

UNIVERSIDAD DEL VALLE
DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales

**Sistematización y evaluación de un programa psicoeducativo
dirigido a niños y niñas viviendo con VIH/SIDA**

Trabajo de investigación presentado por María Alejandra Auyón de León
para optar al grado académico de Licenciada en Psicología

Guatemala
2007

**Sistematización y evaluación de un programa psicoeducativo
dirigido a niños y niñas viviendo con VIH/SIDA**

UNIVERSIDAD DEL VALLE
DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales

**Sistematización y evaluación de un programa psicoeducativo
dirigido a niños y niñas viviendo con VIH/SIDA**

Trabajo de investigación presentado por María Alejandra Auyón de León
para optar al grado académico de Licenciada en Psicología

Guatemala
2007

Vo.Bo. :

(f) _____
MA. María del Pilar Grazioso de Rodríguez

Tribunal:

(f) _____
MA. María del Pilar Grazioso de Rodríguez

(f) _____
MSc. Claudia García de la Cadena

(f) _____
Lda. Ilcia García

Fecha de aprobación:

ÍNDICE

	Página
LISTA DE TABLAS	viii
LISTA DE ILUSTRACIONES	ix
LISTA DE GRÁFICAS	x
RESUMEN	xi
Capítulos	
I. INTRODUCCIÓN	1
II. MARCO TEÓRICO	
A. Conceptualización del problema	4
B. Niños y niñas afectados por el VIH/SIDA	12
C. Impacto del niño/a afectado/a por el VIH/SIDA	14
D. Impacto del niño/a con VIH/SIDA en la familia	17
E. Estigma y discriminación relacionado con el VIH/SIDA	20
F. Intervención psicológica en personas que viven con VIH/SIDA	24
G. Programa Psicoeducativo dirigido a niños/as con VIH/SIDA en Guatemala	30
H. Evaluación de proyectos relacionados con el VIH/SIDA	32
III.SISTEMATIZACIÓN DEL PROGRAMA PSICOEDUCATIVO	35
IV. MÉTODO	60

V. RESULTADOS	66
VI. DISCUSIÓN	78
VII. CONCLUSIONES	88
VIII. RECOMENDACIONES	90
IX. LIMITACIONES	92
X. BIBLIOGRAFÍA	93
XI. APÉNDICE	100

LISTA DE TABLAS

Tabla	Página
1. Resumen mundial de la epidemia de SIDA, diciembre 2005	7
2. Casos de SIDA reportados en Guatemala de 1984 hasta 2004	9
3. Epidemiología de la población infantil atendida en la Clínica Familiar Luís Ángel García, de 1997 hasta marzo 2007	12
4. Características de modalidades de taller	53
5. Talleres psicoeducativos impartidos en la segunda fase	63
6. Datos burdos y porcentajes de resultados del cuestionario aplicado adultos	70
7. Resultados de la prueba t para dos muestras suponiendo varianzas desiguales adultos	71
8. Datos burdos y porcentajes de resultados cuestionario aplicado niños	75
9. Resultados de la prueba t para dos muestras suponiendo varianzas desiguales niños	77

LISTA DE ILUSTRACIONES

Ilustración	Página
1. Departamentos de Guatemala con mayor número de casos de SIDA	11
2. Esquema del Círculo psicoeducativo	35

LISTA DE GRÁFICAS

	Página
Gráficas	
1. Medias generales del cuestionario aplicado a adultos	71
2. Medias generales del cuestionario aplicado a niños	76

RESUMEN

Los niños guatemaltecos/as que viven con VIH/SIDA presentan diversas necesidades emocionales, tales como el riesgo de experimentar desórdenes psicosomáticos, depresión, baja autoestima, pocas destrezas para la vida en general y comportamiento social perturbado (Joslin & Harrison, 1998). Por tal motivo, en Guatemala se desarrolló un programa psico-educativo con el fin de empoderar a los niños y niñas y a las personas adultas encargadas, para reducir el impacto del estigma relacionado al VIH/SIDA. El programa se ha ofrecido desde el año 2005 en la Clínica Familiar Luís Ángel García (CFLAG), con la asesoría del Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala y el apoyo financiero de la Fundación Elton John. Esta investigación descriptiva cualitativa, tuvo dos objetivos: a) sistematizar la intervención que brinda el programa y b) evaluar la eficacia del mismo, por medio de la creación de indicadores a partir de los objetivos planteados de la segunda fase. Los resultados indican que el impacto del programa en los niños y las niñas que viven con VIH/SIDA fue del 68% de efectividad y eficacia y en las personas adultas fue del 55%. Se puede afirmar que el programa ha contribuido a aumentar la adherencia al tratamiento y a mejorar la comprensión del estado de salud en los niños y niñas seropositivos y en personas adultas que asisten a la CFLAG, lo que ayudó a mejorar su calidad de vida.

INTRODUCCIÓN

Han pasado cerca de 23 años desde que el primer caso del virus de inmunodeficiencia humana y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH/SIDA) fue reportado en niños en Guatemala. Sin embargo el espectro de la enfermedad en la población infantil ha cambiado de manera significativa: el número de nacimientos de niños infectados ha disminuido debido a los nuevos tratamientos, así como se ha aumentado la disponibilidad de tratamiento antirretroviral, lo que ha incrementado la función inmune, condición que se puede mantener por años con un manejo médico integral y un buen apego a los tratamientos, siendo posible incrementar la sobrevivencia del niño (Pavía-Ruz, 2003: 127).

Para un niño/a que vive con VIH/SIDA calidad de vida significa: alimentarse adecuadamente, tener menos ingresos hospitalarios, disminuir sintomatología, asistir a la escuela y ser tratado como los demás niños de su edad. No obstante, este incremento en la sobrevivencia ha enseñado otros aspectos de la enfermedad: el daño al núcleo familiar, el estigma, la discriminación; lo que lleva a las personas a tomar conductas de riesgo que interfieren en la calidad de vida del niño (Pavía-Ruz, 2003: 127).

Los niños y niñas guatemaltecos que viven con VIH/SIDA presentan determinadas necesidades médicas, económicas, sociales y emocionales. Siendo éstas últimas las que más secuelas tienen y a las que se presta menor atención. Por esto, si los niños no cuentan con mecanismos de apoyo apropiados, corren el riesgo de experimentar un profundo sentimiento de pérdida, dolor, desesperanza, miedo y ansiedad. Las consecuencias a largo plazo pueden incluir desórdenes psicosomáticos, depresión crónica, baja autoestima, pocas destrezas para la vida en general, discapacidad en el aprendizaje y comportamiento social perturbado (Joslin, 1998: 53).

