad

B 2.1 Nivel Educativo de familiares (Hombres y mujeres)

GRÁFICA No.7
ESCOLARIDAD DE LOS FAMILIARES DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO, ENERO 2014



Fuente: Encuesta realizada a familiares de PVVIH/SIDA atendidas en CHEBS

Presentamos en primer lugar esta gráfica que muestra en general, el nivel educativo de los/as familiares de PVVIH/SIDA quienes en su mayoría poseen una formación básica que les favorece la receptividad, comprensión y acceso a la información acerca del VIH/SIDA, para instruirse y ofrecer una mejor calidad en los cuidados que le brinde a su familiar, en comparación (sin intención de discriminar), a otros (cuidadores/as) que no cuenta con el recurso de la lectura, que no acceden tan fácilmente a la información y orientación acerca del tema del VIH/SIDA, por ende, su receptividad, manejo de la situación y de los cuidados que demande su familiar no es el mismo. En cuanto a este punto el MINSA, señala la relevancia de la asesoría y acompañamiento a la familiar o cuidadora con este planteamiento

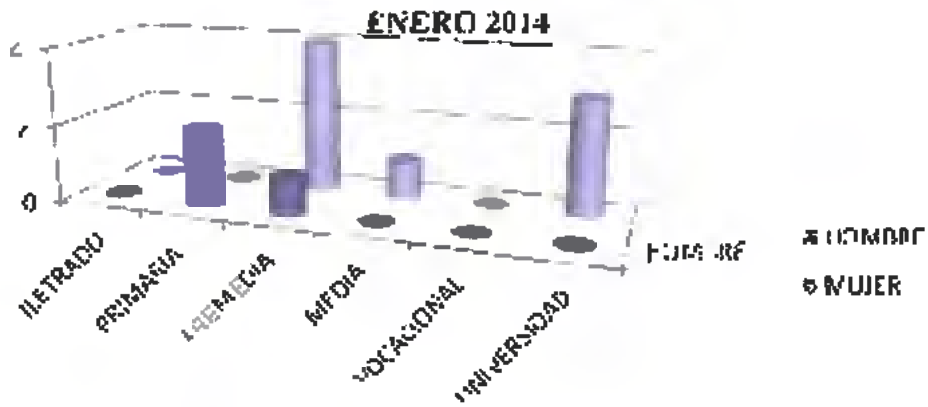
> *En el ámbito familiar, a veces por desconocimiento o por prejuicios las personas con VIH son estigmatizadas y discriminadas, esto genera consecuencias arrasadoras en su autoestima y dificulta la toma de decisiones en pro de su bienestar aumentando el riesgo de la efectividad del tratamiento y la transmisión a otras personas.* [119]

[119] Ministerio de salud. Programa de ITS y VIH/SIDA. 2011. Guía de para la Asesoría y apoyo psicológico de VIH/SIDA. Op Cit. Pag 58

B 3. Nivel educativo de familiares por sexo

De acuerdo a un informe de la UNICEF y FUDESPA (Fundación para el Desarrollo Económico y Social de Panamá), *"las mujeres se han incorporado de manera creciente a las universidades. 5 de cada 10 estudiantes son mujeres. Las transformaciones que se han dado en las familias, en especial la disminución en la tasa de la natalidad, han contribuido a una mayor participación femenina en la educación superior, sin embargo persisten las tasas de desempleo femenino superiores a las de los hombres que ocupan puestos de mayor jerarquía y remuneración."*[20]

GRÁFICA No 8
ESCOLARIDAD POR SEXO DE FAMILIARES DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CHEBS.
ENERO 2014

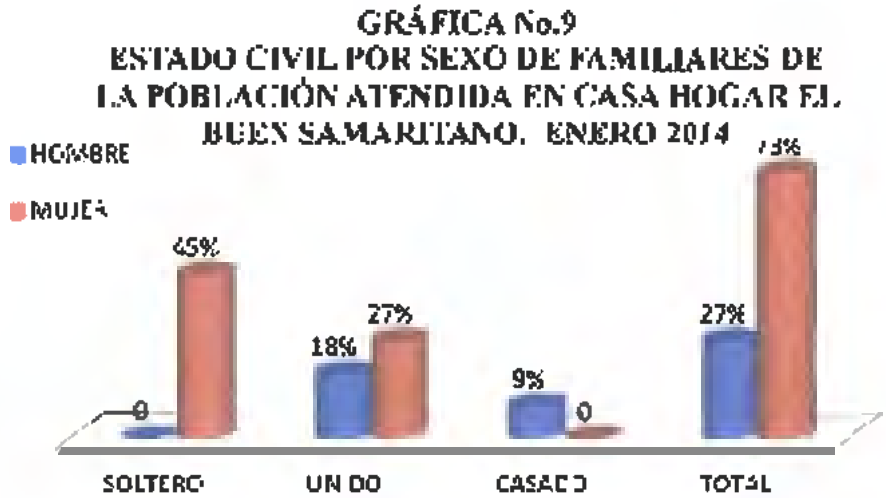


Fuente: Encuesta realizada a familiares de PVVIH/SIDA atendidas en CHEBS

Frente a los resultados de escolaridad de familiares de PVVIH/SIDA en CHEBS, es notoria la gráfica donde la barra de las mujeres es más sobresaliente en cuanto al nivel educativo, lo que confirma el Informe de UNICEF citado. A la vez, muestra como se mantiene la mujer en su rol de cuidadora, de acuerdo a las tradiciones socioculturales que le ha asignado nuestra sociedad y que se reflejan también en las encuestas realizadas.

[20] UNICEF - FUDESPA. 2013. La Educación en Panamá. 5 metas para mejorar. 12 págs. Pág. 4 - 42. Recuperado de http://www.unicef.org/panama/spanish/Estado_de_la_Educaci_2013_Unidos_Mejorar.pdf

B-4. Estado Civil por sexo de los familiares



Fuente: Encuesta realizada a familiares de PVVIH/SIDA atendidas en CIEES

En esta Gráfica se encuentra en relación directa con Cuadro No.8 el cual nos presentó que el 73% de la población de familiares cuidadores se muestra el predominio de la población femenina soltera como cuidadora principal de su familiar con VIH/SIDA

En cuanto al estado civil podemos hacer alusión a que como profesionales no podemos estar ajenos a las nuevas modalidades de familia, ya que en la actualidad se están presentando tipos de familia conformada no solo por parejas de hombre y mujer o tipos como señalamos en el Capítulo II como tipos de familia sino también la diversidad de relaciones conformadas por hombres del mismo sexo, mujeres del mismo sexo y las poblaciones que describimos en los factores de riesgo, que aunque validadas o no por nuestra sociedad inciden al momento del abordaje profesional, ya que debemos estar a la vanguardia de las nuevas concepciones para una adecuada intervención

II-5 Ingreso Familiar

De acuerdo a la información proporcionada según observamos en la Gráfica el 64% de los ingresos de los familiares de PVVIH/SIDA están por debajo del salario

mínimo por lo que esto afecta considerablemente la situación económica de estas familias, debido al alto costo de la vida, adicional a las necesidades que requiere en cuanto a medicación, alimentación balanceada y cuidados especiales de acuerdo a las condiciones de salud en que se encuentra su familiar.

GRÁFICA No. 10
INGRESO MENSUAL DE FAMILIARES DE POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

Fuente: Encuesta realizada a familiares de PVVIH/SIDA atendidos en CHLBS

Ante esta situación que presentan las algunas familias panameñas que tienen uno o varios miembros con VIH/SIDA en condición avanzada que le impiden desenvolverse de manera independiente o desarrollar una ocupación que le genere ingresos, es recomendable solicitar la orientación acerca de las organizaciones internacionales u ONG establecidas en el país, para solicitar un apoyo económico o asistencia para la familia de la PVVIH/SIDA, ya que de acuerdo al Informe que presentó ONUSIDA en el 2014, presenta en el objetivo No 10 "Fortalecer la integración del VIH".

> *"El apoyo económico a los hogares pobres y que viven con el VIH sigue siendo una prioridad en muchos programas integrales de apoyo y atención. Este indicador refleja el creciente compromiso internacional con la protección social relacionada con el VIH a través de concesiones para pagar las matrículas y útiles escolares, apoyo para alimentación, alimentación o alojamiento..."*[121]

[121] ONUSIDA. OMS/OPS. 2014. Presentación de informes sobre los avances en la respuesta mundial al sida. Desarrollo de indicadores básicos para el seguimiento de la Declaración Política de las Naciones Unidas sobre el VIH y el sida de 2011. 294 págs. Pág 170

C. ASPECTOS RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD Y SU IMPACTO EN LA VIDA DELAS PERSONAS CON VIH/SIDA.

C.1. Tiempo de diagnóstico y si recibe el tratamiento antirretroviral

CUADRO No. 9
TIEMPO DE CONOCER EL DIAGNÓSTICO Y DE RECIBIR EL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

TIEMPO DEL DIAGNÓSTICO	TOTAL		RECIBE TRATAMIENTO			
	No.	%	SI		No.	
			No.	%	No.	%
TOTAL	28	100.0	27	96.0	1	3.0
Mas de un año	27	96.0	26	92.0	1	4.0
Menos de un año	1	4.0	1	4.0	0	0

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

El 96% de la población tener más de un año de conocer su condición de estar infectado con el VIH, lo que nos lleva a pensar que los/las mismos/as ya han superado la etapa de negación, muchos de los sentimientos y actitudes asociados a ella y han aceptado su diagnóstico. Por otro lado, vemos que casi en su totalidad (96%) están recibiendo tratamiento evidenciando la adherencia al mismo.

Lo vital para toda persona con VIH/SIDA es su adherencia (Cfr. Capitulo 2, págs.31 y 53) adecuada al medicamento, sus cuidados médicos y sus controles oportunos, para ello la Dra. Estripeaut, infectóloga del Hospital del Niño destaca que anteriormente era más frecuente que el VIH evolucionara a SIDA por la falta de medicamentos pero que *actualmente se cuenta con una terapia que logra disminuir de manera importante la carga viral en la sangre, para preservar las defensas del organismo determinada por las células linfocitos CD4 y mantiene a la persona asintomática. Para ello se realiza diariamente para evitar que el virus desarrolle resistencia ante los medicamentos.*[122]

Entre algunos de los medicamentos más comunes que mencionaron las PVVIH/SIDA que reciben como tratamiento antirretroviral o cóctel son: Kaletra, Saquinavir, Rinonavir, Turbada, Efaviren, Convivir, Estocrin y Atripla.

[122] Pérez, J. El Venezolano de Panamá.Vida Sana. Vivir con VIH, 28 de julio al 2 de agosto 2013. Pág. 19

Como bien sabemos existen temporadas de desabastecimiento de medicamentos antirretrovirales en nuestro país, y a la vez, su poder adquisitivo es alto, por lo que la mayoría de la población con VIH/SIDA acude a las instalaciones públicas de Salud (MINSA y C.S.S) para adquirirlos. En el Diario La Prensa publicaron que: *el avance del VIH en Panamá, el cual es uno de los seis países americanos con mayor incidencia y enfrenta tropiezos como la falta de recursos permanentes para atender el problema y desarrollar campañas de prevención, así como desabastecimiento de los fármacos que integran el cuadro básico para controlar este padecimiento.* [121]

Es incoherente que siendo Panamá un país tan pequeño, sea el sexto país americano con mayores índices del VIH y a la vez, sea uno de los países con mejor economía y sin embargo, no cuenta con los recursos básicos para adquirir los medicamentos y que al no contar con una terapia o se interrumpe puede llevar al organismo a generar resistencia a los medicamentos. Una de las activistas en el tema del VIH/SIDA (Tristán) *denunció en los medios de comunicación escrito (La Prensa), que los medicamentos que están escaseando últimamente son: Atripla, Lamidivina, Atazanavir.*

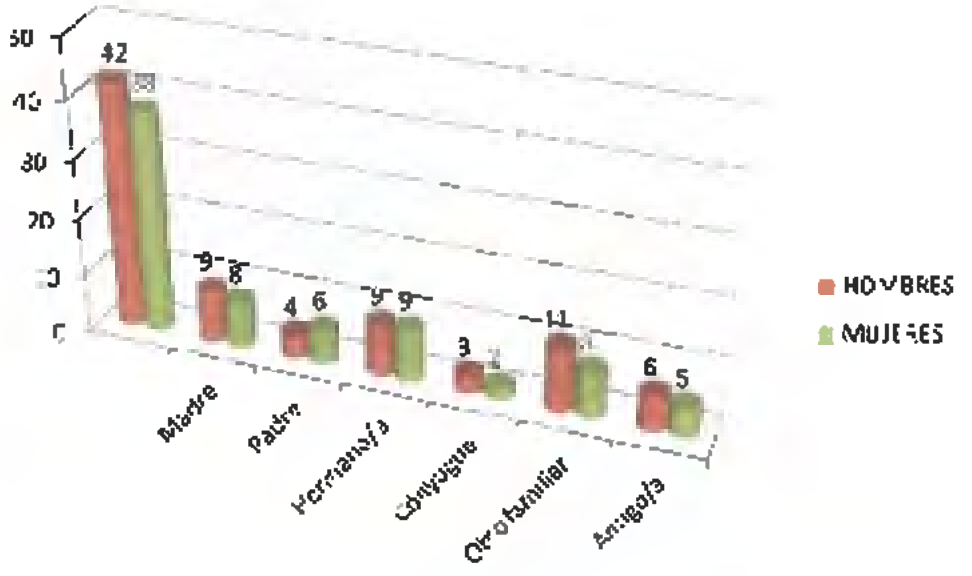
C.2. Personas que conocen su diagnóstico

Cuando la PVVIH/SIDA da este paso al comunicar su diagnóstico a su pareja, hijos/as, a sus padres u otros familiares, amigos/as, profesionales está aceptando y asumiendo su enfermedad. Es una decisión contundente y de exigencia pues conlleva los riesgos de la reacción y actitudes que asuma temporal o permanente el familiar o persona escogido para revelar su diagnóstico. Para ayudarle en las distintas etapas del proceso debe replantearse asimismo, ¿quién soy?, ¿de dónde vengo?, ¿con quién estoy?, ¿qué quiero?, ¿cómo lograrlo? hacia dónde? y por qué? Así lo recomiendan los autores Martín y Baldessin (1995,20), cuando se refieren a la actitud que debe asumir una PVVIH/SIDA para entrar en el proceso de aprender a convivir con el virus del VIH/SIDA en relación a los/as demás personas.

[121] Mojica y Simmons R. 21 junio 2015. La Prensa. Portada. El VIH avanza en medio de los tropiezos para enfrentarlo. 55 págs. Pág 1-A y 4-A

desafío de como seguir viviendo, de como lidiar con sus emociones: shock, miedo, culpa, negación, ira; el desafío de como aceptar las reacciones familiares: miedo, rechazo, vergüenza, amor, incomprensión, abandono; desafío de cómo relacionarse bien con su pareja y amigos, el desafío de como relacionarse con Dios.[124]

GRÁFICA No. 11
PARENTESCO Y SEXO DE LAS PERSONAS QUE CONOCEN EL DIAGNÓSTICO DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014



Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

En esta población, según los resultados que señala la gráfica, la mayor incidencia al momento de revelar su diagnóstico se da con otros familiares (24%) por hermanos/as (23%), y madre (21%), segundo de amigo/a, (14%), padre (13%) y cónyuge (5%). Indagando más a fondo con las estadísticas (encuestas) observamos que se encuentran entre las edades de las edades de 40 a 59 años que corresponden al sexo femenino.

El Doctor Orlando Quintero, Presidente de PROBIOSIDA, afirmó en una entrevista su concepción de portador del VIH como consecuencia de un accidente ocupacional, nos enfatiza en la importancia de *la comunicación del diagnóstico de la PVIH-SIDA a sus familiares y a amigos, es importante que cuando la persona reciba el diagnóstico positivo por VIH tome 30 días para comunicárselo a sus cercanos, es decir a los que se*

[124] Martín L. y Beldessin. A. 1993. Convivir con SIDA. Ayuda para el enfermo, su familia y grupos de apoyo. Editorial San Pablo. 1ª Edición. Pág.20

hayan expuesto al agente causal de infección; de lo contrario, las autoridades de salud procederán a notificarlas [illegible], el cual está expresado *en el artículo 34 de la Ley 3 del 5 de enero del 2000* [illegible]

Lo que regula esta Ley 3 del 5 de enero de 2000 sobre las personas que viven con VIH, "si una persona sabe su condición de portador de VIH y transmite su infección recibirá una pena de dos a cinco años de prisión", indica el artículo 252. Aunque la ley afirma que "la confidencialidad es un derecho fundamental de la persona" Quintero resalta que "la confidencialidad no aplica a los compañeros de actividad sexual, actuales o anteriores", y opina que todo aquel con VIH debe decirle su condición a su pareja y usar condón.

C.3. Sentimientos actuales ante la enfermedad

Hoy luego de la aceptación de la enfermedad y de estar sometidos a su tratamiento ARV, en términos generales, el sentimiento prevaleciente en los/las encuestadas es el sentimiento de sentirse esperanzado (75%). En el grupo de los hombres, casi en su totalidad expresaron estar esperanzados, mientras que en el grupo de mujeres, aunque es el sentimiento más frecuente, un grupo significativo de ellas sienten temor a la muerte y el rechazo.

CUADRO No. 10
SENTIMIENTOS ACTUALES ANTE LA ENFERMEDAD DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

SENTIMIENTO ACTUAL ANTE LA ENFERMEDAD [illegible]	TOTAL		SEXO			
	No.	%	HOMBRE		MUJER	
			No.	%	No.	%
TOTAL	28	100.0	16	57.1	12	42.9
Con temor a la muerte	3	10.7	0	0	3	10.7
Con temor al rechazo	4	14.2	2	7.0	2	7.0
Esperanzado	**21**	**75.0**	**14**	**50.0**	**7**	**25.0**

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

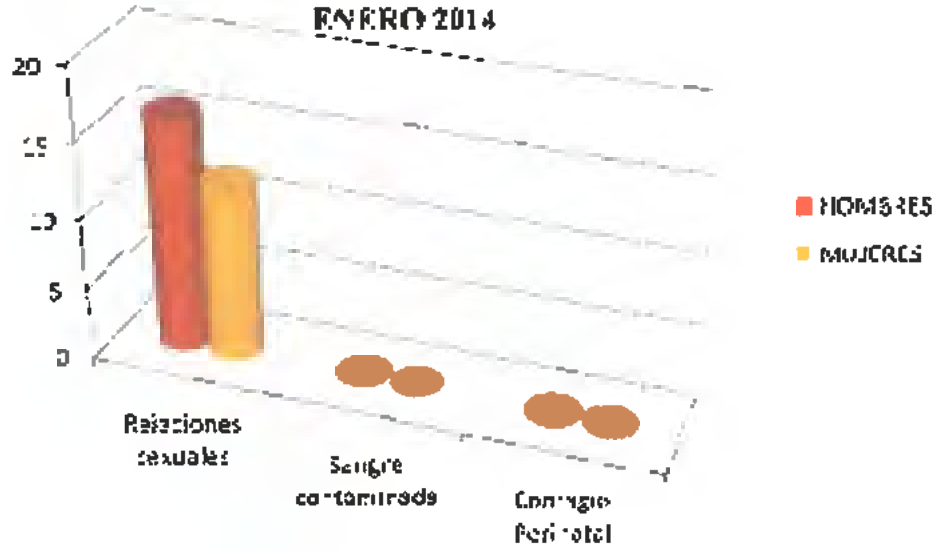
[illegible] Rosenthal, R., La Prensa. Sección Vivir + Vivo positivo. Miércoles 1 de diciembre 2010. Pág. 1 B.
[illegible] Ley 3 del 5 de enero de 2000. Ley general sobre las Infecciones de Transmisión sexual, el Virus de la Inmunodeficiencia Humana y el SIDA. Título III Derechos Humanos Art 34. 77 Págs. Pág 22.