La Clínica Familiar “Luis Ángel García” (CFLAG) del Hospital General San Juan de Dios (HGSDD) ha proporcionado tratamiento médico y farmacológico por más de 7 años a más de 300 niños infectados y expuestos al VIH/SIDA. Fue hasta el año 2005, que proporcionó intervenciones psicológicas por medio de un proyecto que consistió en la creación de un programa psicoeducativo. Éste pretendió lograr que adultos encargados y los/as niños/as infectados o afectados por el VIH/SIDA, puedan mediante el conocimiento necesario favorecer el empoderamiento, y generar cambios de conducta ante el estigma, la adherencia y la adaptación social, que trae como consecuencia mejorar la calidad de vida de éstos. Este proyecto se realizó conjuntamente con el Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala y la ayuda financiera de la Fundación Elton John.

Este es un programa pionero en Guatemala, que se ha implementado desde el año 2005, hasta la fecha, teniendo resultados positivos en el aumento de la adherencia y el manejo del estigma.

Las intervenciones psicológicas, son un proceso de educación y apoyo (programa psicoeducativo), con el fin de que los adultos y niños aprendan a tomar decisiones, desarrollen habilidades, generen conductas positivas ante la enfermedad y promuevan el apoyo social.

Peiró (2002: 69) enfatiza la necesidad de que los aspectos psicológicos estén presentes en todos los pasos de los programas de salud para el control de enfermedades crónicas como el cáncer y el VIH/SIDA. A la práctica de la psicología le corresponde un papel decisivo en el mejoramiento y empleo adecuado de los servicios de salud, para la optimización del diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad crónica. Las intervenciones psicológicas son un complemento de los tratamientos, ya que las personas diagnosticadas son seres biopsicosociales, ante lo cual la intervención debe estar orientada de la misma forma (Uribe, 2005: 29).

Se considera que en este tipo de intervenciones debe de existir un seguimiento de manera que se puedan ir adoptando y poniendo en práctica los conocimientos, actitudes y conductas adquiridas ante situaciones del contexto social más complejas (Organización de las Naciones Unidas para la Lucha contra el SIDA, 2004). Cabe mencionar que la evaluación de la eficacia que tienen este tipo de intervenciones en países en vía de desarrollo rara vez se han documentado y mucho menos se ha evaluado con un seguimiento más allá del término del programa (Kirby, 2002:54).

Por lo anterior descrito, está investigación descriptiva cualitativa, tuvo dos objetivos principales, en primer lugar sistematizar la intervención que brinda el programa del círculo psicoeducativo, tomando bases empíricas, teóricas y clínicas las que permitieron la fundamentación del mismo. En segundo lugar, evaluar la eficacia del mismo, por medio de la creación de indicadores a partir de los objetivos planteados en cada taller, para formar un cuestionario, que midió los conocimientos reflejados en cambios de conducta, que al final mejorarán la calidad de vida de los niños y niñas seropositivos.

Los resultados indican que el impacto en niños y niñas que viven con VIH/SIDA fue del 68% de efectividad y eficacia, y en los adultos fue del 55%.

II. MARCO TEÓRICO

A. Contextualización del problema

El virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es una enfermedad crónica con alteración sistémica, progreso variable e implicaciones psicosociales para el niño y su familia (Ponce, 2000: 26).

La enfermedad crónica se define como un padecimiento cuyo desarrollo se prolonga a través del tiempo, causando un continuo deterioro físico, mental, o ambos, en el individuo que la padece, llevándolo incluso a la muerte (Velasco., Sinibaldi, 2001: 50).

La distribución y frecuencia de individuos infectados por el VIH/SIDA en una población y en un área geográfica determinada, al igual que su evolución en el tiempo dependen de:

- El período transcurrido desde el momento de la infección.
- Las condiciones sociales.
- Los hábitos y costumbres, sobre todo las de índole sexual.
- La infraestructura sanitaria y educativa, así como la capacidad de respuesta de la sociedad ante la epidemia.
- La existencia de cofactores que facilitan la transmisión del VIH, como algunas infecciones de transmisión sexual.

(Mann, Chin y Piot, 1989) (citado en Peter, 1998: 75)

El riesgo de transmisión en una población depende del número de individuos con prácticas o circunstancias de alto riesgo, tales como la sexual, sanguínea (en menor cantidad) y la perinatal. La probabilidad de la infección en los individuos expuestos a algún factor de riesgo depende de la eficacia de la transmisión: en la perinatal es de un 35%, y en la sexual depende del número de

compañeros sexuales, del empleo del condón, de la posibilidad de que exista infección por el VIH en las parejas potenciales y del tipo de práctica sexual (Peter, 1998: 75; ONUSIDA, 2005: 13).

Se considera a la epidemia de VIH/SIDA en la región de América como mayormente concentrada en poblaciones vulnerables, y de hecho se la ve como un marcador de vulnerabilidades en ésta. Al ser la vulnerabilidad al VIH relacionadas a temas de injusticia y desigualdad económica y social, la epidemia se ha incrementado la visibilidad y la importancia política.

Las mujeres y niños tienden a ser uno de los grupos vulnerables, y a los que se les debe especial atención. En todo el mundo el número de mujeres que se infecta por el VIH es cada vez mayor. Son las mujeres y niños con pocos recursos económicos, o ninguno, las que corren mayor riesgo. Las desigualdades generalizadas, que incluyen factores políticos, sociales, culturales y de seguridad humana, también agravan la situación de que las mujeres y los niños se infecten por el VIH/SIDA (ONUSIDA, 2005: 15).

Determinar la epidemiología del VIH/SIDA depende de los científicos en los departamentos de salud locales y del estado, los centros de control y de prevención de la enfermedad y de la Organización Mundial de la Salud.

Según la ONUSIDA y la OMS (2006:9) en la actualidad, más de 39,5 millones de personas en todo el mundo están infectadas por el VIH y otros 2,9 millones ya han muerto.

África subsahariana tiene poco más del 10% de la población mundial, pero alberga a más del 60% de todas las personas que viven con el VIH/SIDA (24,7 millones). En 2006, se estimó que 2,8 millones de personas en la región contrajeron la infección, mientras que 2,1 millones de adultos y niños fallecieron a causa del SIDA. Los nuevos datos de Sudáfrica muestran que la prevalencia

del VIH entre mujeres embarazadas ha alcanzado los niveles más altos: el 29,5% de las mujeres que acudían a los dispensarios prenatales eran portadoras del virus. En África oriental y central la prevalencia de adultos VIH positivos no supera el 10% (ONUSIDA, 2005:17-29; ONUSIDA, 2006:10-23).