En un estudio sobre Estado de los Derechos Humanos de PVVIH/SIDA en Panamá, realizado por la Defensoría del Pueblo hacen un llamado a establecer políticas de respeto a los derechos humanos de los afectados por el VIH, nos dice que *la discriminación más visible es la laboral, cuando por ser seropositivo se les niega un trabajo. La situación de los enfermos de SIDA es grave, el 35.2% se siente discriminado por su familia, el 24.8% por médicos y personal de salud, un 13.5% por los docentes, un 9.2% por sus compañeros de trabajo, en tanto que un 3.7% dice ser discriminado por servidores públicos y el resto por amistades, vecinos, religiosos, por la comunidad y por los empresarios.* [17]

Cuando se les indagó sobre los motivos de sentirse esperanzados/as estos/as manifestaron que a través del apoyo recibido en CHEBS por medio de acompañamiento, orientaciones, asesorías profesionales, talleres lúdicos, acogida y atenciones pudieron darse cuenta que pueden mejorar su calidad de vida

C.4 Forma de infección

GRÁFICA No. 12
FORMAS DE INFECCIÓN POR SEXO DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014



Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

[17] Alzpurúa, J., La Prensa, Sección Panorama. El país discrimina a enfermos de SIDA. 1º diciembre 2010 Pág. 8A

En cuanto a las vías de transmisión del VIH en su totalidad fue a través del contacto sexual Dado lo anterior, teniendo presente que no existe vacuna para prevenir ni tratamiento para curar el SIDA, y lo que si existe son formas de prevención, consideramos que ésta información es fundamental para tomar en cuenta al momento de desarrollar estrategias de prevención tales como manejo de información sobre todo lo que implica las consecuencias de relaciones sexuales con más de una pareja, practicar sexo seguro, conocer su cuerpo y respetarlo, eliminando mitos, estereotipos, tabúes, actitudes y prácticas discriminativas

Aunque la infección por vía perinatal no se da en esta población encuestada Sor Lourdes, Directora del Hogar San José de Malambo, quien cuenta con el programa Vivir siempre con Esperanza y brinda atención de manera especial en salud a niños y adolescentes en riesgo social que viven con VIH/SIDA afirma que "*hace falta mucha educación a la comunidad sobre el tema, no se educa en salud sexual hay que educar mucho en cuanto a la vida sexual, mucho más cuando se ha dado tanta permisividad en los jóvenes* "[128]

En la actualidad, la transmisión del VIH a través de las transfusiones de sangre o de algunos de sus componentes es bajo, pero no puede considerarse nulo, ya que existe un periodo de "ventana" donde el individuo a pesar de estar positivo, se necesitan de 2 a 3 semanas posteriores a la infección para detectar los anticuerpos del VIH en la sangre

La transmisión no tiene que ver con la edad pues puede darse desde bebé por transmisión materna, si es en la adolescencia o juventud consideramos que son la población mayormente vulnerable a infectarse por vía sanguínea por su inclinación al consumo de drogas que los lleva a compartir jeringuillas, a someterse a procedimientos de acupuntura, tatuajes o abertura de orificios, a otros les lleva a comportamientos sexuales riesgosos

[128] Panorama Católico Seccion Accion Pastoral Niños que viven con esperanza 17 de marzo 2013 Pág 28

C.5. Lugar de control y TARV

CUADRO No. 11
LUGAR DE CONTROL Y TARV DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

LUGARES	TOTAL		SEXO			
	No.	%	HOMBRE		MUJER	
			No.	%	No.	%
TOTAL	28	100.0	16	57.0	12	43.0
Centro de Salud	1	4.0	1	4.0	0	0
Caja de Seguro Social	11	39.0	4	14.0	7.0	25.0
Hospital Santo Tomás	16	57	11	39.0	5.0	18.0

Fuente: Encuesta aplicada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

Casi el total de la población encuestada atiende su salud en instituciones estatales de segundo o tercer nivel de atención como son: la Caja de Seguro Social – Complejo Hospitalario (39%), y en el Hospital Santo Tomás (57%) y un 4% en Centro de Salud cercano.

Esto es comprensible si tomamos en cuenta que igual porcentaje son los que reciben tratamiento ARV, y son estas instalaciones de salud las que les proporcionan la atención especializada (epidemiólogos) y el TARV, además cuentan con equipo de técnicos y otros profesionales de la salud que le brindan la atención integral.

Los/las entrevistados/as que reciben su control en el Hospital Santo Tomás son atendidos por el Dr. Samaniego y reciben la orientación social de la Trabajadora Social Nilka Barrios (quien acude un día a la semana al Hogar).

En el Centro de Salud se atiende solo una de las PVVIH/SIDA de CHEBS. La Casa Hogar Buen Samaritano ofrece el servicio de enlace y traslado de los pacientes al Hospital para sus respectivas citas y control, de allí son referidos a otras instancias de acuerdo a las situaciones que presentan o involucran.

C.6. Reacción ante el impacto del diagnóstico

Los/as encuestados/as manifestaron haber experimentado una serie de sentimientos que son comunes en personas que tienen que enfrentar una situación de enfermedad grave o situación difícil.

Uno de los aspectos que llaman la atención de lo anteriormente expuesto es el ver como estos hombres rompen el paradigma de la cultura machista (el hombre debe ser fuerte como un roble, no debe mostrarse débil, no expresar sus sentimientos) y en esta población se atreven a compartir parte de su mundo demostrándonos que las emociones son características humanas que no pueden ser atribuidas a un sexo u otro

CUADRO No. 12 (Respuestas múltiples)
REACCIÓN ANTE EL CONOCIMIENTO DEL DIAGNÓSTICO DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

REACCIÓN ANTE EL DIAGNÓSTICO	[illegible]		[illegible]			
	No.	%	HOMBRE		MUJER	
			No.	%	No.	%
[illegible]	73	100.0	44	59.8	29	39.7
Miedo	9	12.0	6	8.2	3	4.2
[illegible]	9	12.0	7	9.5	2	2.7
[illegible]	3	4.0	1	1.3	2	7
Negación	16	21.0	9	12.3	7	9.6
[illegible]	13	17.0	7	9.5	6	8.3
[illegible]	5	6.0	3	4.1	2	2.7
[illegible]	17	23.0	10	13.6	7	9.5
Enojo	1	1.0	1	1.3	0	0

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

Nota: Es un cuadro de respuestas múltiples ya que de acuerdo al formato de la encuesta elaborada se da la opción de respuesta abierta, y en el cual se expresan distintos sentimientos ante la pregunta de parte de una misma persona.

Como se observa hay un vínculo estrecho entre la superación de los sentimientos negativos y el aprendizaje de la resiliencia, que permite perder el miedo al rechazo

Los organismos internacionales de la salud han sugerido usar el enfoque de la resiliencia, como proceso dinámico, constructivo, sociocultural que conduce a la optimización de los recursos humanos y permite sobreponerse a las situaciones adversas. La resiliencia puede conceptualizarse de la siguiente manera

> *La resiliencia es la capacidad de una persona o grupo para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves, haciendo frente a las adversidades con perseverancia, tenacidad, actitud positiva y acciones que permiten avanzar y resolver exitosamente situaciones dificultosas.*[129]

C.7. Actitud frente al Tratamiento antirretroviral

Durante la investigación realizamos consultas en las que encontramos que algunos investigadores coinciden en que *"las factores de resiliencia están asociados a la adaptación a la enfermedad del VIH/SIDA y a la adherencia al TARV, encontraron que altos niveles de resiliencia estaban asociados con bajo distrés, mejor calidad de vida y creencias personales positivas, mejor sentido y propósito por la vida y mejor adaptación a la enfermedad"*

Se pueden tomar los elementos que aporta la investigación realizada en pacientes con VIH/ SIDA del Hospital San Juan Bautista de Huaral, (documento citado anteriormente) donde se puede validar los resultados que se obtuvo en la población atendida en CHEBS en cuanto que están motivados, se sienten acogidos, por ende, mantienen una actitud positiva frente al TARV, ya que existe un alto nivel de resiliencia, aceptan su enfermedad y quieren seguir hacia adelante

[129] Bodón, Y. 2011. Resiliencia y adherencia al TARG en pacientes con VIH/Sida del Hospital San Juan Bautista de Huaral. Revista PsiqueMag. Recuperado de http://www.ecvbma.edu.pe/psiquemag/index.html. Vol 2 pp 51-63

CUADRO No.13
ACTITUD FRENTE AL TARV DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

INDICADOR	TOTAL	PORCENTAJE
TOTAL	28	100.0
OPTIMISTA	26	92.0
PESIMISTA	2	7.0

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

El 92.8 % de las personas encuestadas refieren poseer una actitud positiva frente a la tratamiento. Esta aseveración guarda concordancia con la información obtenida de los sentimientos actuales ante la enfermedad donde el sentimiento más prevaleciente fue el de la esperanza. (Ver Cuadro No.10)

C.8. Dificultades que enfrentan las PVVIH/SIDA

Las situaciones se complican una vez la PVVIH/SIDA conoce su diagnóstico positivo en el cual se generan variadas y contrariadas emociones como shock, miedo, ira, impotencia, frustración, negación, agresividad, culpa, depresión y ansiedad entre algunas. Todo esto da paso al inicio en el proceso de perdida de su estado de salud, de su imagen, de sus proyectos, pérdida de trabajo, de su pareja, de sus amigos, de sus familiares, de su independencia; y a la vez deja la puerta abierta al rechazo, la discriminación, a las burlas, al alejamiento de las personas que ama y respeta, a la soledad, a los pensamientos suicidas rechazando la vida.

Para ello es importante resaltar el papel que juegan las instancias y profesionales en el sector salud, las Organizaciones No gubernamentales y Organismos internacionales que toman la iniciativa en el tema de las asesorías y pre – pruebas a las personas que buscan la orientación y aceptan realizarse la prueba ya que han sido conscientes de la conducta de riesgo en la que estuvieron expuestos. A continuación presentamos en la siguiente Gráfica las respuestas múltiples según sexo que proporcionó el grupo de PVVIH/SIDA:

GRÁFICA No. 13
DIFICULTADES QUE ENFRENTAN LAS PVVIH/SIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

Fuente: Encuesta realizada a las horas de PVVIH/SIDA atendidas en CIREES

Al aplicar la encuesta, espontáneamente expresaron las mayores dificultades y observamos que en mayoría están relacionadas con su entorno familiar y social (familia, amigos, comunicac y trabajo). Presentamos un paralelo porcentual de las cinco dificultades más sobresalientes que afectan a cada género y que al momento de comparar las respuestas coincidieron en algunos elementos tales como observamos

TABLA No.15

MAYORES DIFICULTADES QUE ENFRENTAN LAS PVVIH SEGÚN SEXO

DIFICULTAD QUE ENFRENTA	HOMBRES	MUJERES
Depresión	60%	40%
Discriminación	73%	27%
Problemas económicos	50%	50%
Rechazo de los familiares	50%	50%
Pérdida de trabajo	50%	50%

Fuente: Elaborado por la investigadora de acuerdo a información obtenida de Gráfica No.13

Segun la Guia de asesoria de VIH que nos presenta el MINSA, una de las primeras reacciones que genera en la persona con diagnóstico positivo, es la depresión la depresión, la cual *es un estado de tristeza, decaimiento temporal o permanente y en esta situacion por las implicaciones que tiene el VIH/SIDA inicia en este etapa el duelo anticipado en la cual manifiesta expresiones de desesperanza o culpa pensamientos de muerte o suicidio* [130]

Por ello, es de vital importancia que la persona inicie y continúe este proceso sintiéndose apoyado y acompañado de un familiar o persona que le brinde soporte emocional y que pueda seguir *el proceso de duelo de una persona con VIH/SIDA, el cual inicia en la negación, ira, depresión a regateo/negociación, aceptación, conciliación hasta obtener nuevamente la esperanza* en caso de no encontrar ese apoyo familiar debe buscar la ayuda profesional a través de los diversos centros de atención públicos o privados, en este caso los residentes y externos de CHEBS

D. SISTEMAS DE APOYO A LA PERSONA CON VIH/SIDA

D.1. Tipo de apoyo familiar y extra familiar que recibe una PVVIH/SIDA en CHEBS

Los autores Martin y Baldessin (1995,16), en Convivir con SIDA, exhortan a las familias o personas cuidadoras desde el inicio del diagnostico a ser valientes para el proceso que deben seguir debido a que se encuentra en una etapa de confusion y de angustia

> *" otro de los sentimientos que aparece de manera muy fuerte es el miedo a ser abandonados por la familia y los amigos miedo a ser rechazado por la sociedad, a perder el empleo, miedo a quedarse sin recursos para tratarse, miedo de vivir y miedo de morir* [131]

[130] Ministerio de Salud OMS/OPS 2013 Guía para la asesoría y apoyo psicológico en VIH y SIDA 1ª edición 103 págs
[131] Martin L. y Baldessin, A 1995 Convivir con SIDA Op cit

Al presentar el siguiente Cuadro, observamos el tipo de apoyo con que cuentan las PVVIH/SIDA de la Casa Hogar.

CUADRO No.14
APOYO FAMILIAR Y EXTRAFAMILIAR DE POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

APOYOS RECIBIDOS	TOTAL	PORCENTAJE
	No.	%
TOTAL	28	100.0
Apoyo familiar	18	64.0
Apoyo extra familiar	6	21.0
Apoyo familiar y extra familiar	4	15.0
No recibe apoyos	0	0

Fuente: Encuesta realizada a las personas atendidas en la Casa Hogar.

Se refleja en este Cuadro el porcentaje significativo de las personas que se atienden en CHEBS que tienen el privilegio de contar con el apoyo de un familiar que le acompañe en su proceso de recuperación emocional y física (64.2%).

Anteriormente hemos analizado en el desarrollo de este estudio la asociación del nivel de aceptación, de adherencia, de motivación, de superación de la PVVIH/SIDA en relación a otra persona que no cuenta con el apoyo familiar que le proporcione las atenciones, afecto o cuidados para sobreponerse de su condición de salud física y emocional, mental y afectiva.

D.2. Tipo de apoyo familiar que recibe la población atendida en CHEBS

En este análisis hacemos referencia a la exigencia que nos presenta el Manual para la Asesoría y apoyo psicológico en VIH/SIDA (2013, pág.58) al momento de asumir el papel de cuidadoría de una PVVIH/SIDA y las consecuencias que conlleva la falta de

asesoría

> *Convivir con una persona con VIH demanda información y una conducta solidaria para comprender cómo manejar las condiciones de salud, emocionales y mentales que la persona con VIH puede experimentar y saber cómo puede ayudarle* [3]

El apoyo familiar en una PVVIH/SIDA consideramos que se basa fortalecimentalmente en los elementos que los encuestrados/as proporcionaron como respuesta frente a la situación y realidad que enfrentan. Señalaron oportunamente, apoyo emocional, comprensión, afecto, atención y cuidados, acompañamiento seguido del apoyo económico

D.3. Grado de satisfacción de la relación familiar de la población atendida en CHEBS

CUADRO No.15
GRADO DE SATISFACCIÓN DE LAS RELACIONES FAMILIARES POR SEXO DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN LA CHEBS. ENERO 2014

RELACIONES FAMILIARES	TOTAL		SEXO			
	No	%	HOMBRE		MUJER	
			No.	%	No.	%
TOTAL	28	0	16	100.0	12	100.0
Satisfactorias	11	39.0	5	31.0	6	50.0
Regulares	11	39.0	6	38.0	5	42.0
Insatisfactorias	6	22.0	5	31.0	1	8.0

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

La convivencia y el apoyo familiar son factores determinantes en la calidad de vida de las PVVIH/SIDA, de ahí la importancia en este estudio para conocer las relaciones entre los encuestados/as y sus familiares y/o redes de apoyo, reflejado como resultado que de esta población con VIH/SIDA entre hombres y mujeres evaluaron que el 78% de las relaciones familiares se encuentra entre satisfactorias y regulares

[3] OMS/OPS. Ministerio de Salud. Panamá. 2013. Guía para la asesoría y apoyo psicológico en VIH/SIDA. Pág 58

Este panorama nos indica que aún hay que seguir trabajando en la sensibilización ante esta pandemia que afecta nuestras familias panameñas y ante el desconocimiento, el temor y la indiferencia no permitimos que aminore en nuestra sociedad el sentido de discriminacion, rechazo, estigma en relacion a la enfermedad y a la persona

> *"Urge realizar una intervención de tal magnitud que sumerjamos a las familias en este proceso en el cual se forje una visión actualizada frente a la problematica e historia social del VIH/SIDA su impacto, en las prácticas preventivas la discriminación el valor de la adherencia a la medicación antirretroviral, y sobre todo enfatizar que no solo tratan el virus en la persona sino que tengan la visión total de la persona, abordando la unidad de cuerpo y afectos el entorno social y familiar su historia su formación"*[113]

D.4. Reacción de las personas de apoyo o familiares ante el conocimiento del Diagnóstico

La reacción por parte de las personas con las cuales los/las encuestados/as compartieron el diagnóstico de su enfermedad en su mayoria fue asumir una actitud de censura que se manifestó por medio del rechazo directo 23 6% y reproche 30 9% (que es una forma indirecta de rechazo)

[113] Contrasso M 2007 Mujeres viviendo con VIH-SIDA Buenos Aires Análisis e intervención del Trabajador Social Espacio Editorial 1ª Edición 163 págs 10 y 80

CUADRO No. 16
REACCIÓN DE LOS/LAS FAMILIARES ANTE EL CONOCIMIENTO DEL DIAGNÓSTICO DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

REACCIONES	TOTAL		SEXO			
			HOMBRE		MUJER	
	No.	%	No.	%	No.	%
TOTAL DE RESPUESTAS	55	100.0	38	100.0	17	100
Rechazo	13	24.0	10	26.0	3	18.0
Asombro	13	24.0	8	22.0	5	29.0
Reproche	17	31.0	10	26.0	7	41.0
Apoyo	12	21.0	10	26.0	2	12.0

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

Nota: El porcentaje está calculado en base el número total de encuestados (as) en cada grupo.

Sobre el particular, es interesante señalar la doble moral de la sociedad, la que por un lado promueve una vida sexual desenfrenada en los hombres (conquistar, tener varias mujeres o parejas sexuales, el estar siempre listos y no rechazar ninguna mujer que se le insinúe) como aspectos esenciales de su masculinidad, con ideas estereotipadas todavía vigentes que se siguen inseñando, reproduciendo y transmitiendo. Por otro lado, censura las consecuencias de dichas prácticas sexuales no saludables, y sobre todo no ha asumido la importancia de las medidas preventivas para evitar la propagación del VIH/SIDA que por la falta de interés no acude a realizarse la prueba para descartar la presencia del VIH en su sangre, (al vez, en etapa asintomatica.

D.5. Actividades que realiza con su familiar atendido en CHEBS.

La familia hoy sigue constituyendo el núcleo primario de referencia en el que la persona descubre y desarrolla relaciones de afectividad, valores, desilusiones y conflictos. Representa un sistema de mediaciones entre el individuo y la sociedad.

para poder superar los problemas y adquirir los recursos necesarios.

> *Respecto a la familia de las personas afectadas por el VIH SIDA... Existe en unanimidad al considerarla como el contexto más propicio para el apoyo y la ayuda a persona enferma de SIDA*[12]

El compartir tiempo con la familia realizando actividades que sirvan de esparcimiento o recreación es un factor importante para reforzar los vínculos entre los miembros del sistema familiar, nutrirnos emocionalmente, sentirnos aceptados, entre otros beneficios que aportan para nuestra salud mental.

CUADRO No.17
ACTIVIDADES QUE REALIZA CON SU FAMILIAR LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO, ENERO 2014

ACTIVIDADES FAMILIARES	TOTAL	
	No.	%
TOTAL DE RESPUESTAS	**46**	**100.0**
Pasear	10	22.0
Deporte	2	4.0
Ir a la Iglesia	1	9.0
Conversar	15	33.0
Ir al cine	2	4.0
Ninguna	13	28.0

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

Nota: El porcentaje está calculado en base al número total de encuestados (as) en cada grupo

En relación a este Cuadro, observamos que un 28% de las (os) encuestados (as) no comparten ningún tipo de actividad con la familia mientras que el porcentaje restante le dedican tiempo para conversar con su familia, algunos de forma personal por

[12] Lamo, J.M. 1997. Opcit. Pág. 60

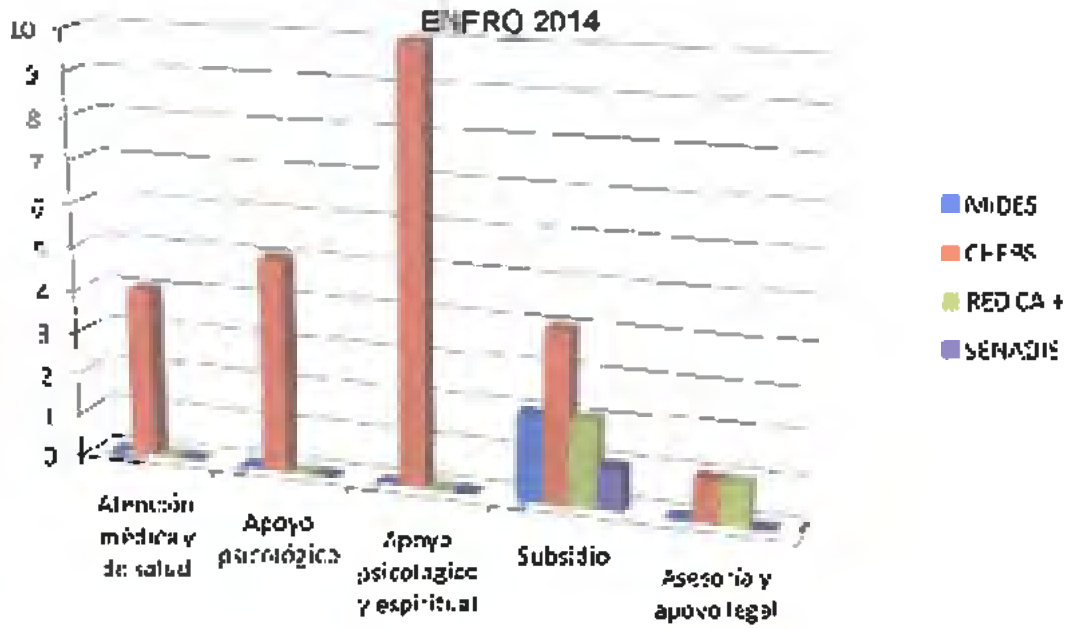
medio de visitas casuales y otros por vía telefónica

Cabe señalar que CHEBS ofrece regularmente actividades recreativas, de motivación, de relajamiento y de distracción dentro y fuera del hogar, para favorecer el ambiente de amistad, de acogida, de alegría, de esperanza contando con la actitud positiva y colaboración de todos. Además, se realizan juegos de mesa, deportes, se organizan actividades religiosas y formativas.

D.6. Tipo de apoyo de otras instituciones.

Según las respuestas que proporcionó la población encuestada manifiesta en que CHEBS les proporciona atención médica y de salud, apoyo social, psicológico y espiritual, asesoría y apoyo legal

GRÁFICA No.14
TIPO DE APOYO DE OTRAS INSTITUCIONES A LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014



Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

Además, algunas personas de los residentes o externos a CHEBS reciben de parte de otras instituciones del estado y no gubernamentales ayuda de instituciones que

representan basicamente subsidios económicos del MIDES (7%) por medio del Programa Red de oportunidades, de RED CA+ (7%) reciben becas para que puedan culminar sus estudios ellos y/o sus hijos/as y de SENADIS (3%) apoyan a las personas que sufren algún de tipo de discapacidad.

Es insuficiente la ayuda existente en estos momentos, de alli que es relevante que a nivel internacional mayor cantidad de paises se integren a la lucha contra el VIH/SIDA Se hace referencia a que en el año 2012 se dió la Conferencia Internacional sobre SIDA, en Washington en el cual "*asistieron 25 mil participantes, de 190 paises animados por la esperanza de una nueva movilización mundial para poner fin a la pandemia que provocó la muerte de 30 millones de personas en los últimos 20 años*"[135]

Una de las conclusiones de esta Conferencia es que los diferentes representantes de Estados asuman un compromiso y plan de acción concreto con las diferentes instituciones y ONGs en la lucha contra el VIH/SIDA.

E. EXPECTATIVAS RELACIONADAS CON LAS PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA

E.1. Tiempo de relación con CHEBS

CUADRO No. 18
TIEMPO DE RELACIÓN CON LA CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

TIEMPO DE ACUDIR AL HOGAR	TOTAL	PORCENTAJE
TOTAL	28	100.0
Menos de un año	7	25.0
Un año	1	4.0
Dos años	4	14.0
Tres años	3	10.0
Cuatro años	5	17.0
Cinco años	3	11.0
Más de cinco años	5	17.0

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

[135] La Prensa. 2012. Sección Mundo. Comienza optimista la conferencia sobre el SIDA. 23 de julio. Pág. 33A

Para darle valor a esta variable en cuanto al tiempo de relación a CHEBS pretendemos hacer relación con les estadísticas presentadas en Cuadros y gráficas anteriores que indicaremos, donde se puede medir

- el crecimiento y/o evolución de una PVVIH/SIDA que ha ido caminando progresivamente en la aceptación y esperanza de vida (Cfr Cuadro No 10),
- en el cómo se ha ido mejorando y fortaleciendo en el tiempo las relaciones familiares (Cfr Cuadro No 14) y su reacción inicial ha ido mejorando (Cfr Cuadro No 15) por el acompañamiento que CHEBS brinda a las familias y a la vez las hace partícipes en y del proceso
- el tiempo les va haciendo conscientes del valor que tienen todos los miembros de su familia y/o personas que le dan el apoyo emocional, afectivo, económico, etc (Cfr Cuadro No (Cfr Cuadro No 15 y Gráfica No 14
- en las respuestas oportunas en cuanto a la identificación y relectura de su proceso de madurez en la enfermedad, sus fortalezas y apoyos, carencias, dificultades, utilizando las herramientas que le brinda la CHEBS por medio del apoyo psicologico, social, legal, emocional, de asistencia medica, de acompañamiento, alojamiento, alimentación y espiritual que le permiten mejorar su autoestima, conocer sus derechos y deberes, mejorar su calidad de vida (Cfr Gráfica No 15)
- el tiempo de orientación y reflexión sobre su propia vida y darle valor no solo económico al TARV (Cfr Cuadro No 13)

E.2. Valoración que hacen de los servicios recibidos en CHEBS

CUADRO No. 19
VALORACIÓN QUE HACE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CHEBS DE LOS SERVICIOS RECIBIDOS. ENERO 2014

VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS RECIBIDOS	NÚMERO	PORCENTAJE
TOTAL	28	100.0
Excelente	14	50.0
Buena	13	47.0
Regular	1	3.0
Poca ayuda	-	-
Ninguna ayuda	-	-

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

En su totalidad las personas encuestadas que reciben algún tipo de ayuda en Casa Hogar El Buen Samaritano expresaron sentirse satisfechas con la ayuda recibida por parte de dicha institución.

Por el Cuadro anterior acerca de tiempo de permanencia en CHEBS se condensa el análisis de la importancia debido a la variedad de servicios y atención profesional que se le brinda individual y colectivamente a cada uno de sus miembros internos y externos, no dejando a un lado a sus familiares y/o personas de apoyo.

E.2. Expectativas en las políticas e instituciones públicas

CUADRO No. 20
EXPECTATIVAS QUE TIENEN DE LAS INSTITUCIONES PÚBLICAS LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO. ENERO 2014

TIPO DE AYUDA QUE LE GUSTARÍA RECIBIR	TOTAL	PORCENTAJE
TOTAL	28	100.0
Económico	10	36.0
Económico, psicológica y atención medica	9	32.0
Académica	1	4.0
Vivienda	1	4.0
Laboral	2	7.0
No contesto	5	17.0

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

A la mayoría (82.1%) tienen centro de sus expectativas el recibir otros tipos de ayuda además de la que actualmente reciben dentro de su familia o de su entorno social un 36.9% son de la opinión que le debían proporcionar ayuda de tipo económico, un 32.1% consideran que la ayuda debe incluir ayuda de tipo económica, psicológica, emocional y atención medica, mientras que un 14% se distribuye entre otros tipos de ayuda como: empleo, vivienda o ayuda académica. Cabe señalar que cinco personas (18%) no contestaron esta pregunta

Lo anteriormente expuesto no es de extrañar si tomamos en consideración los bajos recursos económicos del resto que no cuenta de ingreso (Ver cuadro No. 4) Frente a los gastos que demanda cubrir sus necesidades y cuidados especiales que requiere por su enfermedad los cuales representan gastos adicionales a la ya precaria economía familiar.

Por otro lado, el deseo de recibir ayuda psicológica y emocional es comprensible por la necesidad constante de asesoría y o terapias que estos (as) requieren desde el momento que deciden realizarse la prueba (asesoría pre y post prueba), para enfrentar y aceptar el diagnóstico, a lo largo que conviven con el VIH, cuando

pasan la etapa SIDA y su preparación para entrentar la muerte tantos ellos (ellas) como sus familiares.

E.3. Expectativas frente a la Propuesta de apoyo socio-familiar

CUADRO No.21
EXPECTATIVAS ANTE LA PROPUESTA DE ATENCIÓN DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO.
ENERO 2014

EXPECTATIVAS FRENTE ALA PROPUESTA DE ATENCIÓN	TOTAL	PORCENTAJE
TOTAL	28	100.0
Mejorar la calidad de vida	15	54.0
Lograr que nuestros familiares nos acepten	7	25.0
Mejorar autoestima y estado emocional	0	0
Ayudaría que la familia comprenda mejor sobre VIH	6	21.0

Fuente: Encuesta realizada a las personas vinculadas con la Casa Hogar

En su totalidad la población encuestada ve con agrado el que sus familiares puedan también al igual que ellos(as) recibir atención

El que sus familiares puedan ser orientados a recibir información sobre la enfermedad y apoyo psicosocial representa para ellos (as) un beneficio que tendrá un impacto positivo en sus vidas, es por eso, que la mayoría (54%) consideran que mejorará su calidad de vida, mientras que una cuarta parte de ellos (as) a que sus familiares dejen a un lado sus prejuicios y los (as) acepten

E.RESUMEN QUE CARACTERIZÓ A LA POBLACION ESTUDIADA

En general, la población estudiada se caracteriza por

- Ser personas adultas, solteras, comprendidas en las edades de 50 a 59 años, con orientación sexual heterosexual
- El nivel educativo de la mayoría se encuentra en Premedia
- Su ocupación en su mayoría desempleados y amas de casa, por ello, no cuentan con ingreso propio
- Tipo de familia uniparental y el ciclo en que se encuentran es progenitores en vejez
- El diagnóstico lo conocen desde hace más de un año, su primera reacción fue de tristeza, su forma de infección por relaciones sexuales, los sentimientos frente a la enfermedad actuales de esperanza
- Se atienden por lo general en el Hospital Santo Tomás y conserva una actitud optimista frente al tratamiento
- La mayor dificultad que han confrontado es la depresión
- Las relaciones familiares son satisfactorias, por ende, cuentan el apoyo familiar emocional, economico, atención y cuidados y de acompañamiento
- Los familiares que los apoyan en su mayoría son del sexo femenino, solteros y se encuentran en las edades, de 40 a 49 años y de 60 a 69 años
- La escolaridad de los familiares se encuentran en nivel premedia
- El ingreso con que cuentan los familiares se encuentra por debajo de los B/ 450 00
- La Casa Hogar El Buen Samaritano le brinda el apoyo de atención medica, psicológico, espiritual, social, asesoria legal, recreativo, familiar
- Los residentes y beneficiados externos valoran la atención de la Casa Hogar El Buen Samaritano de forma excelente ya que ha contribuido a mejorar su calidad de vida, por ello su expectativa alta frente a la propuesta de atención a Personas viviendo con VIH/SIDA y sus familiares

De todo esto podemos decir que los objetivos de estudio señalados en el Capitulo I se cumplieron a cabalidad ya que se logró conocer la situación socio familiar de las personas

residentes y/o en tratamiento con VIH/SIDA, se identificaron sus sistemas de apoyo, se logro obtener los elementos sugeridos por las personas y los familiares de estos para enriquecer la propuesta de atencion integral, además de que se señala claramente los roles del Trabajador(a) Social en la atención integral que debe dirigirse a esta población señalada

Por ende, señalamos que la hipótesis que consideramos desde el inicio de la investigación fue comprobada ya que más del 50% de la población no cuenta con una red de apoyo socio familiar adecuada que le permita hacerle frente a la situación socioeconómica y psicosocial de su enfermedad, sino que solo reciben el apoyo de la Casa Hogar El Buen Samaritano

V. CAPÍTULO

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN FAMILIAR PARA EL APOYO SOCIOFAMILIAR DE LAS PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA Y FAMILIARES.

CAPÍTULO V

PROPUESTA DE INTERVENCION PARA EL APOYO SOCIOFAMILIAR DE LAS PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA Y FAMILIARES.

Dentro de la Propuesta se incluye la intervención del/la Trabajador/a Social con PVVIH/SIDA residentes y ambulatorios de la Casa Hogar El Buen Samaritano en la propuesta de atención socio familiar

5.1. NOMBRE DE LA PROPUESTA

PROGRAMA DE APOYO FAMILIAR DE TRABAJO SOCIAL A PVVIH/SIDA Y SUS FAMILIARES

5.2.JUSTIFICACIÓN:

Durante el desarrollo de la investigación hemos podido corroborar primeramente la importancia de que un/a Trabajador/a Social maneje el tema del VIH/SIDA, se actualice y capacite, se interese por especializarse en este tema, debido a que su intervención mide la situación socioeconómica, donde la vulnerabilidad en este caso, por deterioro de la salud junto a la discriminación y la pobreza complican el panorama social para las personas, que no son un ente aislado sino que pertenece a un grupo familiar, a una comunidad, a una sociedad que los aleja y margina y un Estado que aunque se proyecta en el sector Salud requiere del apoyo de todos los individuos, organizaciones, ministerios, asociaciones en un trabajo mancomunado y donde cada uno es corresponsable de que sus recursos humanos mantengan un nivel de vida integralmente satisfactorio

Los indices de VIH/SIDA en Panamá se siguen expandiendo hasta las áreas comarcales, y la población que conocemos más afectada son los jóvenes Según una estadística que publicó el MINSA, señala que "*casos SIDA de 1984 a 2014 en hombres*

se presentaron 10,817 y las mujeres en 3,074, sumando casos de VIH y SIDA asciende a 23,364 personas de 1984 a 2014" [116]

Es tarea del Trabajador/a Social integrar, favorecer, levantar la voz por aquellos que temen al rechazo y discriminación ante una sociedad también enferma, ya que el VIH no existe de forma aislada y no afecta solo a la salud de un individuo, sino que está inserta en nuestro medio, se requiere de un enfoque integrador para abordar las necesidades psicológicas, físicas y sociales de la PVVIH/SIDA y su entorno, en este caso su familia y/o sus redes de apoyo. Al respecto, la Presidenta de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales, nos comenta.

> *"Los trabajadores sociales acompañan a las personas en los viajes emocionales y psicológicos asociados con la infección por el VIH. Esta es una experiencia muy personal y tiene consecuencias en los resultados y las experiencias vitales de las personas que viven con el VIH y están afectadas por el virus. No invertir en esta parte del complejo sistema del VIH resultará en un enfoque "parche" en vez de en una recuperación sostenible a largo plazo"*

Los/las Trabajadores Sociales pueden contribuir significativamente participando en las políticas sociales eficaces y en programas de protección social, que no se reduzcan solamente en subsidiar a las familias o personas, sino ofrecer oportunidades de empleo, educación, mejor atención en salud, ofertar capacitaciones de emprendimiento y autogestión, de manera que la PVVIH/SIDA se empodere de su potencial apoyado en el acompañamiento, asesoría y control de su desarrollo integral.

El Trabajador/a Social debe capacitarse y actualizarse constantemente en el tema ya que la OMS/OPS sugieren nuevos métodos, aplicaciones, estrategias, metodologías para mejorar la calidad de atención, en este caso, es recomendable para este enfoque multidisciplinario la medición de los avances por medio del modelo de la Cascada de atención, sugerido por la OMS/OPS para el monitoreo y evaluación de la atención del

[116] Mejía, G. y Simmons, R. 2015. La Prensa. Panorama. Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA sin recursos para prevenir VIH. Cifras del VIH en Panamá. 23 junio. Pág. 4-A

VIH en cuanto a su carga viral y el porcentaje de TARV lo cual va asociado al nivel de adherencia al tratamiento. Estos pilares de la Cascada de atención se explican de la siguiente manera:

> *"De forma operativa, el marco de monitoreo de la Cascada cuantifica, el número de personas en cada una de las siguientes condiciones*
> - *Primer pilar Estimado de número de personas infectadas*
> - *Segundo pilar Diagnosticadas con VIH*
> - *Tercer pilar Vinculadas a los servicios de atención (1 visita)*
> - *Cuarto pilar Retenidas en los servicios de atención*
> - *Quinto pilar En tratamiento con ARV ()*
> - *Sexto y séptimo pilar Personas con VIH que están en tratamiento con ARV y tienen una carga viral suprimida menor de 1000 y 50 copias por ml* [137]

Dentro del contexto de la intervención del Trabajador Social con la PVVIH/SIDA, la familia es significativa para un buen pronóstico, es por esto que, de inicio, dentro de los programas es importante la intervención de especialistas en el área de la familia, porque cumple y cuenta con las habilidades especificas en el trato a la familia en cuanto a su estructura, ciclo vital individual, familiar, crisis normativas (tareas normales), no normativas (tareas para-normativas), grado de funcionalidad y disfuncionalidad familiar por los que atraviese la familia.

La evolución del VIH/SIDA ha logrado rehacer una nueva concepción de Trabajador/a Social que tiene que replantearse nuevas modalidades y propuestas que el mismo Estado le exige como profesional del campo social y como investigador los cuales debe aportar elementos para dar respuestas dentro de las políticas públicas, buscando referentes y actualizando constantemente la información acerca del tema; tomamos como ejemplo, las nuevas metas 90-90-90, que estableció en mayo 2013, la OMS/OPS y ONUSIDA para lograr el acceso universal al tratamiento, que se refiere a darle relevancia social a los siguientes apartes:

[137] USAID Capacity. Estrategia de fortalecimiento a la adherencia. Marco Metodológico para impulsar la estrategia de adherencia. 76 Págs Pág 7 y 15

- "Para el 2020, el 90% de las PVVIH conozcan su estado serológico Es decir que el al menos el 90% de las PVVIH/SIDA estimadas del país conozcan que son VIH positivas y estén vivas
- Para el 2020, el 90% de las PVVIH elegibles para tratamiento reciben TARV de manera sostenida Esto representa que al menos el 80% de las personas estimadas TARV
- Para el 2020, el 90% de las PVVIH en TARV presentan una carga viral menos o igual a 50 copias por ml Esto representa que al menos el 75% de las personas estimadas con VIH tengan carga viral ≤ reciben 50 copias por ml" [138]

El cumplimiento de las metas 90-90-90, asegura que los países logren un diagnóstico oportuno de VIH, mejoren la calidad y tiempo de vida de las personas, así como la disminución de la transmisión del VIH.

Hay diversidad de intervenciones que el profesional de Trabajo Social puede desempeñar en su función como orientador/a:

1. Dentro de los centros de información sobre VIH/SIDA, es el primer contacto con la persona que va a solicitar la prueba de detección de anticuerpos contra el VIH, se realiza una entrevista informal previo a la toma de muestra para el análisis. Se conoce someramente los motivos que llevaron a la persona a solicitar servicios y la información sobre el SIDA que éste posea a la vez que se aclaran dudas.

   La finalidad de esta función es que el individuo se autoanalice y reflexione sobre sus prácticas y las ventajas de realizarse la prueba, a la vez que se prepara para que asuma la responsabilidad del resultado, independientemente que pueda ser positivo o negativo

2. En el primer nivel de prevención el/la Trabajador/a Social se dirige a la sociedad de ahí que debe involucrarse con la sociedad, promoviendo acciones que orienten hacia la prevención del VIH/SIDA a través de la educación para la salud que debe estar coordinada con distintas disciplinas y trabajo coordinada con la Instancia de

[138] OMS/OPS-ONUSIDA 28 mayo 2014 90-90-90, las nuevas metas 2020 para controlar la epidemia de VIH/SIDA en América Latina y el Caribe Dirección URL http://www.paho.org/uru/index.php?option=com_content&view=article&id=848:90-90-90-las-nuevas-metas-2020-para-controlar-la-epidemia-de-vih/sida-en-america-latina-y-el-caribe&Itemid=239

Salud correspondiente Coordinando con el equipo multidisciplinario y el personal médico y de enfermeria para desarrollar actividades que tiendan a reforzar el tratamiento médico, mediante la participación del enfermo y sus familiares, ya sea de manera individualizada o bien en grupos

3 El/la profesional de Trabajo Social en su campo de acción involucra al individuo, familia y comunidad en el proceso de educación social para lo cual debe utilizar técnicas específicas que permitan explorar sentimientos, experiencias y reforzar comportamientos, reestructurar el modus vivendi, lo que implica un cambio de hábitos y actitudes del grupo familiar

4 Como orientador a nivel educativo-preventivo, tiene el compromiso de promover al individuo, estimulando, fomentando y asesorando toda búsqueda de bienestar que parta del análisis crítico de los mismos participantes

5.3. OBJETIVOS:

5.3.1. OBJETIVO PRINCIPAL:

Mejorar la calidad de vida de los pacientes con VIH / SIDA evitando procesos de reagudización de su patología

5.3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

5 3 2 1 Brindar información constante y actualizada a las familias y/o redes de apoyo de la PVVIH/SIDA para ir disminuyendo el estigma y discriminación que se da por desconocimiento

5 3 2 2 Propiciar dialogo y escucha participativa con las familias y PVVIH de manera que apoyen a la PVVIH/SIDA a mejorar su calidad de vida en un ambiente familiar de acogida, comprension y respeto

5 3 2 3 Identificar los factores sociales de riesgo y protección relacionada al VIH/SIDA para no exponerse y complicar su estado de salud o la de sus familiares y/o redes de apoyo

5.3.2.4. Reforzar la capacidad de las familias afectadas en distintas fases del VIH/SIDA para que acepten y asuman el progreso de la enfermedad y muerte

- 5 3 2 5 Establecer acuerdos mutuos (familia e individuo) para fortalecer el compromiso de las familias y/o redes de apoyo en la importancia de su acompañamiento y apoyo que favorece la adherencia al TARV de la PVVIH/SIDA

5.4. ACCIONAR DE LA TRABAJADOR/A SOCIAL ANTE LA EPIDEMIA DEL VIH Y SIDA A NIVEL MUNDIAL

En materia de VIH/SIDA el Trabajador/a Social tiene amplia y diversa experiencia, ya que la Federación Internacional de Trabajadores Sociales y la Asociación internacional de Escuelas de Trabajo Social cooperan con World Health Organization Global Programme on AIDS donde expertos y consultores en Trabajo Social participan en la confección y desarrollo de manuales de entrenamiento en cuanto al tema del VIH/SIDA

> *"La Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social y la Federacion Internacional de Trabajadores Sociales se comprometieron a ampliar su cooperación con ONUSIDA y a aplicar los principios del trabajo social a la respuesta al sida protegiendo los derechos y la dignidad de las personas que acceden a los servicios de VIH"* [119]

Además, las Conferencias Internacionales de Trabajo Social y SIDA reconocieron que esta profesión representa un significativo aporte en la atención de PVVIH/SIDA y en la formación de redes de apoyo para profesionales que atienden este tipo de población, pues requieren de mayor conocimiento especializado acerca de la epidemiologia, curso de la infeccion y de la enfermedad, la intervención y procedimiento cuando el individuo se complica por el consumo de alcohol, el uso de drogas, invasión de enfermedades oportunistas, discriminación y rechazo de familiares y amigos [120]

---

[119] ONUSIDA 17 marzo 2015 Actualidad Los trabajadores sociales aúnan esfuerzos para acabar con la epidemia de SIDA para el año 2030 Direccion URL http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2015/march/20150317_socialworkers

[120] OMS Organización Mundial de la Salud 2008 Informe sobre la salud en el Mundo Atención primaria en salud 143 Págs Pág 20 30 35 Dirección URL http://www.who.int/whr/2008/08_report_es.pdf

En otros países el Trabajador/a Social se involucra en esta problemática por los altos índices de VIH y SIDA, tiene mayor participación, su rol es tomado más en cuenta en el ámbito social que en nuestro país en el cual es más burocrático y asistencialista su intervención. No se define propositivo su accionar sino protocolar, se invisibiliza, no cuenta con poder decisivo a la hora de negociar y replantear posiciones y puntos de vista en el campo social

En 1984 la National Asociation of Social Worker Delegate Assembly publicó la Declaración denominada "Política del SIDA" En 1993 dicha declaración llamó la atención de los/las Trabajadores/as Sociales para que participaran en el fortalecimiento de los servicios de prevención, educación, en la diseminación de información y contribuyeran en la eliminación de la discriminación y se fomentara el respeto por los derechos de éstos pacientes.