Según ONUSIDA (2005:31), los niveles de infección por el VIH en Asia son bajos, en comparación con otros continentes. Pero las poblaciones de muchos países asiáticos son tan grandes que incluso una baja prevalencia nacional supone un gran número de personas que viven con el VIH. Las últimas estimaciones indican que unos 8,5 millones de personas son portadoras del VIH. Los comportamientos de riesgo a menudo son: consumo de drogas intravenosas y relaciones sexuales sin protección, remuneradas en buena parte (ONUSIDA, 2006:24).

Se estima que en Europa oriental y Asia central el número de personas que viven con el VIH es de 1,7 millones, es decir que se ha multiplicado casi 20 veces en menos de diez años. La abrumadora mayoría de las personas portadoras que viven en esta región son jóvenes, el 75% de las infecciones notificadas entre el 2000 y 2004 corresponden a menores de 30 años. Las formas de contagio más comunes son: transmisión sexual y consumo de drogas intravenosas. Los países donde está concentrado el mayor número de infectados es: la Federación de Rusia y Ucrania (ONUSIDA, 2005:47; ONUSIDA, 2006:37).

En el año 2002, se estimó que 1,9 millones de adultos y niños en América Latina y el Caribe padecían de VIH/SIDA. De este total, alrededor de 1,5 millones se encontraban en América Latina y el resto (470.000) en el Caribe. Las tasas de prevalencia—de 2%—ocupan el segundo lugar en el mundo en cuanto al ritmo de crecimiento promedio. Las tasas de prevalencia entre grupos de alto riesgo pueden alcanzar hasta un 5% y hay un aumento significativo en el caso de mujeres infectadas con VIH/SIDA (ONUSIDA, 2006:42).

Con aproximadamente 3,3 millones de personas viviendo con VIH/SIDA en América Latina y el Caribe (ONUSIDA, 2006:44-48), la epidemia está oficialmente cumpliendo dos décadas en la región. Si bien esta epidemia no ha alcanzado las proporciones que tiene en África o el sudeste asiático (con 26 y 6 millones de personas viviendo con el virus, respectivamente, y con prevalencias poblacionales promedio de 8,8% y 0,6%, frente a 0,5% en América Latina), las crecientes expectativas en cuanto a calidad de vida en la población de una región que incluye a varios países con ingresos medios e índices de desarrollo humano en ascenso, hacen cada vez menos aceptables las muertes por causas prevenibles, particularmente en poblaciones de jóvenes adultos urbanos. Por ello, el SIDA ha sido, y es, un problema de importancia para la opinión pública latinoamericana, y la mayor parte de los gobiernos lo han enfocado históricamente como problema nacional de salud pública.

Tabla 1: Resumen mundial de la epidemia de SIDA, diciembre de 2006

Personas que vivían con el VIH en 2006	Total	39,5 millones
	Adultos	37,2 millones
	Mujeres	17,7 millones
	Menores de 15 años	2,3 millones
Nuevas infecciones por el VIH en 2006	Total	4,3 millones
	Adultos	3,8 millones
	Menores de 15 años	530, 000
Defunciones por el SIDA en 2006	Total	2,9 millones
	Adultos	2,6 millones
	Menores de 15 años	380,000

Tomado de Revista ONUSIDA, OMS (2006)

En 2006, las nuevas infecciones por el VIH totalizan unas 140 000, y 65 000 personas han fallecido por SIDA. Las dos terceras partes de los 1,7 millones de personas que se estima que están infectadas por el VIH en América Latina viven en los cuatro países más grandes: Argentina, Brasil, Colombia y México. Sin embargo, la prevalencia estimada del VIH es máxima en los países más pequeños de América Central, donde, en 2005, fue ligeramente inferior al

1% en El Salvador, Guatemala y Panamá; 1,5% en Honduras, y 2,5% en Belice (ONUSIDA, OMS, 2006:48). En esta región alimentan la epidemia combinaciones variables de relaciones sexuales sin protección y consumo de drogas intravenosas.

Aunque incompletos, los datos de vigilancia del VIH disponibles indican que las epidemias en América central son complejas y están creciendo, con prevalencias en algunos países que son las más altas de toda América Latina. Las relaciones sexuales entre varones y el comercio sexual parecen ser los principales factores de riesgo de infección por el VIH. Al mismo tiempo, hay indicios de una transmisión más generalizada del virus, sobre todo a lo largo de las grandes rutas de transporte y en ciertas zonas de la costa caribeña de la región. Muchos de los países de América central están experimentando epidemias ocultas de VIH entre los varones que tienen relaciones sexuales con varones, incluidos Belice, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Nicaragua y Panamá (ONUSIDA, OMS, 2006:51).

La epidemia de Guatemala rivaliza con la de Honduras en magnitud, pero la recopilación de datos sobre el VIH ha sido demasiado intermitente para permitir una evaluación confiable de las últimas tendencias. La mayoría de los casos de VIH parece concentrarse en las zonas urbanas y a lo largo de las rutas comerciales y de transporte que atraviesan el país. Se sabe poco acerca de la epidemia de VIH fuera de la capital de Guatemala o entre sus pueblos indígenas (principalmente mayas), que representan casi la mitad de la población total (ONUSIDA, OMS, 2006:51). García (2005) (citado en ONUSIDA, OMS, 2006:51) en su investigación encontró que los casos de VIH y SIDA notificados al Ministerio de Salud en 2004, los ladinos representaron el 74% y los mayas el 22%, mientras que, en 2005, los ladinos constituyeron el 69% del total y los mayas el 28%.

Entre las mujeres embarazadas, los niveles de VIH han variado de casi el 0% a más del 1%. Asimismo el comercio sexual desempeña un papel destacado, se ha registrado una prevalencia del VIH de hasta el 15% entre las profesionales del sexo que trabajan en la calle. En la ciudad de Guatemala se han detectado niveles de infección por el VIH de casi el 12% entre los varones que tienen relaciones sexuales con varones; uno de cada cinco de ellos tenía también relaciones sexuales habituales con mujeres (ONUSIDA, OMS, 2005:52).

Las estimaciones para el año 2005 indican que Honduras contará con más de 27,000 huérfanos por SIDA, mientras que en Guatemala serán 48.000 niños y niñas. El número de huérfanos debido al SIDA en la región ha pasado de 55,000 en 1990 a casi 600,000 en el 2003.

En Guatemala los primeros casos de SIDA se registraron en 1984, y a partir de esa fecha hasta el marzo de 2007 se han registrado 10,304 personas que han desarrollado la enfermedad (3,072 mujeres y 7,221 hombres). La vía de transmisión de VIH más frecuente es la sexual (94.3%), seguida por la transmisión madre-hijo (4.94%). Sin embargo, el 78% de los casos en este rubro se ha reportado en los últimos cinco años. La proporción de casos reportados por hemo-transfusión es de 0.02%, en los últimos cinco años ningún caso reportado corresponde a ésta categoría. No hay casos reportados de transmisión por el uso de drogas inyectadas (Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social - Programa Nacional de Prevención y Control de ITS/VIH/SIDA, 2007).

Tabla 2: Casos de SIDA reportados en Guatemala de 1984 hasta marzo 2007

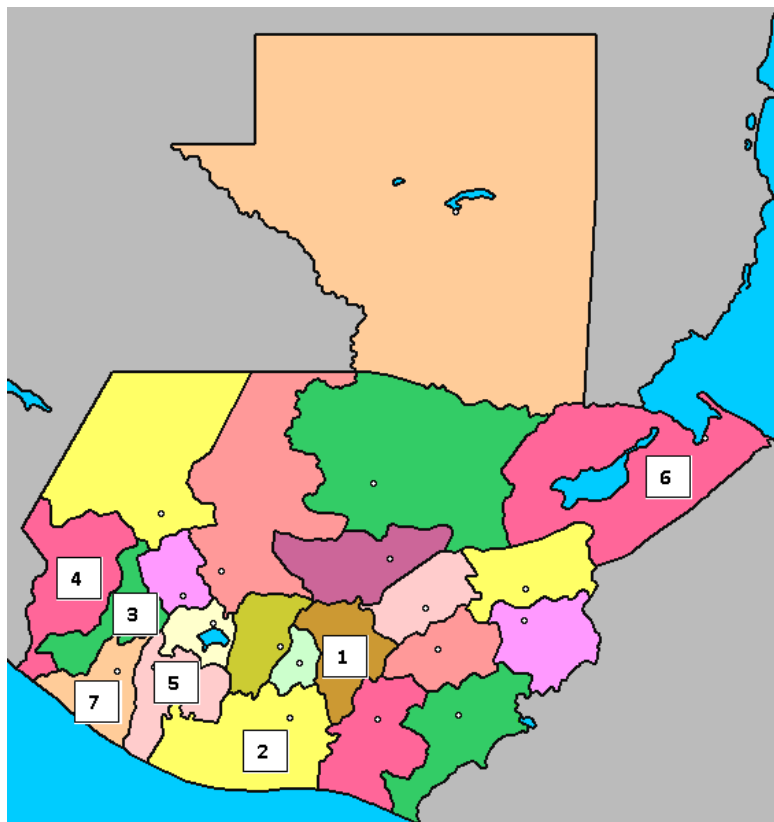
Año	Sexo		Sin dato	Sub-total
	Femenino	Masculino		
1984	0	2	0	2
1985	0	4	0	4
1986	2	7	0	9

Año	Sexo		Sin dato	Sub-total
	Femenino	Masculino		
1987	2	14	0	16
1988	2	16	0	18
1989	3	14	0	17
1990	14	52	0	66
1991	19	76	0	95
1992	15	95	0	110
1993	21	104	0	125
1994	25	60	0	85
1995	18	41	0	59
1996	89	435	0	524
1997	164	513	0	677
1998	147	360	0	507
1999	234	457	0	691
2000	150	332	0	482
2001	251	717	1	969
2002	278	576	4	858
2003	420	854	5	1279
2004	439	912	0	1351
2005	465	935	1	1401
2006	289	600	0	889
2007	25	45	0	70
Total	3072	7221	11	10304

Tomado del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social - Programa Nacional de Prevención y Control de ITS/VIH/SIDA (2006)

Es ampliamente reconocido que el subregistro puede superar el 50% de los casos. Como se puede ver en la Ilustración 1, Guatemala, Escuintla, Quetzaltenango, San Marcos, Suchitepéquez, Izabal y Retalhuleu, son los departamentos con las tasas acumuladas más altas. Estos siete departamentos concentran el 76% de los casos reportados. La capital del país concentra el 36.1% de los casos, con una tasa acumulada de 165,04 casos de SIDA por 100 mil habitantes. Estos departamentos se caracterizan por tener las zonas urbanas del país con alto nivel productivo y comercial. Izabal y Escuintla poseen los puertos comerciales más importantes del país (Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social - Programa Nacional de Prevención y Control de ITS/VIH/SIDA, 2006).

Ilustración 1: Departamentos de Guatemala con mayor número de casos de SIDA



No.	Departamento
1	Guatemala
2	Escuintla
3	Quetzaltenango
4	San Marcos
5	Suchitepéquez
6	Izabal
7	Retalhuleu

Tomado de <http://www.luventicus.org/mapas/guatemala.html>

Hasta marzo de 2007, el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social - Programa Nacional de Prevención y Control de ITS/VIH/SIDA (2006), registró un total de 942 personas menores de 19 años, que habían desarrollado la enfermedad, esto representa el 9.14% del total de la población. Una de las instituciones guatemaltecas que se dedica desde hace diez años a brindar tratamiento de niños y niñas que viven con VIH/SIDA, es la Clínica Familiar Luís Ángel García (CFLAG) ubicada dentro del Hospital General San Juan de Dios (HGSJD). Durante estos diez años se ha atendido a un total de 589 infantes, de los cuales el 44% ha sido diagnosticado como seropositivo. El 66% de éstos niños y niñas son atendidos en CFLAG. El resto han sido referidos a otras instituciones, o han fallecido.

Tabla 3: Epidemiología de la población infantil atendida en CFLAG de 1997 hasta marzo 2007

Año	Pacientes ingresados	VIH+
1997	20	9
1998	31	13
1999	43	22
2000	41	20
2001	70	31
2002	71	33
2003	72	42
2004	73	38
2005	72	22
2006	79	22
2007	17	5
TOTAL	589	257

Datos obtenidos de CFLAG durante marzo 2007

El paradigma actualmente dominante para explicar la diseminación de la epidemia es el de la vulnerabilidad basada en condiciones de exclusión social, y ha reemplazado la visión inicial de riesgos individuales por opciones desinformadas o falta de motivación, así como la posterior de significados socioculturales que obstaculizan la generalización de prácticas preventivas. Aunque se trata de una epidemia fundamentalmente sexual, se aprecia que muestra crecientemente una conexión con la configuración de la vulnerabilidad social (UNIAIDS/PAHO, 2001).

B. Niños y niñas afectados/as por el VIH/SIDA

La infección por el virus de inmunodeficiencia humana en el niño progresa más rápidamente que en adultos. La transmisión madre-niño es la vía de infección principal, conocida como transmisión vertical. Son varios los motivos por los que ha incrementado el nacimiento de niños con VIH:

- La mayoría de mujeres no tienen acceso a medidas que permitan la interrupción de la transmisión del virus al niño.

- Algunos países no cuentan con oferta sistemática y universal de la prueba del VIH, por lo que las mujeres infectadas por el VIH no son identificadas, antes o durante el embarazo.