En Costa Rica el Ministerio de Salud ha impulsado campañas de información y prevención del VIH y SIDA sin embargo, están claros en la escases de profesionales en el campo social que hacen falta para capacitar a nivel profesional y la escases de recursos que pudiesen disminuir el impacto biosicosocial de la enfermedad sobre las PVVIH/SIDA.

Así como el VIH y SIDA realiza diversas transformaciones en las células así mismo el Trabajador/a Social debe exigirse la lectura de las nuevas conceptualizaciones propias de cada cultura y las reconstrucciones sociales, ya que la enfermedad demanda recursos en el aspecto psicosocial, médico, a nivel de programas de nutrición, seguro social, ingreso a programas de mantenimiento y facilidades para el tratamiento

En Panamá, existen campos de intervención en el cual el Trabajador/a Social por falta de especialización y profundización en el tema no puede desarrollar estos espacios, ocupando estos otros científicos e investigadores sociales, sobre todo en ONGs que

manejan el tema Por ello, es necesario fortalecer el tema del VIH/SIDA junto a el equipo multidisciplinario en el que cada profesional actue y proponga nuevas modalidades para mejorar la calidad de atención, de captar a la población trabajando en el tema de prevencinn, sin dejar de lado los afectados por el VIH o en etapa SIDA para darle seguimiento y proponiéndoles mejorar su calidad de vida

Entre algunas de las ACCIONES EN LA INTERVENCIÓN tenemos

- Conocimiento de la patología en sus diferentes fases, básico para el manejo del impacto del diagnóstico y cualquier evento que se presente como síntomas o malestares que desencadenan múltiples interrogantes tanto en la familia como en el enfermo
- Ser canalizador de las diferentes reacciones tanto del paciente como de la familia, con herramientas científicas adecuadas
- Entrenamiento en el manejo del estrés e intervención en crisis
- Manejo de actividades de prevención a nivel grupal
- Estrategias de intervención familiar y de pareja
- Conocimiento y manejo de abordaje psicoterapéutico en terapias de grupo
- Trabajo en equipo
- Habilidad de comunicación y de fomentar la capacidad de resiliencia en la familia

5.4.1. PERFIL DE EL/LA TRABAJADOR/A SOCIAL FAMILIAR QUE INTERVIENE CON PACIENTES DEL VIH/SIDA.

El perfil que requiere el Trabajador/a Social que aborda esta temática incluye

a. Fragmentación de problemas, priorizarlos conjuntamente con la persona con VIH/SIDA y sus familiares

b. Ser empático, ofrecer apoyo psicológico manejar la sensibilidad adecuada para discutir con el paciente las implicaciones del diagnóstico, prepararin

para enfrentar problemas futuros o planear cuestiones relacionadas con las expectativas de vida, la calidad de la misma, las posibles alternativas de tratamiento y cómo puede llegar a enfrentar la muerte y la eutanasia

c. El profesional que trabaja con personas infectadas por el VIH y SIDA deben estar bien informados acerca de la enfermedad, de las pruebas que se realizan tanto para el diagnóstico como para el seguimiento del padecimiento, sobre las implicaciones y aspectos de la enfermedad que disminuyen la autoestima del individuo, las consecuencias psicológicas del mal y cómo diferenciarla de la depresión, el deterioro cognitivo y las repercusiones sociales, la importancia de las técnicas del cuidado paliativo para mejorar la calidad de vida, disminuir los síntomas y aumentar el bienestar del paciente en su etapa terminal

d. Otra fuente que requiere el individuo es tomar la iniciativa de abandonar sus conductas previas de riesgo, que debe sustituirlos por patrones de comportamiento más sanos para evitar una reinfección.

e. Aspecto importante a tratar con las personas seropositivas o SIDA es disminuir el nivel de estrés, del aislamiento y pérdida de interés por la vida social. La intervención del Trabajador/a Social debe esforzarse en que el individuo vuelva a una vida plena, responsable, ayudarla a planificar sobre el futuro, integrarlas en actividades de servicio a la comunidad.

f. Impulsar al individuo a realizar cambios constructivos en su vida, desarrolle nuevos intereses basados en talentos antes no desarrollados, se implique en nuevas actividades culturales, deportivas, políticas, laborales, sociales

g. Incentivar a participar en grupos de apoyo a familiares y pacientes que comparta con otras personas experiencias similares, que le ayuden a aprender nuevas formas para adaptarse y superar las distintas fases de la enfermedad junto a sus familiares, pues éstas también se encuentran estigmatizada y las inhibe a buscar ayuda como grupo.

h. Estudiar, analizar y comprender las condiciones sociales el sistema cultural de creencias, racismo, sexismo, homofobia, machismo como generadores de problemas.

- Otro aspectos importantes para tratar con las familias es el alto nivel emotivo que el diagnóstico produce, los conflictos familiares por la depresión e impotencia, las dificultades derivadas del aislamiento, el secreto, la estigmatizacion y discriminación al individuo por parte de su familia y a ambos por parte de la sociedad Manejar junto a ellos temas tabús entre ellos homosexualidad, bisexualidad, promiscuidad, prostitución y drogadicción

  La forma en que una familia llega a manejar la enfermedad depende de la naturaleza de la organización familiar, asi como del sistema de creencias

Con todos estos insumos planteados procedemos a plantear las distintas fases que se desarrollan junto a las señalizaciones que nos hace Rolland, en cuanto al abordaje a la dos poblaciones de estudio PVVIH/SIDA y familiares

5.4.2. ESTRATEGIAS PSICOSOCIALES PARA EL TRABAJO CON PVVIH/SIDA Y FAMILIARES.

Algunas estrategias psicosociales y familiares de apoyo para la atención a las personas con VIH que proponen algunos autores como Bor, Kelly y St Lawrence, Damolos, Ratigan, Calderon, Green y Bobelle, Walker Stipp y Kett, Simbaldi, Gonzalez y Fineber y Rolland preparan al profesional que ayudará y apoyará psicosocialmente al individuo enfermo consiste en identificar sus problemas, priorizarlos y conjuntamente con el paciente tratar de darles solución

Para el proceso de intervención se hace necesaria la terapia de familia, la cual es un cuerpo de teoría y técnicas que estudian al individuo en su contexto familiar y social La terapia intenta modificar la organización familiar cuando se transforma la estructura del grupo familiar, se modifican consecuentemente las posiciones de los miembros en ese grupo

1 Mejorar la capacitación del paciente y del cuidador para que sean sujetos activos en el cuidado de su enfermedad
2 Desarrollar programas de formación y educación en medidas de auto cuidados

5.4.3. FORMAS DE ATENCIÓN E INTERVENCIÓN A NIVEL PROFESIONAL DESDE LA PERSPECTIVA DE TRABAJO SOCIAL PARA PVVIH/SIDA Y SUS FAMILIAS

La demanda creciente de profesionales preparados para atender la población afectada por el VIH/SIDA y la búsqueda por mejorar su calidad de vida nos lleva a indagar acerca de los distintos métodos, modelos y técnicas que dichas profesiones utilizan en la atención que se brinda a éstas personas y a sus familias

En este caso en cuanto a la implicación del tema de abordaje que presentamos como relación estrecha entre individuo, familia y enfermedad, nos inclinamos para tomar como referencia de atención a las PVVIH/SIDA y sus familiares "el Modelo sistémico propuesto por John Rolland hace énfasis en su teoría de que si en la familia hay un miembro enfermo o discapacitado como cada una de las etapas afectan el conjunto familiar y en la medida en que los sistemas de creencias familiares juegan un papel decisivo para la capacidad de hacerse cargo de su salud y enfermedad

5.4.4. METODOLOGÍA Y TECNICAS EN EL TRATAMIENTO DE FAMILIAS CON UN PVVIH/SIDA

a Mapas familiares como guía para el planteamiento de metas de intervencion y terapeuticas

Es evidente que los esquemas elementales pueden identificar solo los aspectos organizacionales del sistema en la que se refleje la historia familiar, los constructos que cada uno de los miembros del sistema familiar ha desarrollado por si mismo y de los demás, las formas de resolución de conflictos, asi como las circunstancias socioculturales, económicas y de

desarrollo por las que atraviesa la familia. Sin embargo, es de suponer que la representación gráfica de un fenómeno apoyará la visión general del mismo y ayudará a una mejor comprensión.

I. Cómo lograr un enfoque biosicosocial del paciente con una enfermedad crónica y su familia.

La finalidad es lograr varios objetivos.

a Minimizar el impacto del padecimiento sobre el desarrollo y funcionamiento tanto físico como emocional del individuo que la padece.

b Lograr un balance óptimo entre el manejo adecuado de la enfermedad y la calidad de vida tanto del paciente como de su familia.

c Facilitar que el individuo se adapte y reintegre a su vida familiar y a otros aspectos de la vida, entre ellos las área social, productiva y recreativa, y que la familia llegue a efectuar de manera similar este proceso en todos los aspectos de la vida.

Este enfoque biopsicosocial identifica tres niveles

a A un nivel biológico (personal médico y de salud)

b. Tomar las consideraciones para proporcionar al individuo un ambiente adecuado, donde pueda solventar sus necesidades de desarrollo, psicosociales y emocionales durante el tratamiento, como en el seguimiento de la fase crónica

c. Llevar a cabo un plan de tratamiento integral que permita al individuo aprender nuevos métodos para sobrellevar de la mejor manera posible los efectos de su enfermedad en las diversas esferas sociales (escuela, trabajo, amigos, parientes, iglesia y sistema de salud)

5.5. INTERVENCIÓN DEL/LA TRABAJADOR SOCIAL CON EL INDIVIDUO Y SU FAMILIA SEGÚN EL MODELO DE ROLLAND EN EL CONTEXTO FAMILIAR.[141]

Este modelo según Rolland, parte del hecho de que *"el comportamiento el comportamiento individual estará conformado por las pautas transaccionales dentro de la familia y entre la familia y otros sistemas. Por esta razón cada uno de los miembros del sistema se encuentra interrelacionado de tal manera que cualquier cambio que se presente en uno de ellos afectará al resto de los miembros, lo que a su vez afecta al primero en una cadena circular de influencia (toda acción es una secuencia de reacción e interacciones circular y no lineal)"*[142]

Este modelo considera como elemento central y punto de partida a la familia ya que, desde el punto de vista de la evaluación e intervención clínicas, la familia brinda la mejor lente para examinar los otros sistemas. Para ello resulta necesario reconocer a la familia como un sistema en interacción con el sistema mayor, es decir, con el contexto social inmediato, ya que el efecto que la enfermedad produzca en una familia se verá afectado por los recursos económicos y la red familiar y social con que ésta cuente, así como por la disponibilidad y la calidad de los servicios a los que tenga acceso.

En la enfermedad crónica, el foco de interés se localiza en el sistema creado por la interacción entre esta, el individuo, la familia y los otros sistemas biopsicosociales. El modelo presentado por este autor sirve para explicar la relación entre la enfermedad y el sistema familiar, distingue tres dimensiones.

a. **Tipo psicosocial de la enfermedad**

   Implica en término de inicio (agudo o gradual) curso (progresivo, constante

[141] Rolland J. 2000. Familia enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la perspectiva sistémica. 1ª Edición. Editorial Gedisa. Barcelona. Dirección URL: http://es.scribd.com/doc/97103477/John-S-Rolland-Familias-Enfermedad-y-Discapacidad-Caps-1-y-2#scribd (Consultado el 18 de junio 2015)

[142] Revista Universitaria. 2010. Universidad Pedagógica Nacional. La discapacidad y la familia, encuentros y desencuentros. Dirección URL: http://educa.upn.mx/hemeroteca/vida-universitaria/211-aun-03/260-ladiscapacidadylafamilia (Consultado el 18 de junio 2015)

o episódico), pronóstico (fatal o tan solo una dimensión de la expectativa de vida, caso de muerte súbita o carente o el grado de incapacidad que pueda llegar a ocasionar la enfermedad en el individuo (ninguna, leve, moderada o severa)

b. **Fases en la historia natural de la enfermedad**

Rolland las clasifica entre la crisis inicial, la fase crónica y la fase terminal.

1. **La fase de crisis inicial:** Comprende el período asintomático anterior al diagnóstico, periodo de ajuste y adaptación luego de que se confirma la enfermedad y se inicia el tratamiento. En esta etapa la familia y el enfermo se enfrentan a:
   - Aprender a manejar el dolor, incapacidad o necesidades.
   - Aprender a manejarse dentro del ambiente médico hospitalario y enfrentarse a procedimientos necesarios para tratarla.
   - Se recobra el sentido de continuidad del pasado y el futuro de la familia
2. **La Fase crónica:** Independientemente de su duración tanto el paciente como la familia deben aprender a vivir dia a dia con la enfermedad. Los obstáculos que se presentan son: impotencia, culpa y vergüenza, mutua dependencia y sobreprotección.
3. **La fase terminal:** La familia entra en un proceso que les hace sentir dos tipos diferentes de emociones al anticipar la muerte de un ser amado. La primera consiste en la tristeza de la separación, despidiéndose emocionalmente del enfermo, manifestando su amor a través de su preocupación social, es decir ocupándose de todo lo que involucre su bienestar físico. La segunda es la tristeza porque la familia sufre una ruptura al desaparecer un miembro con el cual no habrá más contacto físico

c. **Variables claves del sistema familiar:** Subraya la importancia de algunas características de la vida familiar, como lo es su historia transgeneracional

de enfermedades, su nivel de desarrollo, su sistema de creencias, su grado de cohesión, adaptabilidad y comunicación.

d. **Evaluación de los recursos de la familia**

Mientras más funcional sea una familia contará con más recursos para manejar el diagnóstico de una enfermedad crónica que amenaza la vida de uno de sus integrantes. Habría que evaluar y valorar una serie de aspectos como

- ✓ La capacidad de autonomía de los miembros
- ✓ La existencia o no de límites generacionales claros,
- ✓ Estilo de comunicación
- ✓ Capacidad o dificultad de la familia para expresar sus afectos de manera clara y directa (sistema abierto)
- ✓ Habilidad para resolver problemas y conflictos.

e Otros indicadores que ayudan a determinar la capacidad de adaptación de una familia frente a la enfermedad son: expresión emotiva, expresión emotiva, estabilidad familiar y marital, adaptabilidad, cohesión, emociones negativas no expresadas, tipo de enfermedad y fase, ansiedad y depresión.

Desde el punto de vista sistémico, la enfermedad invade a la familia, tanto como al individuo, provocando cambios en su organización, los cuales repercuten en su funcionamiento, pues requerirán que se realicen modificaciones a todo nivel, con la finalidad de que la familia logre adaptarse al proceso y demandas de la enfermedad, al mismo tiempo que adquiere el control sobre la misma.

5.5.1. INTERVENCIONES ÚTILES DEL TRABAJADOR SOCIAL PARA MODIFICAR EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN EL ÁREA COGNITIVA:

El objetivo del profesional de Trabajo Social es intentar reincorporar al sujeto a su vida cotidiana, tomando en cuenta las limitaciones que ahora presenta

1 Debe tomar en cuenta elogiar el potencial de familia así como las fortalezas de sus miembros para que todos adquieran una validación por los demás integrantes del sistema, tanto en la afirmación de sus propias capacidades como en su valía

Es importante compartir durante la entrevista social con la familia las siguientes preguntas para profundizar

a Cuáles son las áreas de mayor fortaleza en su familia?

b Cuáles crees que podrían ser las áreas en que su familia podría llegar a desarrollarse y crecer aún mas?

c Estás de acuerdo con que las familias fuertes son aquellas que conservan cualidades determinantes tales como compromiso mutuo, valoración del afecto, una comunicación positiva, tiempo compartido, interés en la salud espiritual de los demás miembros y capacidad de manejar el estrés y la crisis?

2 El Trabajador Social debe ofrecer información y educación

Las familias con un enfermo crónico padeciendo el VIH y SIDA tienen gran necesidad de que se les informe acerca del padecimiento al que tendrán que enfrentarse como sistema familiar Hay que ofrecerles información e irlos educando en temas tales como

a Origen de la enfermedad, de dónde surgió?, como y por qué llegó a desarrollar en su familiar? Pudo haber hecho algo para prevenirlo?

b Orientación en cuanto al curso del padecimiento a través de dar a conocer como se desarrollará la enfermedad, su evolución, su sintomatología para determinar en qué nivel o etapa se encuentra su familiar

c. Información acerca de los tratamientos que existen para curar o aliviar la enfermedad, las terapias antirretrovirales.

d. Orientación con respecto a cuándo se dará por concluido el tratamiento y qué cuidados paliativos se le podrán aplicar en su momento

e. Información acerca de los diferentes grupos y asociaciones dedicadas al tema del VIH y SIDA y los diferentes servicios que ofrecen.

3. Conformar los grupos familiares de atención a familiares con VIH y SIDA el cual ofrece ventajas en cuanto a.

a. La participación del familiar y mantenimiento del paciente dentro de los protocolos de medicación prolongada

b. A que la familia logre cambios organizacionales necesarios para adaptarse a los distintos niveles de la enfermedad

c. Que las familias no se perciban aisladas o estigmatizadas sino que alivien su estado emocional compartiendo con otras familias la situación en común, mejorando así su calidad de vida.

4. Preparar a los familiares acerca del avance de la enfermedad para lograr la confianza, colaboración y la coparticipación en el proceso de recuperación del individuo durante el tratamiento.

a. Anticipar los efectos que tendrá la enfermedad tanto sobre el individuo como sobre su familia.

b. Informarles acerca de las enfermedades oportunistas

c. Las diversas etapas de la enfermedad, las etapas críticas con y si el tratamiento y adherencia estricta, su pronóstico

d. Señalar la importancia de las redes de apoyo que mantenga la persona con VIH y SIDA

5. Apoyar al enfermo y familiar a externar el problema. Es una técnica mediante la cual la familia, individuo y terapeuta o profesional que interviene se refieren a las dificultades que el paciente o la familia

mencionan como si fueran objetos. Una vez identificada una queja familiar, ésta se presenta como algo extraño que incomoda tanto a la familia como al enfermo, y al manifestarla es necesario emplear cuidadosamente el lenguaje y adaptarlo al sistema de creencias familiares, de otro modo, la nueva construcción (externalización) del problema le resultará demasiado insólita y no la considerarán.

Esta técnica de la externalización del problema surte seis efectos.

1. Sacar a la luz los conflictos internos producidos en el grupo familiar, en el área relacionada con el "responsable" o el "culpable" de que haya sucedido el problema.
2. Reducir la frustración en la familia, sensación que surge como consecuencia de la impotencia para resolver el asunto pese a lo que han intentado para solucionarlo.
3. Facilitar la cooperación entre los integrantes de la familia, pues éstos se unen para luchar contra "el problema" y liberarse de la influencia que ejerce sobre sus vidas.
4. Abrir nuevas posibilidades para enfrentar y para darle un nuevo significado al problema.
5. Liberar a las personas para adoptar un enfoque más práctico y menos limitante frente a situaciones consideradas por ellos difíciles de resolver.
6. Ofrecer opciones para dialogar sobre el problema.