(ONUSIDA, 2005:3)

Las mujeres en edad reproductiva constituyen aproximadamente la mitad de la población de los 30 millones de adultos que viven con VIH/SIDA. La transmisión de madre-hijo durante el embarazo (5-10%), nacimiento (10-15%) y lactancia materna (15-20%) son los medios principales de transmisión vertical. Se estima que habrá entre 1,600 a 16,000 niños infectados al año a nivel mundial. La mayoría de estos niños viven en países subdesarrollados (ONUSIDA, 2005: 12).

Sin medidas de prevención aproximadamente el 30 - 35% de los niños que nacen de mujeres VIH positivas contraerían el virus. Si la madre recibe tratamiento antirretroviral durante el embarazo y/o durante el parto se reduce en un 37 a 63% la probabilidad de infectar al niño. Los obstáculos que impiden la prevención de la transmisión materno infantil incluyen: servicios de atención prenatal insuficientes, baja cobertura de tamizaje de la prueba del VIH, desconocimiento sobre la transmisión vertical, el estigma y la discriminación (ONUSIDA 2005:13).

En abril de 1988, se reportan los dos primeros casos de SIDA en personas residentes en Guatemala. Uno de estos casos corresponde a una niña de 12 años de edad con antecedente de haber recibido una transfusión sanguínea, lo que puso en evidencia la circulación del virus en el país (Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social - Programa Nacional de Prevención y Control de ITS/VIH/SIDA, Unidad de Orientación en ITS/VIH/SIDA, 2006).

En el año 2000 un estudio realizado en dos hospitales de Guatemala, estimó que el virus VIH tenía una prevalencia en mujeres embarazadas entre

0.20 y 0.89%. Los primeros casos de niños menores de 4 años fueron reportados en 1990, algunos por antecedentes de hemotransfusión. En 1993 se conocieron los tres primeros casos de transmisión de madre a hijo (Aguilar, S., Núñez C., Sover, J., 1999).

En el año 2000, más de 100.000 niños menores de 18 años perdieron a sus madres debido al SIDA, a nivel mundial. Hay miles de niños con padres muertos o a punto de morir, y miles de madres que han muerto del SIDA o están demasiado enfermas para asumir los roles de padre y madre. Cuando los padres viven, las presiones psicológicas, el uso de drogas y el tipo de vida sexual son parte de los conflictos entre los padres infectados con VIH/SIDA (Hardy MS., Armstrong FD., Routh DK., Albrecht J., Davis J., 1994: 551).

Aproximadamente, una tercera parte de estos niños viven con un padre que es VIH positivo, una tercera parte con una abuela y otra tercera parte en un orfanato o en un hogar adoptivo. La mayoría de quienes los cuidan son madres solteras que se tienen que enfrentar solas a los problemas de su vida, y que se sobrecargan con la responsabilidad de cuidar a estos niños.

C. Impacto del niño/a infectado/a por el VIH/SIDA

Las alteraciones del sistema nervioso central (SNC) son el resultado directo de infección por VIH. Los hallazgos patológicos principales son atrofia predominante de los ganglios basales con inflamación, pérdida neuronal, desmielinización y calcificaciones de los ganglios basales, degeneración de la sustancia blanca, entre otros. La incidencia de alteración del SNC en niños infectados en forma vertical es de 20 a 50%, y puede ser la manifestación inicial de la enfermedad (Ponce, 2000). Un estudio elaborado por Samudi-Domínguez (1992) muestra que la ocurrencia de alteraciones neurológicas es hasta del 64.7%. Se describen tres cursos clínicos: encefalopatía progresiva, meseta en el desarrollo y encefalopatía estática.

El patrón predominante de desarrollo de los niños con SIDA resulta lento y desfasado con respecto a otros niños de la misma edad; en lactantes mayores el SIDA se manifiesta con un deterioro cognitivo progresivo. Según Belman *et al.*, 1988 (citado en Velasco *et. al*, 2001:137) el retraso en el desarrollo en 60 a 90% de los niños y lactantes sintomáticos infectados por el VIH. Este retraso se manifiesta sobre todo en las áreas del lenguaje y del control motor grueso y fino, espasticidad e hiperreflexia, flaccidez y debilidad; además está relacionado de manera directa con el grado infección al sistema nervioso central, por tanto, en el mismo individuo pueden alterarse otras funciones de índole cognitivo. El curso de los problemas neurológicos en el desarrollo cognitivo y motor es variable, con un espectro que puede ir desde un curso estático hasta uno rápidamente progresivo que culmina con la muerte del niño (Velasco *et. al*, 2001:137). Algunos niños progresan normalmente en forma física y cognoscitiva por un periodo limitado y llegan a una meseta en donde ya no adquieren nuevas habilidades (Ponce, 2000).

Los niños con enfermedades crónicas progresivas, como el VIH/SIDA, presentan un síndrome caracterizado por apatía, abandono de todo interés por el mundo que los rodea y dificultades a nivel de apego que provoca temor de ser abandonado. Además las situaciones de vida que la infección provoca, como las hospitalizaciones y consultas a clínicas médicas frecuentes, pueden llegar a desarrollar una baja autoestima, dificultades en el sentido de competencia, aprendizaje y el desarrollo social. Asimismo pueden presentar depresión, estrés, ansiedad y síntomas de regresión (Velasco *et. al*, 2001:137-138).

Los problemas psicosociales que enfrentan los niños infectados por el VIH/SIDA y sus familias representan una amplia variedad de trastornos como lo son: aislamiento, problemas relacionados con la revelación del diagnóstico, estigma social, enojo y confusión (Pavía-Ruz, Tovar, Muñoz, 2003:127). La presencia de una enfermedad crónica durante la infancia tiene profundos efectos psicológicos, sociales y sobre la integridad de la familia. Los pacientes con

enfermedades crónicas presentan una gran variedad de cambios psicológicos que incluyen la perspectiva de pérdida de la realidad y anticipada, disminución de la calidad de vida, miedo al deterioro físico y, finalmente, la muerte (Pavía-Ruz *et. al*, 2003:127).

La infección por el VIH/SIDA está acompañada de estigma, lo cual genera en el niño y su familia enojo, angustia y miedo de revelar el diagnóstico (Pavía-Ruz *et. al*, 2003: 127).

Según Pavía-Ruz *et. al* (2003: 127), en el niño que vive con VIH/SIDA los momentos que se consideran con mayor crisis psicológica son: al iniciar los procedimientos médicos, al comienzo de la terapia antirretroviral, durante las hospitalizaciones, pérdida de algunos de los padres y al momento de revelar el diagnóstico.

Según Pavía-Ruz *et. al*, (2003: 128) las reacciones psicológicas observadas en niños con VIH/SIDA dependen de la edad de desarrollo en la que se encuentren:

- Los niños menores de dos años, no integran el concepto de enfermedad/muerte y el efecto psicológico de la enfermedad recae principalmente en los padres o responsables. Los lactantes son más susceptibles a eventos inmediatos y a la separación de los padres (pérdidas).
- Los niños en la edad escolar se preocupan frecuentemente por exámenes y procedimientos médicos, y es alrededor de los seis años comienzan a conceptualizar la muerte como un proceso. Generalmente los niños infectados por el VIH pueden sentirse diferentes a sus pares, debido a que se ausentan con frecuencia a la escuela, su aspecto físico es diferente en comparación con niños de su misma edad. Dentro del desarrollo emocional de los niños existen mecanismos de defensa normales y adaptativos, como la negación y regresión a etapas

anteriores. Los trastornos psicológicos del niño infectado aparecen con conductas de desobediencia, ira, enojo, agresión y otras conductas disruptivas.

- Los adolescentes que fueron diagnosticados con el VIH/SIDA no necesariamente esperan ser capaces de realizar las tareas normales de desarrollo para esta edad. Generalmente los puntos de mayor crisis psicológica en esta etapa de desarrollo son: la revelación del diagnóstico, la transmisión del VIH, reacciones adversas a los tratamientos farmacológicos y el apego a éstos, cambios frecuentes de residencia o de cuidadores; estos eventos pueden llegar a provocar mayor ansiedad y depresión, así como bajo rendimiento escolar y en algunos casos ideación suicida.

D. Impacto del niño/a con VIH/SIDA en la familia

Cuando un niño es traído a la consulta con diagnóstico, o sospecha, de infección por el VIH/SIDA, no es un problema médico sólo del niño infectado, ya que se trata de una enfermedad familiar en la mayoría de los casos (Pavía-Ruz *et. al*, 2003: 129).

Muchas de las familias en las que hay un niño con VIH/SIDA se encuentran en condiciones socioeconómicas precarias y sus necesidades materiales sobrepasan los pocos ingresos que tienen. Asimismo, los niños carecen de un hogar con las condiciones sanitarias necesarias para su adecuado desarrollo y de una familia con recursos suficientes para solventar los problemas alimenticios, proporcionarles medicamentos y acceso a cuidados médicos (Velasco *et. al*, 2001:138-139).

Generalmente las relaciones con la familia extensa no son buenas y, por tanto, la familia de origen suele desconocer la presencia de la enfermedad tanto en los adultos como en los niños.

Otra faceta importante de esta enfermedad en los niños consiste en constituirse en <huérfanos de SIDA>, refiriéndose con este término a niños cuyos padres han muerto por el padecimiento (Fair, Spencer, Weiner y Riekert, 1995: 170). Los niños con VIH/SIDA deben enfrentar la ausencia de quien velaba por ellos, por lo que quizá manifiesten problemas para elaborar el duelo por la muerte de sus padres, ya que esto representa una pérdida múltiple. Para el año 2015 tan solo en África habrá 16 millones de <huérfanos de SIDA>, de modo que gran parte de estos hogares se encontrarán al cuidado de un solo cónyuge sobreviviente, de otros familiares, o incluso dados en adopción.

Un sentimiento que prevalece en los padres es la culpa. La culpa se debe en primer lugar por haber transmitido la enfermedad a sus hijos; por las acciones o el estilo de vida que los llevó a tener esa enfermedad; porque pueden morir justo cuando sus hijos más los necesitan; por la familia que hubieran podido llegar a ser y que ya nunca será; al ver que sus niños sufren y no pueden hacer algo por remediarlo; por desear que el niño muera para que no sufra; por descuidar a los demás hijos y procurarles un mayor cuidado al niño enfermo. Ante estos sentimientos aparecen respuestas contradictorias, como la fuerte necesidad de sobreproteger al niño afectado, al mismo tiempo que se les rechaza pues les recuerda todo el dolor y miedo que la enfermedad produce (Velasco *et. al*, 2001:139).

La culpa no es el único sentimiento que poseen los padres, además hay una fuerte sensación de fatalismo ante la adversidad; la indiferencia que surge como respuesta al hecho de sentir impotencia ante un enemigo implacable; el rechazo como forma para desprenderse del ser querido; miedo ante lo que vendrá, lo que se ha perdido y el que dirán; la angustia ante lo desconocido y los apremiantes de la situación; la depresión que resulta del negativismo y la desesperanza. Todos estos sentimientos pueden manifestarse en cualquier momento durante el curso del padecimiento (Velasco *et. al*, 2001:140).

Según Pavía-Ruz *et. al* (2003:127), en su investigación identificó como puntos de mayor crisis psicológica en la familia los siguientes eventos:

- Al realizar las pruebas de tamizaje durante la consejería.
- Al momento de informar el diagnóstico.
- Al decidir el inicio del tratamiento.
- Chequeos médicos mensuales y/o hospitalizaciones.
- Estadio de la enfermedad.

Al igual que otras enfermedades crónicas, puede afectar negativamente la relación de pareja, exacerbando problemas conyugales de diversas maneras. En el caso del varón, puede alejarse del hogar dejando a la mujer la responsabilidad del cuidado del niño. Los padres pueden tener problemas para asumir el diagnóstico (Pavía-Ruz *et. al*, 2003:129).

Según Mellins (1994) (citado en Pavía-Ruz *et. al*, 2003: 129) los hermanos de niños y adolescentes infectados por el VIH/SIDA sufren también numerosos trastornos. Es frecuente que se irriten por tener que ayudar a los hermanos que padecen la enfermedad, que sientan culpa por no estar infectados, se tratan de aislar y temen contraer la infección. Este temor está influenciado por factores como la edad, la educación, la información, el entendimiento de la enfermedad y la actitud de los padres con respecto a la misma.

Según ONUSIDA (2002) en las familias con integrante infectado por el VIH/SIDA pueden presentar las siguientes características:

- Cambios en los roles afectivos: dependencia, exclusión, rechazo, aislamiento o dominación de un o unos miembro(s) sobre otro(s).
- Modificación de la dinámica familiar al tener conocimiento de algunos comportamientos del infectado por VIH, no aceptado socialmente.

- Trauma familiar de intensidad diversa generado por la enfermedad de un ser amado.
- Negación de la existencia del grupo familiar en casos en los cuales esté compuesto por personas homosexuales.
- Marginación de la familia desde el comunitario, en aspectos como: trabajo, vida de barrio, educación, iglesia, lo social/recreativo.
- Incremento de la orfandad.
- Dentro de los costos sociales es importante mencionar además los efectos diferenciales por género que trae aparejada la epidemia, la disminución de la productividad familiar y social generada por restricciones en el tiempo dedicado a la actividad laboral o aún el abandono del empleo para cuidar al familiar enfermo, todo lo cual repercute sobre la economía doméstica.