5.5.2 INTERVENCIONES ÚTILES DEL TRABAJADOR SOCIAL PARA MODIFICAR EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN EL ÁREA AFECTIVA:

Esta intervención se centra en cómo la enfermedad impacta la vida emocional de la familia Uno de estos elementos a destacar es el hecho de que los integrantes de la red de apoyo no se sientan con la libertad de expresar sus sentimientos, lo que dificulta y exacerba los problemas a los que se enfrentan Esta intervención implica

a. **Validar las respuestas emocionales de los diferentes miembros del sistema familiar.**

Es importante en este aspecto la escucha y atención a los sentimientos y emociones de cada miembro de la familiar frente al problema o a la enfermedad de su paciente Destacar a nivel profesional que es más importante la calidad en comparación con la cantidad de vida, dignidad personal del paciente, cuidados paliativos y sobre todo la necesidad de compasión para el enfermo

b **Ver la enfermedad como una experiencia total**

Pretende proveer al sistema familiar de un contexto en donde pueda compartir sus emociones y sentimientos sobre el padecimiento, ademas permitirle validar como cada miembro ha influido positiva o negativamente alrededor de la enfermedad de su familiar Para que un enfermo se sienta emocionalmente bien, debe haber una red de apoyo constituida por personas significativas que demuestren a través de acciones que él es importante y valioso

c **El reto es obtener una cercanía emocional sanadora con las personas,** identificar las necesidades del enfermo y dar a la red de apoyo el conocimiento necesario para satisfacerlas

d **Hacer patente el apoyo familiar.**

El modelo de Rolland, manifiesta que el apoyo y la colaboración no son

eventos únicos, sino más bien procesos evolutivos pues una relación en la que existen mutualidad, dedicación, colaboración y apoyo requiere compartir la confianza y las creencias que mantienen unidades a las personas durante los períodos inevitables de crisis

Apoyo social desempeña una función preponderante tanto en la salud del individuo como en la facilidad con la que puede llegar a adaptarse a un padecimiento.

c. Conocer y utilizar el sistema de creencias de la familia.

Según Rolland entre los sistemas de creencias que los profesionales debemos investigar para ahondar en el tema son.

1 **Creencias acerca de lo que es una familia "normal".** Validar junto a la familia las ideas o conceptos que tiene acerca de una familia normal ya que ésta influye en el grado de aceptación y adaptación al proceso de la enfermedad

2 **Creencias sobre la relación mente – cuerpo.** Determinar si la familia cree que la mente es un "ente" que determina la recuperación a través de buscar ayuda médica, cambiar patrones de actividad o conducta que pueden impactar de modo directo en la fisiologia corporal

3 **Creencias acerca de dominar o no las situaciones para enfrentar la enfermedad.** Presenta la forma como el individuo o la familia pretenden modificar las situaciones, que pueden influir para ejercer sobre ellas poder y control Con lo cual se fomenta la autoestima y capacidad para manejar adecuadamente el padecimiento y adaptarse con mayor facilidad.

4 **Creencias familiares sobre el origen de la enfermedad:** Entrar en comunicación abierta con la familia para validar las conceptualizaciones acerca del origen de la enfermedad en su pariente, es decir las causas, su origen, ya que se generan mitos y creencias socialmente aceptadas negativas, entre algunas

- La enfermedad es una penitencia - esto es un castigo
- Culpar a otra persona o familiar – ves lo que ocasiono tu conducta

- Vivir la enfermedad como una arbitrariedad – esto es injusto, por qué a mi o a nuestra familia
- Sensación de que alguien fue negligente — si hubieras cumplido tus obligaciones
- Estos sentimientos de responsabilidad, culpa, vergüenza y castigo solo logran que la familia se sienta oprimida, frustrada e impotente

5. **El grado de flexibilidad del sistema de creencias.** Elemento más importante para determinar el apoyo que el individuo y la familia brindará, predice la facilidad con la cual se adaptará y sobrellevará la enfermedad

6. **Los legados multigeneracionales.** Llevar a la familia a conocer sus antecedentes, su historia familiar, cómo sus ancestros sobrellevaron las pérdidas y crisis familiares en su momento Además indagar acerca de sus limitaciones, debilidades, morbilidad en la familia, sus fortalezas y redes de apoyo con que cuentan.

7 **Sistema de creencias étnicas, religiosas y culturales de la familia.** Propiciar el espacio para ahondar junto al individuo y la familia su libertad de expresión, de comunicación con su Ser Superior, grado de independencia, quien será el cuidador primario, las redes de apoyo familiares con que cuentan, quienes estarían más dispuestos a brindar su apoyo junto al familiar enfermo, el que tiene mayor dominio de la enfermedad, mayor preparación académica, moral o espiritual, el que tiene mayor conocimiento de los servicios médicos, que tiene mayor facilidad de comunicación y a la vez cuenta con los recursos para la movilización frecuente

8 **Sistema de creencias de los trabajadores de la salud inmersos en el manejo del paciente con enfermedad crónica.** La ideología de cada uno de los profesionales en el campo de la salud y profesionales que intervienen en el campo social tienen una mezcla de convicciones personales con las adquiridas

en su familia de origen, las aprendidas durante su carrera profesional, asi como las aportadas por la institución a la cual pertenece

5.5.3. INTERVENCIONES ÚTILES DEL TRABAJADOR SOCIAL PARA MODIFICAR EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN EL ÁREA CONDUCTUAL:

Se pretende determinar los objetivos que persigue el individuo con VIH y SIDA y sus familiares, dar un descanso a los cuidadores primarios del enfermo e idear un ritual y una nueva narrativa para la enfermedad

1. **Determinar los objetivos que persigue la familia**

   Una de las metas del terapeuta será determinar y negociar los objetivos que la familia espera del tratamiento y hacer que éstos sean más realistas en funcion de la búsqueda del bienestar de su familiar enfermo

2. **Dar descanso a los cuidadores primarios del enfermo.**

   Se espera que en la organizacion interna de la familia asignen un cuidador primario y a la vez, se espera que las tareas puedan compartirse para evitar el desgaste de un solo miembro en esta ardua tarea

   Influye notablemente la responsabilidad del enfermo transforma la vida de quien tiene la tarea de velar por él, de manera que se modifican su tiempo de ocio, intimidad, contactos sociales, bienestar fisico y estabilidad emocional

3. **Idear un ritual**

   El ritual familiar es la organización interna que realiza una familia en su ordenamiento de tareas de acuerdo al funcionamiento de cada miembro dentro de la dinámica familiar Por ello, es propicio abordar en este campo para orientar a la familia si es necesario hacer ajustes en función de mejorar la calidad de vida de su familiar enfermo y por ende de cada uno de los miembros del sistema familiar

4. Ideando una nueva narrativa para la enfermedad

Las historias en las familias están sustentadas por costumbres sociales, políticas, rituales y otros hábitos que modelan la convivencia humana.

La tarea del profesional de Trabajo Social radica en buscar hechos vividos que resulten ser antidotos eficaces para crear nuevas historias, con nuevos hábitos, rituales o sucesos de vida que impiden o dificultan la participación del individuo de una historia constructiva.

Reconstruir la historia del enfermo y su familia utilizando con cuidado su lenguaje, conociendo y respetando el sistema de valores, mitos y creencias del grupo familiar y cuestionando y amplificando adecuadamente las experiencias que la familia ha anulado y mejorado.

No existen patrones familiares ya establecidos cada familia tiene su propio funcionamiento y dinámica familiar y por ende, ayudarles a reorganizarse y replantear su estilo de vida en la organización familiar de manera que este momento de enfermedad que les modifica su sistema familiar sea un eslabón para reconstruir, establecer nuevas relaciones, crear y fortalecer nexos familiares que mejoren la calidad de vida de todos sus miembros

5.6. INTERVENCIÓN CON PVVIH/SIDA, FAMILIAS Y/O REDES DE APOYO EN EL ABORDAJE DEL ENFOQUE DE GÉNERO

Ante las nuevas modalidades y tipologías de familia en la actualidad, el/la Trabajador/a Social no puede pasar inadvertido/a y debe tomar en cuenta la dimensión social del ser humano, "*el Trabajo Social es una profesión basada en el reconocimiento de la dignidad del ser humano y su capacidad de superación que mediante procedimientos técnicos propios ayuda a los individuos, grupos y comunidades a valerse por sí mismo y lograr su desarrollo integral, especialmente en las situaciones sociales que necesitan de la ayuda ajena para poder atender sus necesidades y desarrollar sus potencialidades*" [143]

De acuerdo a la riqueza que nos proporciona el Modelo de Rolland, se propone el Desarrollo de sesiones organizando un grupo de apoyo, dirigidos a la población de PVVIH/SIDA y sus familiares o redes de apoyo, tomando en cuenta que dentro de las personas que participen como redes de apoyo se encuentren diversidades sexuales y orientación sexual al momento de realizar la segregación de los dos grandes grupos

Para Trabajo Social el enfoque de genero nos debe ayudar a comprender las nuevas concepciones y modalidades de familia, lo novedoso en las relaciones familiares, lo que involucra al hombre y la mujer, como observamos hoy en nuestra sociedad las diferencias entre ambos sexos y ala vez la diversidad y orientación sexual, lo que no nos justifica para discriminar, ni señalar a la familia, ni a la sociedad, ni a la parejas

Pretendemos segregar las dos poblaciones y luego hacer subgrupos de la siguiente manera

1 POBLACION DE PVVIH/SIDA

- Segregar por sexo u orientación sexual

2 POBLACIÓN DE FAMILIARES DE PVVIH/SIDA

- Segregar por sexo u orientación sexual

[143] Miller G. 2010 Género Política Social y Trabajo Social Nueva mirada a la intervención profesional 1ª Edicion Editorial Porteberio Pag 161 Pág 46

FASE I	A. INGRESO AL PROGRAMA Y EVALUACION SOCIAL DE PVVIH/SIDA
FASE II	B. ATENCION SOCIAL DE LA PVVIH/SIDA
FASE III	C. EDUCACIÓN DEL PACIENTE Y FAMILIARES.
FASE IV	D. PERIODO DE SEGUIMIENTO

FASE I

A. INGRESO AL PROGRAMA Y EVALUACION SOCIAL DE LOS PACIENTES:

La inclusión en el programa se realizará por parte del Trabajador /a social asignado a la atención del paciente
El trabajo social llenará el formulario de admisión y ficha social Recoge información directa y constante de los aspectos psicosociales del paciente y la familia.

FASE II ATENCION SOCIAL A LA PVVIH/SIDA

B- ATENCION SOCIAL DE LA PERSONA CON VIH /SIDA

Como profesional especializado el o la trabajador/a social trata directamente la problemática generada por la situación de enfermedad y las consecuencias que de ellas pueden derivar, ya sean relacionales, emocionales, económicas, etcétera, mediante la atención personalizada al enfermo y el apoyo a la familia. La trabajadora social analizará el caso y los diferentes aspectos que presente: situación familiar, económica, vivienda, etcétera, para gestionar intra y extra institucionales los recursos existentes que contribuyan a mejorar la situación o calidad de vida de este/a. Para esto la intervención deberá:

- Fomentar la seguridad en el paciente, responsabilizándolo de forma paulatina en su tratamiento.

- Favorecer el cuidado de salud
- Ayudarlo/a a afrontar la pérdida de energía física y pérdida de la vida laboral por incapacidad y los cambios en la vida sexual· generalmente se da una pérdida del interés en la vida sexual ya sea por cambios de ánimo, depresión, angustia o sentimientos de culpa. Es importante que el paciente y su pareja (población externa pero vinculada a CHEBS) tengan claro que el hecho de estar diagnosticado no supone interrumpir las relaciones sexuales, sino modificarlas para proteger a su pareja en caso que ésta sea seronegativo o bien evitar la reinfección. La sexualidad es importante dentro de la vida afectiva del paciente y su pareja, por lo tanto, el aprender el uso adecuado del preservativo es fundamental para mantener relaciones sexuales con protección.

La labor de las/las trabajadores/as sociales se acopia en la Historia Social del paciente donde reposa el estudio socio-familiar, la valoración y las intervenciones sociales lo que va a contribuir a mejorar la comprensión sobre su situación familiar.

a Visita domiciliaria: Como pieza estratégica para garantizar la continuidad de la atención y promover un adecuado control del paciente y su familia, se realizaran visitas domiciliarias donde vive la persona afectada con el VIH / SIDA En dicha visita, se procederá a la comprobación del cumplimiento del tratamiento farmacológico del paciente, el cumplimiento del Plan de seguimiento individualizado de cada paciente y establecerán las intervenciones necesarias por ejemplo

1. Instruir al paciente/cuidador sobre el tratamiento.
2. Informar al paciente/cuidador sobre la importancia de un correcto cumplimiento del tratamiento, así como de las consecuencias para su salud derivadas de la falta de seguimiento
3. Valorar junto al paciente/cuidador la necesidad de ayudas Todas estas actuaciones se registrarán dentro de la Historia Clínica del Programa, donde se almacenarán además del formulario de ingreso, la ficha social, y las hojas de seguimiento llenadas en el proceso de atención a estos pacientes

C - ATENCIÓN A FAMILIARES DE PACIENTES CON VIH/SIDA

Merece una especial atención el núcleo familiar a través de la intervención familiar se simplifica las diferentes reacciones emocionales desencadenadas por el diagnóstico, las cuales son variables y muy relacionadas con diversos factores como es la personalidad, funcionalidad familiar, interacción entre los miembros, mecanismo de infección, entre otras

En un comienzo al conocer su diagnóstico la persona portadora del VIH puede manifestar conductas agresivas hacia todas las personas cercanas, que exterioriza con reacciones de ira, sentimiento de desesperanza, autocompasión, ansiedad, agresividad verbal, desesperación, desencadenando el alejamiento de algunos miembros de la familia. Por lo tanto es importante que la familia reciba la orientación e intervención profesional necesaria para el manejo de esta crisis y no se dé el abandono del conviviente con el VIH.

Esta intervención busca:

- Ayudar a los familiares a aceptar el diagnóstico, evitando tanto la negación del hecho ("esto no nos puede estar pasando a nosotros")
- Facilitar la exteriorización de emociones (desahogo emocional) a través de una escucha activa, para que el familiar pueda ventilar su miedo al futuro incierto incluso económicamente, su angustia frente a la enfermedad de su familiar
- Mantener el equilibrio emocional, de acuerdo a los recursos internos y adaptativos de cada persona y la familia
- Disminuir los frecuentes sentimientos de culpabilidad ("si yo hubiese hecho esto o lo otro, no se hubiera enfermado así como disminuir otras posibles distorsiones cognitivas por ejemplo tipo "pensamiento mágico" ("Yo sé que va ocurrir un milagro y se va a curar").
- Acompañar empáticamente al familiar Esto es, ser capaz de ponerse en su zapato; ser capaz de sentir, identificar y compartir las emociones que está experimentando en esos momentos. Así el familiar puede sentir que hay otro que le entiende y que

realmente se ocupa por él, que no está aislado en su dolor y que otro acepta y comparte sus vivencias.

- Afrontar la enfermedad y sus problemas, así como que desarrollen las respuestas psico-sociales adecuadas a la misma
- Proveer información permanente sobre el estado del paciente y preparación, bien para la inminente muerte en los casos avanzados, o bien para que sean cuidadores, generadores de independencia y favorezcan la autoestima de la persona con VIH / SIDA

Además, el Trabajador Social familiar dentro de la intervención debe reconocer las necesidades de la familia y el conviviente con el virus para lo cual deberá:

- ✓ Ser educador y orientador (el grado de conocimiento que tenga la familia es fundamental para la dinámica de la misma después del diagnóstico) con el fin de informar sobre todas las medidas de protección que se deben asumir para evitar infectar a otras personas y sobre todos los mecanismos de transmisión
- ✓ Manejar la ansiedad y el estrés del cuidador/a.
- ✓ Intervenir con la familia en el proceso de adherencia al tratamiento y participación de la misma en el acompañamiento de los controles sanitarios.
- ✓ Manejar los prejuicios y estereotipos con respecto a la homosexualidad, infidelidad, consumo de sustancias psicoactivas
- ✓ Intervenir con la familia desde el punto de vista del ciclo vital
- ✓ Manejar la discriminación hacia el miembro diagnosticado, agresiones sutiles (culpar al enfermo)

a. Remisión de la familia y el conviviente con el virus a una red de apoyo comunitario

Otra de las dificultades por las que tropieza la familia es el aspecto económico, más que todo si el conviviente con el virus es el generador de ingresos, o bien los gastos se incrementan por las demandas que exige el manejo adecuado de la enfermedad en cuanto a dietas, medicamentos, traslado del paciente o el sufragar todas aquellas

necesidades para mantenerlo con una adecuada calidad de vida. Por lo tanto, los miembros de la familia necesitan el apoyo de las instituciones y organizaciones

FASE III

D- EDUCACIÓN DEL PACIENTE Y FAMILIARES.

a. Intervención educativa grupal para personas con VIH- SIDA

La educación en auto-cuidados es un elemento estratégico del programa y debe desarrollarse mensualmente con una participación activa por parte del enfermero

Implica sesiones educativas (modalidad taller) para pacientes dirigida al conocimiento de la enfermedad, adherencia al tratamiento, auto-cuidados, manejo de los factores de riesgo, factores protectores, pautas de prevención, normas de bioseguridad y auto-cuidado, conocimiento de deberes y derechos, aspectos legales, recursos de apoyo social existentes, afrontamiento de la enfermedad y como mejorar las relaciones familiares

b. Intervención educativa grupal para familiares de personas con VIH-SIDA

El enfoque terapéutico en esta fase es de orientación, favorece el acercamiento con cada miembro de la familia en la consecución de tareas que resulten beneficiosas para el paciente Lo primordial es lograr el incremento de las habilidades de autoconocimiento, empoderamiento y resiliencia para poder manejar todas las situaciones presentes y futuras con relación al miembro de la familia enfermo. En este proceso es fundamental que participe la familia únicamente.

DESARROLLO DE LAS SESIONES:

Primera sesión:

La primera sesión comienza con presentaciones, siguiendo las técnicas grupales básicas del trabajo social Uno de los objetivos de esta sesión debe ser el de proveer a los familiares de alguna información básica sobre el VIH/SIDA. El componente educacional de esta sesión consiste en un taller seguido de un debate sobre el proceso de la enfermedad (desde un diagnóstico de VIH positivo hasta un SIDA desarrollado) complementado con la entrega a cada miembro del grupo de algunos folletos y publicaciones sobre el VIH/SIDA y su tratamiento,.

Otro objetivo de esta sesión es el de ayudar a los miembros de las familias a enfrentar el estigma del VIH/SIDA al igual que establecer cohesión entre los miembros del grupo. Debido a que el estigma del VIH/SIDA es un tema emocional que todos los miembros de las familias pueden relatar, debe ser el primer tema a tratarse durante el componente de apoyo de la sesión grupal inicial

Al final de la primera sesión, los miembros del grupo pueden compartir sus números de teléfono (voluntariamente) de tal modo de que puedan contactarse entre si para brindarse apoyo.

Sesiones subsecuentes:

Comienzan con la reflexión del dia seguida de la discusión de los miembros del grupo acerca del grado de éxito en relación a la tarea de la semana anterior. Se presenta nueva información acerca del VIH/SIDA que les ayude a comprender más ampliamente la enfermedad. El profesional adicionara información relevante cuando sea preciso

Posteriormente los miembros tendrán la oportunidad de discutir acerca de sus sentimientos y de cualquier problema que podía haberse desarrollado durante la semana en relación a la tarea asignada. El componente de apoyo de las sesiones subsecuentes se centrará en los sentimientos que frecuentemente experimentan los familiares en relación a la persona con

SIDA, la sociedad y el sistema médico El o la Trabajador/a Social ayudará a normalizar estos sentimientos y que aprendan a cómo manejarlos

También se debe trabajar la cohesión entre los miembros del grupo

Un componente de apoyo a trabajar es el estrés que experimentan los familiares de pacientes viviendo con SIDA. Muchos miembros estaban divididos entre las responsabilidades del cuidado del paciente y el trabajo. Otros miembros experimentan estrés financiero asociado con la falta de seguro social y varias hospitalizaciones de su ser querido. El Trabajador Social les ayudará a desarrollar técnicas de relajación y técnicas de manejo del estrés que ensayaran en la sesión y la pondrán en práctica en sus hogares.

En otra sesión el componente de apoyo se debe focalizarse en las ansiedades y miedos que surgen, producto de incertidumbres asociadas con la enfermedad. El Trabajador Social les enseñará estrategias para aminorar utilizando técnicas de resolución de problemas como parcializaciones y priorización de la preocupación

Otro componente educativo es el discutir las preocupaciones financieras que tienen los familiares al enfrentar la enfermedad temas en relación al seguro, la asistencia pública el duelo anticipatorio que experimentan los miembros de las familias que acompaña, comúnmente, al diagnóstico de VIH/SIDA. El profesional deberá presentar información acerca del proceso de duelo

FASE IV

E. PERÍODO DE SEGUIMIENTO

a. Incorporación a un grupo de auto ayuda

Ingreso para que participe en un grupo de auto ayuda, por medio de una ONG o entidad donde se ofrezca el servicio, además donde se les brinde apoyo emocional que favorezca la resiliencia o la capacidad de sobreponerse a este impacto

- **Seguimiento y acompañamiento a través de una consulta individual y familiar.**
- **Adherencia al tratamiento antirretroviral**

  El abordaje socioeducativo a las personas con VIH/SIDA y a sus familiares representa un elemento de suprema importancia en el proceso de recuperación y mejoramiento de la calidad de vida de las personas con VIH/SIDA y a sus familiares.