E. Estigma y discriminación relacionado con el VIH/SIDA

En 1963 Goffman (citado en Varas, Serrano y Toro, 2004: 27) definió al estigma como un atributo profundamente desacreditable de la persona que lo posee. A la persona estigmatizada se le considera casi inhumana debido a su marca negativa. Vivir con VIH/SIDA puede hacer que las personas se sientan constantemente desacreditadas o desacreditables en las situaciones sociales que enfrentan a diario.

ONUSIDA (2002:8) ha descrito al estigma como una característica que <desprestigia considerablemente> a un individuo ante los ojos de los otros. También tiene importantes consecuencias sobre el modo en que los individuos se perciben a sí mismos. La estigmatización es un proceso de subvaloración más que un rasgo.

Según Varas *et. al*, 2004: 28) se han clasificado diferentes tipos de estigma relacionados con el VIH/SIDA:

- Abominaciones corpóreas: la visibilidad de su condición hace que una persona VIH positiva fluctúe entre ser desacreditada o sentirse desacreditable. Una persona que vive con el virus puede sentirse estigmatizada por lo que su cuerpo manifiesta o esconde.
- Manchas de carácter: las personas seropositivas experimentan este tipo de estigma cuando se les culpa por su condición. Los medios de infección tienen diferentes interpretaciones basadas en cómo son las personas.
- Asociaciones tribales: desde comienzos de la epidemia el virus se le adjudicó a grupos particulares como las personas con hemofilia y homosexuales. Aún hoy se sabe que existen grupos impactados de forma desproporcional como lo son: trabajadoras del sexo, hombres que tienen sexo con hombres, homosexuales, amas de casa, niños/as, entre otros. Algunas personas podrían inferir que hay algo especial en dichos grupos que les hacen merecedores de dicha enfermedad.

Las personas que padecen del VIH/SIDA son consideradas como invadidas por una enfermedad que les contamina. Estas personas a su vez se perciben como agentes invasores de la sociedad <saludable> o <normal> con un alto potencial para contaminarla (Varas *et. al*, 2004: 30).

La asociación del VIH/SIDA con la idea de enfermedad contaminante está relacionada a: que el VIH/SIDA es una condición incurable y progresiva; la creencia de que las personas son culpables de su condición dadas sus actividades de riesgo, y cómo la condición física de las personas en las etapas más avanzadas del síndrome afecta de manera adversa la interacción social (Varas *et. al*, 2004: 31).

A las personas estigmatizadas se les puede excluir por múltiples razones, entre las cuales se incluyen que:

- Se les visualiza como una amenaza a la salud o seguridad de los demás.

- Se desvían de lo que la sociedad consideran como “normal”.
- Se considera que no pueden contribuir a la sociedad.
- Son fuente generadora de emociones negativas en las demás personas.
- Pueden ser responsables de su condición.

(Varas *et. al*, 2004: 31).

El estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA son universales, puesto que tienen lugar en todos los países y las regiones del mundo, algunas de las causas son: la falta de conocimiento sobre la enfermedad, los mitos sobre los modos de transmisión, los prejuicios, la falta de tratamiento, las informaciones irresponsables de los medios de comunicación sobre la epidemia, el hecho de que el SIDA sea incurable y los miedos sociales entorno a la sexualidad (ONUSIDA, 2002:11).

El estigma y la discriminación asociados al VIH/SIDA tienen muchos otros efectos, en particular, tiene grandes consecuencias psicológicas en relación con el modo en que las personas con el VIH/SIDA se perciben a sí mismas, lo cual conduce en algunos casos a la depresión, la falta de autoestima y la desesperación, así como ansiedad, culpa, pérdida de apoyo social y aislamiento. También socavan la prevención haciendo que las personas teman averiguar, solicitar tratamiento y se continúe manteniendo relaciones sexuales sin protección (Varas *et. al*, 2004: 32; ONUSIDA, 2002: 10). Asimismo tienen otro tipo de consecuencias como: el deterioro de las relaciones interpersonales una vez se conoce la condición, la manifestación de emociones negativas por parte de la persona infectada, problemas de acceso a servicios de salud, el sufrimiento de estrés debido a la necesidad de esconder su condición y pérdida de empleo (Varas *et. al*, 2004:32).

La falta de sensibilización y el carecimiento de la instrucción necesaria para comprender que el VIH/SIDA no puede transmitirse por medio del contacto

cotidiano, puede conducir a las personas a estigmatizar y discriminar a los infectados o quienes se suponen infectados (ONUSIDA, 2002:14).

A menudo se cree que las personas con el VIH/SIDA merecen su destino porque han hecho algo malo. Con frecuencia estas <malas acciones> se vinculan con relaciones sexuales o con actividades ilícitas o reprobadas por la sociedad. La familia y la comunidad, en ocasiones ayudan a perpetuar el estigma y la discriminación, por miedo o por ignorancia.

Otro aspecto importante del estigma, es la autoestigmatización o la vergüenza sentida por las personas con el VIH/SIDA cuando internalizan las respuestas y reacciones negativas de los demás. La autoestigmatización puede conducir a la depresión, el retraimiento, los sentimientos de autodesprecio y culpa; así como crear concepciones negativas, que a menudo conducen a los individuos a dejar o hacer cosas que perjudican a otros o que les niegan los servicios y derechos (ONUSIDA, 2002:9).

La discriminación se produce cuando se realiza contra una persona una distinción que da lugar a que sea tratada parcial e injustamente por pertenecer, o porque se perciba que pertenece, a un grupo en particular.

Según ONUSIDA (2002:11), el estigma y la discriminación asociada con el VIH/SIDA hacen que con frecuencia se vean violados los derechos de las personas infectadas, por ejemplo:

- Se han visto segregadas en escuela y hospitales.
- Se les ha negado el empleo.
- Se les ha negado el derecho a casarse
- Han sido rechazados y/o expulsados por sus comunidades.
- Han sido asesinados a causa de su estado seropositivo.

F. Intervención psicológica en personas que viven con VIH/SIDA

La enfermedad crónica en un individuo afecta de forma inmediata a la persona que la padece, pero también a las personas que conviven con ésta. Cuando se padece del VIH/SIDA la calidad de vida de las personas se ve afectada, sobre todo por el estigma, lo que provoca una problemática de adaptación. Mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA es fundamental, un medio para lograrlo es a través de un programa de soporte emocional y de sensibilización o utilizando consejería en sus diversas modalidades. La intervención psicológica es tan importante como los medicamentos mismos, pues con esto se contribuye a mejorar la calidad de vida de una manera holística.