  Desde esta perspectiva, la participación de Trabajo Social representa una herramienta indiscutible para garantizar la efectividad del tratamiento

  Efectivamente para los equipos interdisciplinarios responsables de la atención de VIH/SIDA es prioritario dirigir la mayor parte de sus acciones hacia este campo, en la medida que la terapia ARV constituye una **inversión social**, en tanto se destinan recursos del Estado por medio de la Seguridad Social, para mejorar la calidad de vida de un segmento de población, que en su mayoría carecen del poder adquisitivo necesario para accesar a este medicamento

Metodología para selección e inducción de pacientes próximos a utilizar terapia antirretroviral

El proceso de preparación del paciente para iniciar el tratamiento conlleva los siguientes pasos

1 Entrevista a profundidad donde se abordan temas como:

- Aspectos cognitivos relativos a: Visión de la vida, VIH/SIDA, medicamentos antirretrovirales, auto concepto, diálogo interno Mitos, estigmas, prejuicios
- Exploración de redes significativas de apoyo
- Actitud frente al conflicto real y virtual de iniciar el tratamiento y paralelamente el manejo de la enfermedad
- Seguimiento de límites y acatamiento de instrucciones
- Condiciones socio económicas
- Detección de cuadros depresivos

- Estilos de vida y conductas de riesgo
- Recursos internos para asumir tratamiento permanente
- Conocimiento de la enfermedad y del tratamiento
- Relación con el equipo de salud
- Presencia de conductas autodestructivas y sentimientos de culpa
- Principales problemas sociales y formas de resolución que históricamente ha adoptado la persona
- Expectativas en torno al tratamiento

2. Sesión con redes significativas de apoyo y el paciente donde se destacan.

- Aspectos cognitivos relativos a VIH/SIDA, medicamentos antirretrovirales.
- Papel de la familia (antes –durante el tratamiento)
- Mitos , estereotipos , estigmas y prejuicios en torno al manejo del paciente en el hogar (temores y expectativas)
- Principales problemas que enfrenta las redes de apoyo y formas históricas de resolución
- Condición socio económica de las redes de apoyo
- Expectativas en torno al tratamiento

3. Sesión de inducción respecto al tratamiento, mediante una presentación con ayuda audiovisual donde enfatizan y se clarifican conceptos como· conceptos como·

- SIDA una enfermedad crónica
- Antirretrovirales (características)
- Adherencia
- Control y monitoreo médico social
- Estilos de vida saludables y conductas de riesgo
- Responsabilidad individual en el manejo del tratamiento
- Importancia de los antirretrovirales, su efectividad y el compromiso personal
- Papel de la familia

1 Referencia a farmacia a fin para continuar el proceso de inducción
2 Aplicación de instrumento de valoración social de adherencia 5
3 Clasificación del paciente en baja- mediana o alta adherencia
4 Presentación de caso ante equipo interdisciplinario
5 Aprobación de tratamiento antiviral y/o recomendación de intervención social para mejorar perfil de adherencia
6 Presentacion de avances en reuniones de equipo interdisciplinario

5.7. CONCLUSIONES DE LA PROPUESTA

La adherencia cobra auge a partir de la incursión de los medicamentos antirretrovirales en el escenario mundial , como una prioridad indiscutible para el manejo efectivo de la terapia triasociada en personas VIH/SIDA Sin embargo este concepto no es nuevo, puesto que toda enfermedad crónica demanda de un tratamiento prolongado o permanente, dentro del cual paciente y redes de apoyo se involucran activa y responsablemente

En un inicio la adherencia se conceptualizó dentro de una vision de paciente como sujeto pasivo, receptor de indicaciones y aislado de un contexto social Lo anterior legitimado dentro de un constructo de realidad que privilegiaba el modelo biologista

La dinámica misma dio cuenta de que la adherencia solamente puede ser entendida a partir de un concepto interdisciplinario y más aún transdisciplinario

3 Definir la adherencia en términos de una trilogia: **Persona VIH/SIDA- redes sociales significativas de apoyo y Personal de salud**, quienes entran en una alianza terapéutica que va construyendo la insercion de la persona en su nueva dinámica de vida

4 De construir pensamientos dicotómicos propios de nuestro proceso de socialización para intervenir en la complejidad de problemas que se presentan en el proceso de adherencia

5 Abandonar el monopolio del conocimiento y los absolutos, para entrar a reflexionar

desde los distintos saberes, sobre la construcción de nuevas formas de intervenircon las personas que viven con el VIH/SIDA , dentro de una concepción interdisciplinaria

La adherencia sugiere un camino para que las personas afectadas con enfermedades crónicas puedan existir con calidad y mejorar sustancialmente su expectativa de vida. El diseño de este instrumento de valoración social es un ejemplo del aporte que puede brindar Trabajo Social en este nuevo escenario que llama a cada disciplina a brindar lo mejor de si

Este instrumento no es infalible, en tanto la medición de la adherencia se torna compleja por la multiplicidad de variables que entran en juego. No obstante algunos de los principales logros alcanzadns son

- Identificación de indicadores claves que señalan posibles problemas de adherencia
- Priorizacion de casos de alto nesgo social
- Prevención de abandono de terapia antirretroviral
- Maximización de recursos para la atención de personas VIH/SIDA
- Definición de planes de intervención social para fortalecer adherencia
- Aporte novedoso y practico que facilita la valoracion de pacientes próximos a iniciar terapia triasociada
- Permite señalar debilidades que deben ser fortalecidas dentro del proceso terapéutico

El SIDA ya no es lo que la sociedad construyó. Es simplemente un virus que al adquirirlo requiere un cambio radical de estilos de vida y un compromiso ineludible permeado de responsabilidad. Esto es clave, para iniciar una relacion irrevocable con un conjunto de medicamentos, de los cuales dependerá indefectiblemente la vida de la persona infectada. La complejidad desde el punto de vista médico y social es clara, y plantea un reto sin precedentes para prestar de servicios de alta calidad por parte de las disciplinas involucradas

La alta inversión del Estadn en estos medicamentos, la visión distorsionada y de exclusión social del VIH/SIDA, sumada a las restricciones financieras que presenta el sistema de salud, pone en grave peligro la continuidad de este tratamiento. Es responsabilidad de los

equipos de trabajo encargados del abordaje del VIH/SIDA, velar por la adecuada adherencia a la terapia antirretroviral

Trabajar en adherencia significa reeducación, resocialización y empoderamiento de la población involucrada, en tanto , a mayor abandono se plantea una relación directamente proporcional a las posibilidades de suspender o restringir esta alternativa de tratamiento para las personas infectadas

Los problemas de adherencia representan un reto capital para la salud pública y esto en su conjunto, ofrece un territorio extenso donde descubrir nuevos horizontes para el Trabajo Social Además de una aventura intelectual que apela a la creatividad para aportar soluciones efectivas y pertinentes para una enfermedad, que como ninguna otra ha interpelado, y requerido la participación activa y comprometida todos y cada una de los ciudadanos (as) de este planeta Porque el SIDA no es excluyente ni sectario, es un problema y un peligro universal latente, donde la dimensión personal y profesional se pone a prueba, en tanto hoy son los demás, mañana pueden ser nuestros seres queridos o nosotros (as) mismas

CONCLUSIONES

Y

RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

Siendo el VIH y SIDA en Panamá una situación social preocupante por el alarmante crecimiento que va sumando cada año, el Ministerio de salud decidió promover en el mes de junio la prueba gratis de detección del VIH/SIDA a nivel nacional, ya que de acuerdo a los informes estadísticos a nivel internacional y nacional (presentados anteriormente por la OMS/OPS y MINSA) la enfermedad sigue avanzando y atacando a muchas familias Solo hasta noviembre 2014 se revela que ya se superó la línea de las 14,000 personas que portan el VIH/SIDA, entre la cual se encuentra la siendo la población joven la más afectada

Ha existido desabastecimiento del vital tratamiento antirretroviral el cual es indispensable para las PVVIH/SIDA para mantener estable su sistema inmunológico y contrarrestar el virus en la sangre, y al mismo nivel, no se debe bajar la guardia en cuanto al tema de prevención y promoción de la salud que hay que seguir fortaleciendo

Uno de las funciones que realizan a nivel público y privado (ONG) por medio del MINSA (Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA) es la conformacion de redes interinstitucionales para prevenir la enfermedad, sin embargo, estar deben evaluarse continuamente para medir resultados, reactivarse, tonarse dinámicas y comprometidas, con sentido de corresponsabilidad ciudadana y estatal (Algunos Cumités solo se convocan a nivel de instituciones, y no siempre así se proyectan en su Ministerio para concientizar a los colaboradores publicos y brindar orientación acerca de la enfermedad, medidas preventivas, factores de riesgo, discriminación, los deberes y derechos (Ley 3), etc

Panama se caracteriza por tener una epidemia concentrado en los grandes conglomerados urbanos (Panamá Centro, Colón, San Miguelito y Panamá Oeste y Este), pero se observa tambien una dinámica expansiva hacia las areas rurales, en este momento se expande hacia las áreas indigenas (Nagbe Bugté y Guna Yala), así mismo, los datos apuntan hacia una concentración de la epidemia en grupos especificos de trabajadores/as sexuales, homosexuales y transexuales No obstante, en los últimos

años se han enfocado estrategias de intervención en materia de prevencion hacia otros grupos prioritarios especificos como lo son la población indígena, las personas privadas de libertad, jóvenes en riesgo social

Por ello, es dificil establecer comparacion para explicar por qué a pesar de los avances cientificos en materia de tratamiento del VIH/SIDA, de los convenios internacionales y acuerdos nacionales aun asi continua en aumento las cifras del VIH/SIDA, y aún más el aumento acelerado de muertes existiendo un tratamiento y/o control que le permite mejorar su calidad de vida? Por qué el virus llega a su etapa SIDA si existe tratamiento para controlarlo? Por qué 463 muertes por SIDA en un año (2013) en Panamá, si existe medicación y terapia antirretroviral para controlar, brindar y mejorar la calidad de vida de los panameñus y panameñas afectados por el VIH/SIDA?

De cara a las estadisticas en cuanto a la situación del VIH/SIDA en Panamá, se hace necesario el aporte afectivo y efectivo de la familia en el proceso de recuperación de la persona afectada por el VIH/SIDA y su reinserción en la sociedad, aun en su propia familia y ambiente el cual muchas veces es rechazado La familia desempeña un rol importante en los tratamientos que se brindan a las personas con VIH/SIDA y las caracteristicas propias de la dinámica familiar particular de cada núcleo pueden facilitar u obstaculizar el tratamiento que éstas personas reciben Asimismo como las personas con VIH/SIDA pasan por distintas etapas a partir del conocimiento del diagnóstico, la familia tambien experimenta dichas etapas, pues un cambio en uno de los miembros afecta al sistema en general, su estructura emocional psicosocial, económica y fisica del nucleo familiar base al que pertenece la persona infectada

Es por ello que como Trabajadores Sociales de frente a la realidad panameña y sus situaciones sociales, tenemos que provocar y generar repercusiones en el ambiente donde nos encontremos y lograr que cada hombre y mujer en conjunto nos sintamos participes y protagonistas en la generación de cambios, nos sentamos corresponsables en la búsqueda de soluciones alternas que proporcionen bienestar a nuestra sociedad marcada por la pobreza, la injusticia, desigualdad, discriminación y debilitamiento en la estructura familiar

Para esto urge a su vez, contar con el aporte técnico del equipo de Trabajadores (as)

Sociales con un alto perfil de compromiso ético, con excelente salud mental, con mente abierta y amplia para brindar la orientación que demanda cada persona y/o familiar con el VIH/SIDA, con un enfoque y plan de acción definido sin ningun tipo de temores, ni ambiguedades, ni de prevención en cuanto al tema y con una opción empoderada y clara en defensa de los derechos y deberes de cada persona infectada por el VIH/SIDA,

Es fundamental asumir la responsabilidad como profesionales en el campo social de capacitarnos para poder brindar aportes significativos y provocar los cambios necesarios en las familias, en la ciudadania con participación social, debemos ser los y las primeros en promover las Redes de apoyo familiares, interinstitucionales e internacionales con la finalidad de fortalecer la estructura familiar en Panamá y contribuir a su vez, a mitigar los indices de VIH/SIDA en Panama que según entrevista televisada a el Dr Quintero (abril 2015), el virus del VIH/SIDA en Panama no ha disminuido sino que sigue en aumento, por ende es fundamental la ejecución de planes o programas de prevención para que los niveles de infección puedan ir en descenso

Es relevante que cada Trabajador(a) Social desde nuestros campos de trabajo, fijemos metas y lineas de accion para brindar apoyo integral a personas con VIH/SIDA y a familiares y mejorar su calidad de vida Organizando por ejemplo convivencias, encuentros familiares, sumándonos a las acciones establecidas para reforzar equipos multidisciplinarios en campo y/o participando en equipos que se promuevan a nivel local e internacional de apoyo a las familias, asi como este trabajo pretende servir de herramienta como apoyo a personas y /o familiares con VIH/SIDA, Casa Hogar El Buen Samaritano y grupos u asociaciones de apoyo en Panamá

RECOMENDACIONES

- Hacer uso de la tecnologia de nuestro tiempo por medio de las redes sociales, sugerimos que Agentes de cambio, debemos tomar la iniciativa junto a los expertos en el tema de Salud y VIH/SIDA a nivel internacional, y junto al gremio de cientistas e investigadores sociales alrededor del mundo para hacer uso de esta herramienta (Redes sociales-creación de pagina Web)
-
- Esto hace posible que desde nuestro campo de trabajo podamos hacer parte de un Macro – Proyecto brindando un aporte significativo (poder del conocimiento y técnicas) y a la vez, nos especialicemos en las disciplinas que exige esta enfermedad logrando así, como declara la Presidenta de la Federación Internacional de Trabajadoras Sociales capacitarnos para que nuestros servicios especializados contribuyan a mejorar la calidad integral de vida del ser humano señalado por el VIH o SIDA, por el deterioro de las relaciones familiares, y la discriminación y el rechazo de la sociedad

- Profundizar mas en el conocimiento y la protección de los derechos humanos en el marco del VIH, disposiciones, acuerdos, leyes internacionales aplicables al tema del VIH y SIDA a nivel nacional e internacional y asimismo aportar a los diferentes programas existentes de forma voluntaria brindar nuestros servicios profesionales, con la finalidad de enriquecer nuestra misión y visión de altura y de compromiso con nuestra profesión frente a la sociedad que espera nuestra intervención en este tema

- Levantar una base de datos actualizada de las estadisticas, nuevos avances cientificos, centros y lugares de atención y/o de apoyo hacer anotaciones de instituciones que se suman a la lucha contra el VIH y SIDA, tanto a nivel nacional como internacional

- Capacitar a mayor número de Trabajadores Sociales en el tema y la práctica relacionada con el VIH/SIDA formando con una visión integral del ser humano.

donde no existen enfermedades sino enfermos que tienen derechos y que en situación de desventaja social pueden acudir a los servicios de una profesión que se caracteriza por el valor que da a todos los seres humanos, basados en la confianza, el apoyo y comprensión que necesitan todas y todos los seres humanos y sobre todo cuando existe una pandemia como lo es el VIH/SIDA

- Organizar campañas comenzando desde nuestro campo laboral, sobre valores y familias sanas y divulgar información acerca de las instituciones o ONGs donde pueden pedir apoyo para superar situaciones de crisis y/o conflictos familiares, hasta llegar a ocupar espacios televisivos, radiales o prensa donde proyectemos nuestra intervención como profesionales en el tema del VIH y SIDA

- Como Trabajadoras Sociales debemos fortalecer la Red interinstitucional en el tema del VIH/SIDA, espacio para hacer sinergia y encontrar iniciativas de apoyo intra y extra institucionales y tratamiento de las personas infectadas con el VIH/SIDA y sus familiares

- El equipo de salud en conjunto con las Trabajadoras deben recibir las orientaciones tecnicas internacionales sobre educacion sexual publicadas por UNICEF, el UNFPA, la UNESCO, la OMS y la Secretaría del ONUSIDA Junto con la Secretaría del ONUSIDA, otros copatrocinadores y asociados nacionales, el Banco Mundial analiza la dinámica de la transmisión del VIH, lo que proporciona a los paises información sobre la diversidad de sus epidemias para ayudarlos a mejorar la planificacion y la elaboración de los presupuestos de sus polìticas de prevención, y así optimizar su eficacia y eficiencia

- Incursionar en los colegios, escuelas, universidades para ofrecerles talleres donde se les brinde una información veraz, completa, oportuna y actualizada sobre el comportamiento del VIH, sus vias de transmisión, con el fin de fortalecer las medidas de prevención de la adquisición del virus y educación en la sexualidad

- Promover entre los profesionales el apoyo voluntario en la medida de lo posible a el equipo multidisciplinario que se requiere en la atención de las personas con VIH integrado por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, farmaceutas, laboratoristas, psicólogos, nutricionista y epidemiólogo en los diversos centros o programas donde se amerite su aporte técnico y profesional

- Dar a conocer en los centros de trabajo dar a conocer por medio de tripticos, afiches, brochures acerca del VIH y SIDA, y dar a conocer la Ley 5 del 5 de enero 2000, haciendo énfasis en el articulo 31 y 34 y 37

- Promover la labor que realiza el personal en la Casa Hogar El buen samaritano quienes brindan acogida, alimentación, atención medica, psicologica, social y espiritual a las personas que lo requieren, además le brindan capacitación en prevención, con el tratamiento antirretroviral, les capacitan en manualidades y talleres y ofrecen alimentos a aproximadamente 200 beneficiarios externos

- Involucrar a la Iglesia Catolica y otras orientaciones religiosas al trabajo conjunto para promover la formación humana y ética de los agentes de pastoral y de los profesionales de la salud que se proyectan en la comunidad con una visión humana, cálida y sensible frente a seres humanos lacerados por la enfermedad y la discriminación A la vez, de establecer acuerdos para la prevención y promoción y solidaridad en la lucha contra el VIH y SIDA

- Promocionar y defender los derechos de los portadores del VIH y SIDA y sus familiares a fin de que se mantengan insertos en la dinámica social, para disminuir la estigmatizacion y la discriminación

- Ejerciendo presión como profesionales en el campo social para promover acciones e incidir como gremio en la elaboración, reforma e implementacion de politicas públicas para la prevención, atención y acompañamiento a los y las portadores del VIH y SIDA

- Debido al incremento de personas en fase de SIDA se hace necesario contar con Centros especializados para personas en estado avanzado de su enfermedad que le brinden los cuidados paliativos necesarios y así mejorar su calidad de vida

- Reflexionar sobre un enfoque de la sexualidad humana basada en el respeto e interés por la dignidad propia y la del otro, en la humanización de la sexualidad como dimensión esencial que ha de integrar armoniosamente la belleza y bondad, intimidad emocional y compromiso interpersonal de amor

- Buscar espacios en los medios de comunicación social y utilizar las herramientas multimedias y redes sociales para transmitir el mensaje de prevención, enviar mensajes reafirmando el valor y apreciación de cada hombre y a la mujer, su dignidad como persona, sobre su autocuidado personal, valoración personal para nivelar su autoestima y orientaciones acerca de la vulnerabilidad actual frente a esta pandemia

- Trabajar en el tema de género y cultura ya que en algunas culturas la condición de la mujer es más vulnerable, debido a las concepciones y malformación de conceptos acerca del machismo, fidelidad, patrones de conducta, etc

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

1. LIBROS

- Álvarez, A y otros 2004 Viviendo con VIH Manual para las personas que viven con VIH/SIDA en Cuba 1° Edición
- Ander-Egg, Ezequiel y Aguilar M J 1996 Cómo elaborar un Proyecto Guia para la elaboración de Proyectos Buenos Aires Lumen/Hvmanitas 13ª edición
- Baldessin, A y MARTIN, L 2003 Convivir con SIDA Ayuda para el enfermo, su familia y grupos de apoyo Buenos Aires 1ª Edición
- Biblia de Jerusalén Latinoamericana 2001 Nueva edición revisada y aumentada Bilbao – España Editorial Desclee De Brouwer, S A
- Carta Política de la República de Panamá 2004 Garantias fundamentales Gaceta oficial 15 de noviembre Articulo 19
- Castro, G y Gutiérrez, A 1997 Análisis de los enfoques de intervención en Trabajo Social utilizados en la atencion de personas con VIH/SIDA y sus familias Universidad de Costa Rica Facultad de Ciencias Sociales
- Chadi, M 2000 Redes sociales en el Trabajo Social Buenos Aires Editorial Espacio 1ª Edición
- Commisso, M 2007 Mujeres viviendo con VIH-SIDA Buenos Aires Análisis e intervención del Trabajador Social Espacio Editorial 1° Edición
- Gólcher, I , 2003 Escriba y sustente su tesis Panama Metodologia para la investigación Editorial Letras panamedas 6ª Edición
- Hernandez Sampieri, R y otros 1994 Metodologia de la Investigacion Colombia Panamericana Formas e impresos. S A 1° Edición
- Juan Pablo II 2002 Al servizio dell'uomo nella sua interezza, Discorso ai medici del Congresso Mondiale di Gastroenterologia, 23 marzo
- Lamberini P A Historia del origen del SIDA Universidad Central de Venezuela Associated Press Francia Prise en charge du SIDA en Afrique
- Larrú, J M 1997 Compartiendo ese tiempo del enfermo de SIDA España Editorial San Pablo
- Ley No 3 del 5 de enero 2000, sobre las Infecciones de Transmisión sexual, el Virus de la Inmunodeficiencia Humana y el SIDA)
- Marco, Y. Morejon, X y otros 2010 Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer (UNIFEM) La institucionalización sociocultural y jurídica de la desigualdad en el Trabajo doméstico remunerado en Panamá Panamá Editorial Sibauste 228 1ª edición págs 12-14
- Martin L y Baldessin, A 1995 Convivir con SIDA Ayuda para el enfermo, su familia y grupos de apoyo Editorial San Pablo 1ª Edición Pág 20
- Miller, G 2010 Género, Política Social y Trabajo Social Nueva mirada a la intervención profesional Editorial Portobelo 1ª Edición Pág 161 Pág 46

- Montealegre, S 2010 Programa Regional REDCA+ Hablando de VIH y SIDA Infecciones de Transmisión Sexual Secretaría de la Integración Social Centroamericana
- Moreno Pujol, J , 2009 Codigo de la Familia y el Menor Editorial Mizrachi & Pujol, S A Panamá 8ª Edicion
- Petrini, M 2004 *La cura alla fine della vita Linee assistenziali, etiche, pastorali*, Aracne Editrice, Roma pp 455ss
- Hernández S , y otros 1996 Metodología de la Investigación México Editorial McGraw-Hill

2. INFORMES

- Comisión Nacional de Centroamericano de ITS/VIH/SIDA Nicaragua La situacion de la epidemia del VIH/SIDA en Centroamérica
- CONAVIH Comisión Nacional de VIH y SIDA 2009 Para el Programa Nacional de ITS VIH SIDA Plan Estratégico Nacional Multisectonal de ITS VIH y SIDA
- CEDAW Convención sobre la Eliminación de todas formas de Discriminación contra la Mujer 2001 Observaciones finales del Comité para la eliminacion de la discriminación contra la mujer (Empleo No 38) Págs 42 y 54
- MINSA Ministerio de Salud 1984-2014 Dirección general de Salud Pública Depto de Epidemiologia Informe Acumulativo de la situacion de SIDA
- MINSA Ministerio de Salud 1984-2012 Departamento de Epidemiologia Informe acumulativo de la situación de SIDA Panama
- MINSA Ministerio de Salud 2001-2012 Departamento de Epidemiologia Personas en estado de infección asintomática por el virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) Panamá
- MINSA Ministerio de Salud 2009-2014 Plan Estratégico Nacional Multisecional de ITS, VIH y Sida Comisión Nacional para la Prevención y Control del VIH (CONAVIH) Para el Programa Nacional de ITS VIH SIDA
- MINSA Ministerio de Salud 2002 Programa Nacional de ITS /VIH/SIDA Guia para la asesoría y apoyo psicológico en VIH/SIDA Panamá Edición Diciembre
- ONU Organización de las Naciones Unidas Objetivos del Milenio Informe 2013 Gabinete social de la República de Panamá Sistema de Relaciones Unidas en Panama Pág 34
- OPS/OMS Organización Panamerica de la Salud Infecciones de Transmision sexual-VIH-SIDA Origen del VIH-SIDA Oficina Regional para las Américas de la OMS Bolivia
- OPS/OMS Organización Panamericana de la Salud 2013 Normas para la atención integral a las personas con VIH MINSA Programa Nacional de ITS/SIDA Serie 1 de Publicaciones Técnicas sobre VIH/ITS/SIDA año 1- No 1
- OPS/OMS Organización Panamericana de la Salud Perfil de Género y salud de la

Republica de Panamá 2010 Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud

- ONUSIDA OMS/OPS 2014 Presentación de Informes sobre los avances en la respuesta mundial al SIDA Desarrollo de indicadores básicos para el seguimiento de la Declaracion Politica de las Naciones Unidas sobre el VIH y el sida de 2011 294 pags Pág 110
- OPS/OMS 2009 Organizacion Panamericana de la Salud VIH/SIDA Cuadernillo Técnico No 2 MINSA Oficina Regional
- SISCA - Red Centroamericana de Personas con VIH (REDCA+) 2010 Porque soy capaz yo actúo Estrategias para cambios de comportamientos en personas con VIH (ECC)
- UNICEF/ONUSIDA/STATOIL 1994 Simposio Los Periodistas y el VIH y SIDA Hacia una cobertura objetiva y libre de estigmas
- UNFPA Conferencia Internacional de Población y Desarrollo
- USAID Capacity Estrategia de fortalecimiento a la adherencia Marco Metodológico para impulsar la estrategia de adherencia

3. MANUALES Y/O FOLLETOS

- AIDFORAIDS Ministerio de Desarrollo Social Cuánto sabes del VIH Y Sida? Formación de adolescentes y agentes multiplicadores en la prevención del VIH y SIDA
- CEASPA, CEALP, CLADEM y otros 2010 CLAVES PARA PENSAR, DECIDIR Y ACTUAR Campaña por una convención de Derechos Sexuales y Reproductivos de Panamá Panamá Diseños e impresiones 1ª Edición
- CONAVIH Programa Nacional de ITS VIH SIDA VIH La Pandemia del siglo Folleto del Ministerio de Salud Panamá Elaborado por Samuel Escudero
- MINSA Ministerio de Salud 2002 Direccion General de Salud Pública Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA Reporte de casos de exposición ocupacional al VIH/VHB/VHC Guia de orientaciones metodológicas para trabajar en la prevención de la transmisión del VIH DICIEMBRE
- USAID 2015 Manual de adherencia al tratamiento de personas con VIH Intra Helth Proyect Capacity Centroamérica
- USAID AIDSTAR-ONE 2013 Apoyo y recursos de asistencia técnica en SIDA Ampliándonos hacia lo diverso Manual de capacitación para profesionales en salud sexual y diversidad sexual en atención primaria en salud Diciembre Págs 188

4. GUÍAS

- AISCOM/AED 1991 Guía de Consejería El papel del consejero en la prevención del SIDA Washington
- DE BARSALLO, Myrna 2010 Universidad de Panamá III Módulo Metodología

de la Investigación Maestría en Políticas, Promoción e Intervención Familiar Facultad de Adminón Pública

- El Proceso de construcción del Proyecto de investigación
- Guías sobre la recolección y procesamiento de los datos en la investigación cuantitativa
- Guías metodológicas sobre hipótesis
- Tipos de investigación social según factor condicionante
- Diseño metodológico de la investigación experimental
- Diseño de la investigación exploratoria
- Guías sobre selección de la población en la investigación cuantitativa
- Diseño de proyectos de investigación cualitativa
- Diseño metodológico en la investigación social
- Diseño de la investigación descriptiva

- De Barsallo, M 2010 Universidad de Panamá I módulo Selección de la población Maestría en Políticas. Promocion e Intervención familiar Facultad de Administración Pública
- PROBIDSIDA 2001 Taller de Capacitación para facilitadores/as en la Prevencion de las ITS/VIH/SIDA Colón Auspiciado por la Agencia española de Cooperación Internacional AECI
- Universidad de Panamá 2010 Conjuntos de Guías C Sobre aspectos metodológicos de la Recolección de datos

5. TRÍPTICOS:

- Ariza, M y Escudero S CRUZ ROJA PANAMEÑA Departamento de Salud y Bienestar Social Programa Nacional de ITS/VIH
- CONAVIH Programa Nacional de ITS-VIH-SIDA VIH La Pandemia del siglo Folleto del Ministerio de Salud Panamá Elaborado por Samuel Escudero
- Consejo Económico y social de las Naciones Unidas 2004 El Sexo en los tiempos del VIH Sida 1° Edición en español México
- Fundación Casa Hogar El Buen Samaritano 2012 Pastoral VIH-SIDA Para la atención integral de personas que viven con el VIH/SIDA Panamá
- LAMBERTINI P., A., 2010Historia del origen del SIDA Universidad Central de Venezuela Associated Press Francia
- MIDES Ministerio de Desarrollo Social Informacion sobre VIH/SIDA y otras enfermedades de transmisión sexual Triptico 2010
- UNICEF Unidos por los niños y niñas de Panamá Sobre el VIH y el SIDA en Panamá Triptico 2010

6. **PÁGINA WEB:**

- Apace, T Asociación de Ayuda a la Parálisis Cerebral "Virgen del Valle" Servicios Dirección URL http //apacctoledo org/servicio_intervencion_socio_familiar html (Consultado el 15 de octubre 2013)
- Asamblea General de las Naciones Unidas Declaración Política sobre el VIH/SIDA Intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH/SIDA Resolución aprobada por la Asamblea General 10 junio 2011 Actualización 8/7/2012 Direccion URL http //www comminit com/node/9288575 [Consultada 4 abril 2012]
- CIA World Factbook 2014 Comparación de Paises con VIH/SIDA – Habitantes infectados Dirección URL http //www indexmundi com/es/panama/vih _sida_tasa_de_incidencia/ cuadro tasa de incidencia de población adulta Marzo 2011 [Consultado el noviembre de 2012]
- Consejo de Ministros de Salud de Centroamérica en el sitio del Sistema de Integración Centroamericana 2010 Análisis de la situación Plan Estratégico Regional de VIH y SIDA en Centroamérica y Rep Dominicana 2010 Sin fecha de actualización Dirección URL http //www sica int/comisca/comisca_enbreve aspx [consultado el 3 de mayo 2012]
- Dirección URL http //ets sobresexualidad com/elproceso-del-vih html (Consultado 10 abril 2015)
- Direccion URL http //historiaybiografias com/sida/ Salud y Medicina El Sida transmisión, recomendaciones, prevención y tratamiento (Consultado 10 abril 2015)
- Dirección URL. http // ets sbresexualidad com/como-se-transmite-el-vih html
- Dirección URL Tipologia del VIH/SIDA http //es wipipedia org/wiki/virusdelainmunodeficienciahumana cttenote reeves5
- González, F , La Pastoral Social y la Nueva Evangelización Dirección URL http //www mercaba org/ARTICULOS/L/La_pastoral_social_y_la_nueva_evangelizacion htm (Consultado el 15 junio 2015)
- V Conferencia General del Episcopado Latinoamericano y del Caribe Qué nos dice Aparecida? El ser de la Pastoral Social en la Iglesia Dirección URL http //www pastoralsocialcba org ar/blog/?page_id=57 (15 junio 2015)
- Loza. S 2011 La Intervencion Familiar en los Servicios Sociales Comunitarios Programa de Trabajo Social y apoyo a la dinámica y estructura familiar Dirección URL http //chitita uta cl/cursos/2011-1/0000439/recursos/r-12 pdf
- MINSA Ministerio de Salud Programa Nacional ITS/VIH/SIDA http //www minsa gob pa/programa/programa-itsvihsida (Consultado el 13 de junio 2015)

- OMS Organización Mundial de la Salud 2008 Informe sobre la salud en el Mundo Atención primaria en salud 145 Págs Pág 20 50 55 Dirección URL http //www who int/whr/2008/C8_report_es pdf
- OMS/OPS- ONUSIDA 2012 Informe sobre epidemia global de SIDA 2012 Dirección URL http //www unaids org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_es pdf [Consultado el 13 octubre 2013] Pág 78
- OMS/OPS- ONUSIDA 28 mayo 2014 90-90-90, las nuevas metas 2020 para controlar la epidemia de VIH/SIDA en América Latina y el Caribe Dirección URL http //www paho org/uru/index php?option=com_content&view=article&id=848 90-90-90-las-nuevas-metas-2020-para-controlar-la-epidemia-de-vihsida-en-america-latina-y-el-caribe&Itemid=239
- ONUSIDA 17 marzo 2015 Actualidad Los trabajadores sociales aunan esfuerzos para acabar con la epidemia de SIDA para el año 2030 Dirección URL http //www unaids org/es/resources/presscentre/featurestories/2015/march/20150317_socialworkers
- ONUSIDA 2013 Informe mundial de la epidemia mundial del SIDA Dirección URL http //www unaids org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_es 1 pdf
- ONUSIDA Informe mundial Informe de ONUSIDA sobre la epidemia mundial de SIDA 2012 Dirección URL http //www unaids org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes es pdf [Consultado el 13 de octubre 2013] Pág 78
- OPS Organización Panamericana de la Salud Comisión Técnica de Género y Salud Plan Estratégico de Transversalización Perspectiva de género en salud 2014-2018 en el marco del Plan de Salud de Centroamérica y Republica Dominicana Dirección URL http //www cide edu/docs/buenas-practicas/equidad-genero/PPSalud pdf
- Palacio, L El virus de Inmunodeficiencia Humana 5 de agosto 2007 Dirección URL http //dralucypalacio blogspot com/2007/08/el-virus-de-inmunodeficiencia-humana html [3 mayo 2012]
- Peñate, G Conferencia Episcopal de Guatemala Subcomisión de VIH Comisión Nacional de Salud Guía de acompañamiento Espiritual y Humano Dirección URL http //www iglesiacatolica org gt/vih/Guiaacompa pdf (Consulta 15 junio 2015)
- Quirós, J Panama América online Panamá ocupa la quinta posición con casos de VIH en América 1 diciembre 2011 Dirección URL

http //www panamaamerica com pa/contenidos/nacion html [Consultado el 6 de octubre 2013]

- Redaelli, A 2008 Primer Encuentro Ecuménico Latinoamericano "IGLESIA y VIH LA IGLESIA CATÓLICA FRENTE AL SIDA" Cuenca, Marzo 13 y 14 año 2008
  http //www pastoralsida com ar/paginas_internas/recursos_pastorales/primer_encuentro html 15 junio 2015
- Rolland, J 2000 Familia, enfermedad y discapacidad Una propuesta desde la perspectiva sistémica 1ª Edición Editorial Gedisa Barcelona Dirección URL http //es scribd com/doc/91103477/John-S-Rolland-Familas-Enfermedad-y-Discapacidad-Caps-1-y-2#scribd (Consultado el 18 de junio 2015
- Souter, J 2012 Revista en exclusiva Banco General Sus buenos vecinos dejando huellas en la comunidad Dirección URL https //www bgeneral com/Revista/articulos/2012/2012-03/sus_buenos_vecinosMar asp
  Tipologia del VIH/SIDA Dirección URL http //es wipipedia org/wiki/virusdelainmunodeficienciahumana citenote reeves5
- UNAIDS Situación de la epidemia de SIDA/2011 Informe 2011 sobre la respuesta mundial al VIH/SIDA Dirección URL http //www unaids org/en/media/unaids/contentassets/documents/ [12 abril 2012]
- UNICEF 2006 Oficina Regional para América Latina y el Caribe Auto evaluación del esfuerzo programático sobre niñez y VIH/SIDA en cinco paises de Centroamérica Unidad de VIH/SIDA www unicef org/lac
- UNICEF FUDESPA 2013 La Educación en Panamá 5 metas para mejorar 72 págs Pág 41-43 Dirección URL http //www unicef org/panama/spanish/Estado_de_la_Educaci 2013_Unidosxlaeducacion pdf
- Vigilancia Epidemiologica de las ITS, VIH y SIDA en Panama VIH/SIDA en la República de Panamá 9 diciembre 2012 Dirección URL http //sida-panama blogspot com/ 3 mayo 2012

7. REVISTAS

- Defensoría del Pueblo Revista Derechos Humanos Especial VIH El VIH no discrimina, ante la duda infórmate y actúa Políticas Públicas y el VIH y Sida en Panamá 2da Edición Pág 4
- Ministerio de Salud "Personas en estado de infección asintomática por el VIH" Revista Derechos Humanos Especial VIH Panamá 2ª edición Pág 50
- Reseña de Política No 9 Enero Junio 2010 106 *Políticas públicas y derechos humanos sobre el VIH y SIDA en Panamá*
- Revista Arrecha Diciembre 2013 Imprenta Albacrome, S A Edición de

diciembre Pág 51

- Revista Universitaria 2010 Universidad Pedagógica Nacional La discapacidad y la familia, encuentros y desencuentros Dirección URL http //educa upn mx/hemeroteca/vida-universitaria/211-num-03/250-ladiscapacidadylafamilia (Consultado el 18 de junio 2015)
- Rivera, H , Mi Diario VIH los devora en la Comarca Ngabe Buglé la enfermedad cabalga entre los jóvenes Mi Familia 9 junio 2015 Pág 22
- La Prensa El Estigma pesa más que el VIH ROSENSHAIN, Rella Sección Personaje Pág 4B 24 de septiembre 2013
- La Prensa El impacto del VIH en la juventud Sección Perspectiva (Acceso a la Educación) Pág 37 A del 1 diciembre 2013
- Solano C , Melitza Panamá América Sección Tema del Día El mundo logra paralizar el avance del mortal VIH/SIDA 17 de noviembre 2013 Pág 3 y 4

8. ENTREVISTA

- Padre Domingo Escobar 24 feb 2013 Personas con VIH/SIDA en la actualidad (Homilia del 8° aniversario de Casa Hogar El Buen Samaritano) Grabación en mensajes de voz Juan Diaz Panamá
- Torres, J , Representante de Red de Trabajadoras Sexuales en Panamá 22 de mayo 2015 Adherencia al tratamiento y acompañamiento a las personas con VIH y sus familiares (Grabación en mensaje de voz) Calidonia 5 de mayo Panama
- Sánchez, R , 5 junio 2015 USAID-Capacity Población estimada en mayor riesgo (PEMAR) Entrevista Ave Perú Panamá
- Sánchez, R 5 junio 2015 USAID-Capacity Pre-asesoria realizada por los/las Trabajadores Sociales a persona con conducta de riesgo antes de la prueba del VIH/SIDA

9. PRENSA Y TELEVISION

- Arzpurua, J , La Prensa Sección Panorama El pais discrimina a enfermos de SIDA 1° diciembre 2010 Pág 8 A
- González, E 29 mayo 2015 La Prensa Nacionales Violencia doméstica se toma Penonomé pág 10 A
- La Prensa Sección Panorama Panamá ocupa el tercer lugar en Centroamérica 2 diciembre 2013
- La Prensa Seccion Mundo Comienza optimista la conferencia sobre el SIDA 23 de julio 2012 Pág 33 A
- Mojica, G y Simmons, R 21 junio 2015 La Prensa Panorama Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA sin recursos para prevenir VIH Cifras del VIH en Panama Pag 4-A
- Panorama Católico Sección Acción Pastoral Niños que viven con esperanza 17

de marzo 2013 Pág 28

- Pérez, Jhobil El Venezolano de Panamá Vida Sana Vivir con VIH 28 de julio al 2 de agosto 2013 Pag 19
- Revista Elías Personaje Por la atención del niño con VIH 2015
- Rivera, H , 9 junio 2015 Mi Diario VIH los devora en la Comarca Ngabe Buglé la enfermedad cabalga entre los jóvenes Mi Familia Pág 22 y 23
- Rosenshain, Rella 2010 La Prensa Seccion Vivir + Vivo positivo Miércoles 1 de diciembre R Pág 1 B
- Salazar, María E Canal Programa Televisivo Población transexual 13 transmitido el 17 junio 2015

10. TESIS CONSULTADAS

- Méndez, J A 2013 Tesis de Maestria Factores asociados a baja adherencia a la terapia antirretroviral en pacientes con diagnóstico de VIH/SIDA atendidos en la Clinica de Terapia Antirretroviral (CTARV) del Hospital Santo Tomás

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO No.1:
Informe acumulativo de la situación de sida Epidemiologia 1984-2014 (Pág 3)

ANEXO No.2
Personas en estado de infección asintomática por el VIH (Pág 36)

ANEXO No.3
Informe acumulativo de la situación de SIDA Epidemiologia 1984-

ANEXO No. 4
Casos de SIDA por Regiones de SaluD Panamá Años 1984-2012 (Pag 68)

ANEXO No.5
Asesoria pre-prueba certificada por el Ministerio de Salud

ANEXO No.6
Formulario de referencia y contrareferencia Red de atención integral y continua en VIH/SIDA

ANEXO No.7
Ilustracion gráfica de la situación del SIDA en Panamá

ANEXO No.8
Encuesta – Entrevista del Perfil socioeconómico del sujeto con VIH/SIDA

ANEXO No.9
Encuesta - Entrevista a familiares de PVVIH/SIDA

ANEXO No.10
Consentimiento informado a persona con VIH/SIDA

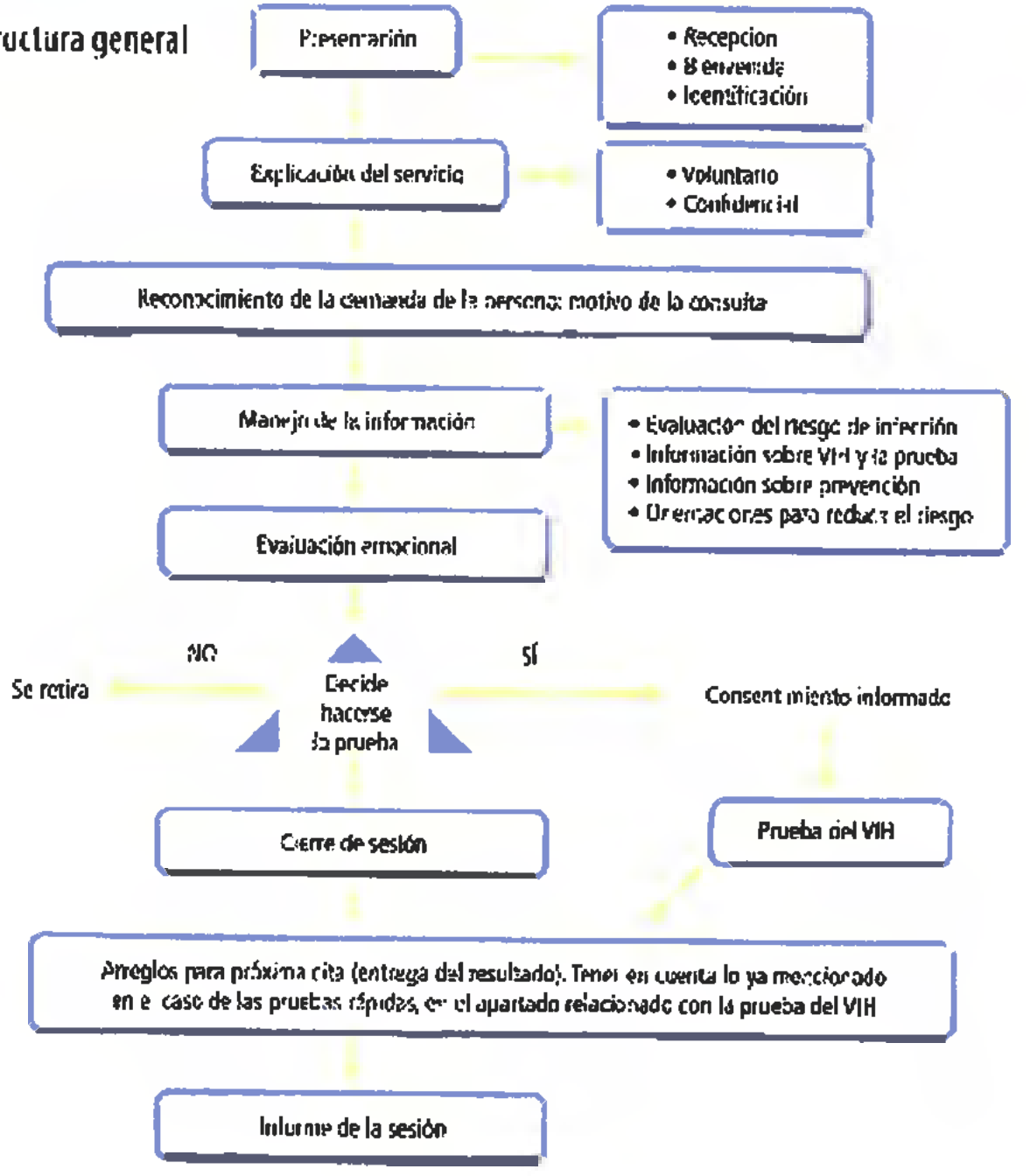
ANEXO No.11
Consentimiento informado a familiares con VIH/SIDA

ANEXO No.12
Tríptico de la Fundación Casa Hogar El Buen Samaritano

ANEXO No.13
Ilustración gráfica del VIH en Panamá

La asesoría pre prueba debe ser brindada por un asesor capacitado y debidamente certificado por el Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA del Ministerio de Salud.

Estructura general



FORMULARIO DE REFERENCIA Y CONTRARREFERENCIA
RED DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CONTINUA EN VIH (AICV)

RED: _____

-REFERENCIA-

Fecha de referencia _____

Instalación que refiere _____
Instalación receptora _____
Servicio al que se refiere _____

Datos personales

Nombre _____
Cédula/SS _____ Sexo M ☐ F ☐
Escolaridad _____
Edad _____ Fecha de nacimiento _____
Ocupación _____
Dirección completa _____

Teléfonos _____

Motivo de referencia

Persona que refiere _____
Cargo _____
Firma _____

FORMULARIO DE REFERENCIA Y CONTRARREFERENCIA
RED DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CONTINUA EN VIH (AICV)

-RESPUESTA-

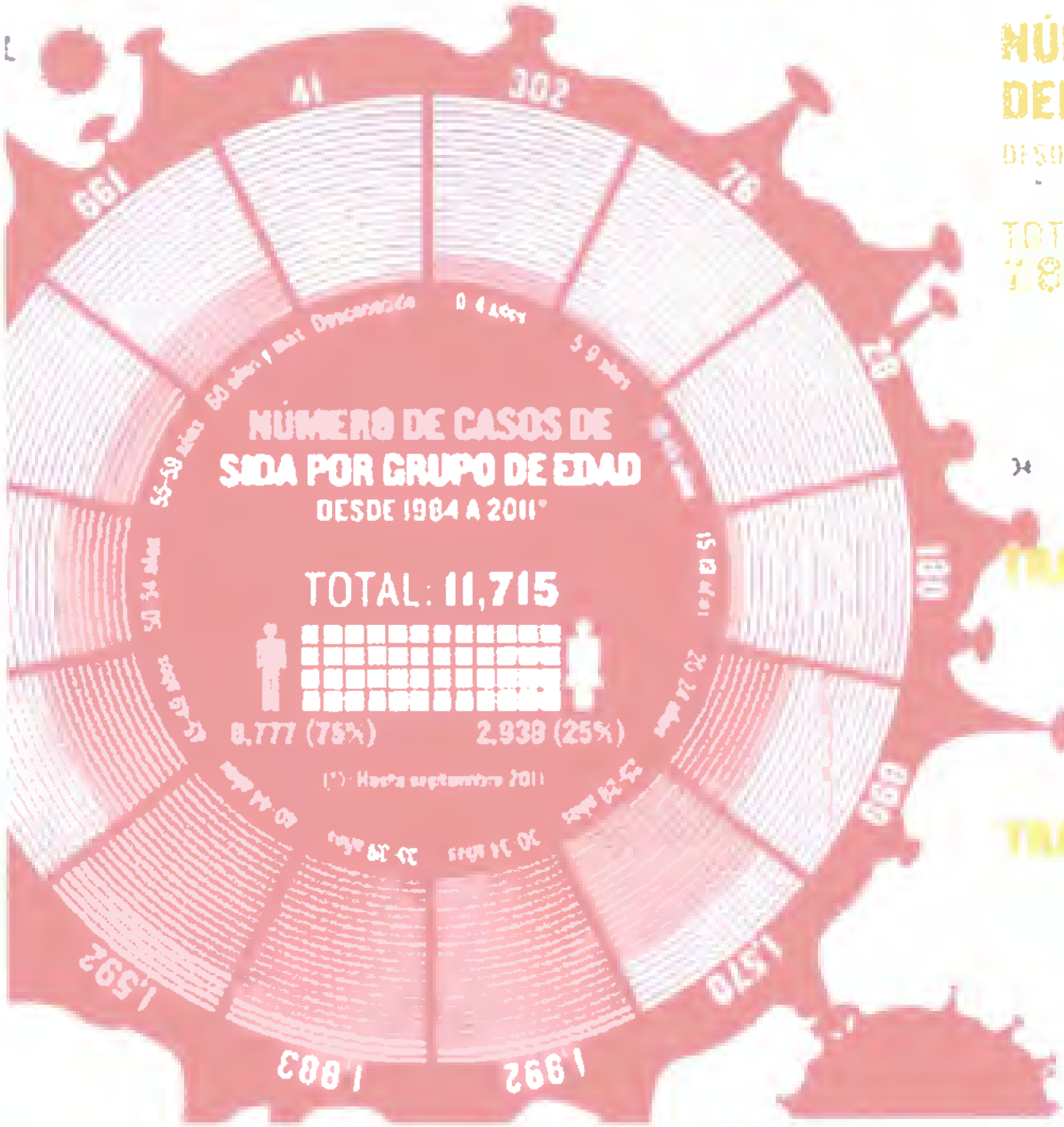
Instalación que responde _____
Instalación receptora _____
Fecha de respuesta _____

Respuesta

Recomendaciones

Persona que responde _____
Cargo _____
Firma _____

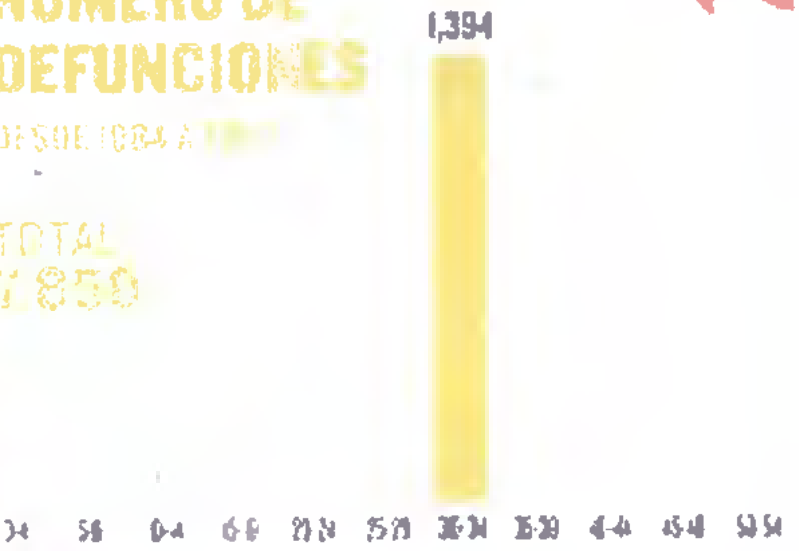
USAID | PROYECTO CAPACITY CENTROAMÉRICA IntraHealth



NÚMERO DE DEFUNCIONES

DESDE 1984 A 2011

TOTAL 7,850



TRANSMISIÓN SEXUAL

Total	5,875	1,971	7,846
Heterosexual	3,974	[illegible]	5,965
Homosexual	1,450	0	1,450
Bisexual	451	0	451

TRANSMISIÓN SANGUÍNEA

Total	117	25	142
Drogas I.V.	96	[illegible]	107
Hemofílico	17	0	17
Receptores de sangre	4	[illegible]	18

ENTREVISTA N° 1

A. PERFIL SOCIOECONÓMICO DEL SUJETO Y SU FAMILIA

I Datos Generales del Encuestado/a

1. **Sexo**

Hombre ☐ Mujer ☐

Orientación sexual _____

2. **Edad**

Menos de 20 años ☐ De 20 a 39 años ☐ 40 a 59 años ☐

De 60 a 79 años ☐ Más de 79 años ☐

3. **Escolaridad**

Iletrada	☐	Media completa	☐
Primaria completa	☐	Media incompleta	☐
Primaria Incompleta	☐	Universidad completa	☐
Pre-Media completa	☐	Universidad incompleta	☐
Pre-media incompleta	☐	Vocacional	☐
Media completa	☐	Otra(s	☐

_____

_____

4. **Estado civil**

Soltero/a ☐ Unido/a ☐ Casado/a ☐

5 **Ocupación del entrevistado/a** _____

8 **Ingreso mensual**

Menos de B/ 450 00 ☐ B/ 451 00 a 599 00 ☐ B/. 600 00 a 750 00 ☐

B/ 751 00 a 899 00 ☐ B/ 900 00 a 1,050 00 ☐ Más de 1,050 00 ☐

7 **Composición Familiar**

Número de miembros que componen la familia de las personas con VIH___

PARENTESCO	EDAD	INGRESO MENSUAL	ESCOLARIDAD

8. Ingreso familiar:

8 1 Fuente de ingreso

Salario/s ☐ Pensión alimenticia. ☐ Pensión de invalidez ☐

Jubilación ☐ Alquiler de cuarto/casa ☐ Otras ☐

Subsidio Estatal ☐ Becas ☐ _____

_____

8 2 Monto del ingreso familiar mensual _____

B ASPECTOS RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD Y SU IMPACTO EN LA VIDA DE LAS PERSONA CON VIH Y/O SIDA.

9. **Forma de infección**

Relaciones sexuales ☐ Contacto con sangre contaminada ☐

Otra ☐ _____

(Especifique)

10. **Tiempo de conocer el diagnóstico**

Años ☐ Meses ☐ Días ☐

11. **Nivel de la enfermedad**

Inicio ☐ Un año ☐ 2 a 4 años ☐ 5 años y más ☐

12. **Tratamiento que recibe**

12 1 Tipos _____

12 2 Inicio del tratamiento _____

(Año)

13 **Conocimiento del Diagnóstico**

¿Cuál fue su reacción ante el conocimiento del diagnóstico?

_____

_____

¿Ha compartido con otra /s persona /as su diagnóstico?

Si ☐ No ☐

De ser negativa su respuesta conteste

a ¿Quénes conocen su diagnostico?

Madre ☐ Padre ☐ Hermano/a ☐

Pareja ☐ Amigo/a ☐ Otro familiar ☐

Otros ☐ _____

(Especifique)

b Razones de la reserva de su diagnóstico

_____

Por qué?_____

_____

c ¿Cuál fue la reacción de estas personas cuando se enteraron de su diagnóstico?

_____

_____

_____

_____

d Dónde se controla

C S S ☐ Centro de Salud ☐ Hospital público ☐

Hospital privado ☐ Clínica privada ☐ Gs ☐ gar El Buen Samaritano Otras ☐ ☐

e Cómo se siente Ud ahora frente a la enfermedad?

_____

_____

_____

_____

f. Mayores dificultades que haya enfrentado como enfermo del VIH/SIDA desde el conocimiento de su diagnóstico hasta la actualidad? (área familiar, académica, laboral, social, pareja, emocional, etc)

_____

_____

_____

_____

C- FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y REDES DE APOYO.

g ¿Cómo calificaría usted su relaciones con sus familiares?

Satisfactorias Regulares Insatisfactorias ☐

h ¿Qué actividades realiza Ud junto a su familia?

_____

_____

_____

i ¿Considera Ud que su familia lo apoya para hacerle frente a su enfermedad?

Si ☐

Tipo de apoyo que recibe de su familia

D. NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DEL SUJETO PORTADOR DEL VIH.

24 Actitud frente a la vida

Qué significado tiene para Usted la vida ahora que convive con esta enfermedad?

25 Expectativas frente a la propuesta de atención a familiares

Un programa de atención integral a personas convivientes con VIH / SIDA y sus familiares qué aspectos debería contener?

ENTREVISTA AL FAMILIAR DE LA PERSONA CON VIH.

Finalidad

Contar con elementos esenciales para la elaboración de una propuesta que sirva de apoyo a las personas y familiares con VIH en Casa Hogar Buen Samaritano

1. DATOS GENERALES DEL FAMILIAR

1 1 Edad _____

1 2 Sexo _____

1 3 Escolaridad _____

1 4 Estado civil _____

1 5 Ocupación del Encuestado _____

1 6 Salario del sujeto B/ _____

1 7 Ingreso familiar B/ _____

1 8 Parentesco con la persona con VIH _____

2. Necesidades y expectativas de los familiares de las persona con VIH

2 1 Enliste las tres principales problemas que ha tenido que enfrentar para brindarle apoyo a su familiar enfermo?

_____

_____

_____

_____

2 2 Tres principales necesidades de la familia para enfrentar la situación de enfermedad de su pariente con VIH

_____

_____

_____

_____

2 3 A nivel de familia, qué tipos de apoyo considera importante para mejorar la calidad de vida de su familiar

_____

_____

_____

2.4 De crearse un tipo de atención especializada a las personas con VIH y sus familiares qué tipo de servicios ayuda se debe brindar? Mencione tres

Para las personas que viven con VIH

_____

_____

_____

Para los familiares

_____

_____

_____

UNIVERSIDAD DE PANAMÁ

Facultad De Administración Pública

Escuela de Trabajo Social

Maestría en Promoción, Políticas e Intervención Familiar

Consentimiento Informado

Panamá, _____ de octubre 2012.

Señores Residentes y

Externos de Casa Hogar El Buen Samaritano

Esta entrevista tiene como fin brindar un aporte mediante la elaboración de una propuesta de apoyo socio familiar a la Casa Hogar Buen Samaritano, el cual le ofrece garantía de confidencialidad en la información proporcionada

Esperamos contar con su valiosa colaboración

Atentamente,

Lcda Eira Samaniego

_____

RESIDENTE/ AMBULATORIO

Acepto participar voluntariamente en este estudio

Firma _____

UNIVERSIDAD DE PANAMÁ

Facultad De Administración Pública

Escuela de Trabajo Social

Maestria en Promoción, Politicas e Intervención Familiar

Consentimiento Informado

Panamá, _____ de octubre 2012

Senores familiares de

personas con VIH de la Casa Hogar El Buen Samaritano

Esta entrevista tiene como fin brindar un aporte mediante la elaboración de una propuesta de apoyo socio familiar a la Casa Hogar Buen Samaritano el cual le ofrece garantia de confidencialidad en la información proporcionada

Esperamos contar con su valiosa colaboración

Atentamente.

Lcda Eira Samaniego

_____

Familiar

Acepto participar voluntanamente en este estudio

Firma _____

¿PORQUÉ ES IMPORTANTE QUE LA MUJER EMBARAZADA SE REALICE LA PRUEBA DEL VIH ?

Se ha comprobado científicamente que puede reducirse significativamente el riesgo de transmisión del VIH, de una embarazada al recién nacido, siempre que se detecte la infección tempranamente, inicie la triple terapia, y no amamante al bebé.

Es una oportunidad para recibir información en relación a las infecciones de transmisión sexual y los factores de riesgo.

¿CÓMO NO SE TRANSMITE EL VIH?

- *Abrazando a una persona infectada.*
- *Utilizando los mismos utensilios.*
- *Dando besos sociales.*
- *Utilizando el mismo sanitario.*
- *Por la picada de mosquitos.*
- *Bañándose en la misma piscina.*
- *Saludando con estrechón de mano.*
- *Utilizando el teléfono.*

Objetivos de Casa Hogar

- *Ofrecer a las personas con VIH y sida, adultos(as) y adolescentes, sin apoyo familiar y/o sin recursos económicos un lugar en el que se les brinde una atención integral, con miras a su recuperación física, emocional y espiritual.*

- *Orientar a los familiares de PVV para que logren un mayor acercamiento, aceptación y mejor manejo de su pariente que vive con el VIH y sida.*

- *Concientizar y sensibilizar a la sociedad que el VIH y sida, es un problema que nos atañe a todos y todas sin distingo de etnia, género, edad, credo u orientación sexual.*

VISIÓN

"Integrar a la persona con VIH y sida a la sociedad panameña y contribuir en la construcción de una sociedad a la luz del evangelio, libres de discriminación, perjuicios, estigmatización por situación de salud u otra índole".

Fundación Casa Hogar
El Buen Samaritano.
Telefax: 220-5815
www.chebspanama.org
chebs_@hotmail.com

Donaciones a la cuenta del Banco General:
04-41-01-127546-1 a nombre de
Fundación Casa Hogar
El Buen Samaritano.
Las donaciones son deducibles de impuesto.

FUNDACION CASA HOGAR EL BUEN SAMARITANO

Amor de Dios y solidaridad humana para vivir dignamente.

Pastoral VIH y sida
Arquidiócesis de Panamá

EN PANAMÁ

Las relaciones sexuales no protegidas constituyen el principal riesgo y vía para contraer el VIH **(69.15%)**

51.7%
HETEROSEXUALES

16.4%
HSH
(Hombres que tienen sexo con hombres) incluyendo relaciones bisexuales

3.2%. El 69.9% del total de casos de sida se presenta en personas entre 25 y 49 años, siendo éste el rango de edad más afectado.

La tasa de prevalencia de infección con VIH por 100,000 mujeres se ha elevado de **11.3**

75%
Tres de cada cuatro casos corresponden a hombres

2.4

1993 — 2009

La tasa de incidencia de sida por 100.000 habitantes en todo el país es de **19.0.**

1.8%
Los Santos

4.4%
Veraguas

5.2%
Chiriquí

En el año 2009, las tasas correspondientes a las regiones de salud fueron:

44.5%
Región Metropolitana

40.9%
Colón

22.2%
San Miguelito

19.1%
Panamá Oeste

14.1%
Panamá Este

13.4%
Kuna-Yala

7.3%
Darién

6.2%
Herrera

6.0%
Bocas del Toro

6.0%
Coclé

5.4%
Ngöbe Buglé