La calidad de vida en los enfermos crónicos, se define como el nivel de bienestar (físico, psicológico, social y espiritual) y satisfacción vital de la persona, aun teniendo en cuenta las afecciones producidas por su enfermedad, tratamiento y efectos colaterales (Vinaccia y Orozco, 2005: 128). Las enfermedades crónicas y terminales son padecimientos que generalmente afectan la calidad de vida de las personas que las padecen. Las consecuencias y los tratamientos de ellas requieren de un cambio sustancial del estilo de vida de los pacientes que comprometen todas las habilidades afectivas, conductuales, sociales y de pensamiento que puede o no tener una persona para afrontar situaciones adversas en su vida (Oblitas, 2006: 251).

Se ha enfatizado la necesidad de fortalecer a través de programas psicoeducativos, el desarrollo de factores protectores de conductas de riesgo para personas que son infectadas o afectas por el VIH/SIDA. Entre estos se encuentran: la comunicación, la autoestima, la autoeficacia, la toma de decisiones, el análisis de normas sociales, estigma, sexualidad y VIH/SIDA (Givaudan, Pick, 2005:340).

Asimismo se ha recomendado que los programas diseñados para favorecer el desarrollo de factores protectores, así como habilidades para la vida

utilicen una metodología participativa para su instrumentación (OPS, 2001: 5-8); de esta manera las personas pueden hacer suyos nuevos patrones conductuales al ponerlos en práctica a través de ejercicios vivenciales. Esta metodología promueve el análisis y el pensamiento crítico de los participantes con el fin de que aprendan a identificar y sobreponerse a barreras y obstáculos, se motiven al cambio, apliquen la información recibida, desarrollen habilidades y mecanismos necesarios para la adquisición y mantenimiento de las conductas (Givaudan *et. al*, 2005:340).

Según Pick *et. al*, (2003) (Citada por Givaudan *et. al*, 2005:340), se considera que los programas tienen mayores posibilidades de adoptarse si se favorece el desarrollo de habilidades psicosociales, además de brindar los conocimientos específicos que correspondan al objetivo del programa. Por otro lado a través del desarrollo de habilidades y de la adquisición de conocimientos, se fortalece o se empodera a la persona (Ortiz-Torres, 1999: 55). El empoderamiento se ha definido como el proceso a través del cual las personas se dan cuenta que las situaciones pueden modificarse, así como el efecto que tiene la percepción de control sobre las propias decisiones. Una vez empoderada la persona puede prepararse para actuar ante situaciones, que una vez resueltas refuerzan su autoeficacia (Givaudan *et. al*, 2005: 340).

La consejería se reconoce ampliamente como un componente fundamental de la prevención y control de la infección por VIH/SIDA, a través del apoyo a las personas infectadas o afectadas y sus familias. En el contexto del VIH/SIDA se ha entendido como una relación y diálogo cuyos objetivos son brindar apoyo psicoeducativo y psicosocial a las personas que se encuentran directa o indirectamente afectadas por el virus (Oblitas, 2006: 399).

La esencia de la consejería, utilizada en VIH/SIDA, es ser un proceso de educar y brindar apoyo para la toma de decisiones informada, así como generar conductas positivas ante la enfermedad, y encontrar un apoyo social que permita

una inclusión a la sociedad sin temores. Entre sus objetivos principales se encuentra:

- la reducción del sufrimiento psicológico.
- la mejora o mantenimiento de la calidad de vida.
- la adherencia a tratamientos.
- el aumento del apoyo familiar y social que minimice el trauma que esta infección conlleva.

(Hood y Johnson, 2002).

Algunas de las modalidades en que se puede dar la consejería son:

La consejería en un grupo de autoayuda está basada en la premisa que la educación no es solo un tratamiento basado en conocimiento, sino también involucra la percepción que tenga el paciente de los cambios que se han realizado en su vida. Este tipo de grupos son preventivos, orientados a los crecimientos y remediales. Las metas son personales, sin embargo la interacción entre el grupo ayuda a resolver problemas. Está formado por individuos que presentan determinada dificultad en su vida. Las ventajas de este tipo de consejería es que los participantes pueden explorar su estilo de relación con los demás y aprender habilidades sociales más efectivas; además recibir retroalimentación sobre como son percibidos; el grupo ofrece comprensión y apoyo (Hood y Johnson, 2002).

La educación de pares (peer counseling), es el proceso de acompañamiento y escucha que se produce entre personas desde una misma condición social, de salud, edad; donde el fin es disminuir el impacto o la crisis.

Algunas de las ventajas son:

- Disminución del aislamiento social: provee de experiencias de socialización, por lo que se promueve el desarrollo de habilidades sociales y la adquisición de estrategias no violentas para la resolución de conflictos.

- Mejora la autoestima: las personas dejan de sentirse diferentes a otras, pues el compartir ciertas vivencias, descubren que no son los únicos que han experimentado determinadas situaciones.
- Creación de un contexto terapéutico seguro: la relación uno a uno puede ser difícil para personas que han aprendido a desconfiar. La presencia de pares resulta tranquilizante.
- Apertura del secreto: escuchar relatos de pares, facilita identificar las propias emociones asociadas a la experiencia vivida.

Según Pavía-Ruz *et. al* (2003: 131) con los menores de doce años que viven con VIH/SIDA se recomienda la terapia de juego con diferentes técnicas como: el dibujo, cuentos; y en los niños mayores consejería de apoyo en donde puedan verter los diferentes conflictos. Algunos puntos importantes durante la intervención son:

- Generar sentimientos de seguridad: establecer un ambiente seguro implica la sensación de honestidad entre el niño y el terapeuta, con el fin de poder enfrentar problemas difíciles y tolerar la frustración.
- Entender el concepto de enfermedad: el fin es que el niño comprenda la causalidad de la enfermedad y el impacto en la vida del niño. El pensamiento del niño acerca de la causalidad de su enfermedad sigue una secuencia de desarrollo (de acuerdo a su edad), y ello involucra esquemas para explicar síntomas y tratamiento.
- Revelación del diagnóstico: se debe tomar en consideración el nivel cognitivo del niño para revelar el diagnóstico, así como las necesidades de la familia. Deben tomarse en cuenta tres puntos: a). la verdad es preferible para el niño que lo desconocido; b). la información debe proporcionarse de acuerdo al desarrollo del niño; c). la revelación es un proceso, no un evento.
- Definir objetivos y fuentes de felicidad, a pesar de la enfermedad.

Diversos modelos teóricos de educación para la salud, señalan una serie de factores que influyen en la adopción de comportamientos adecuados para prevenir o mantener la calidad de vida de las personas que viven con en el VIH/SIDA, por lo que dichos modelos pueden ser de utilidad al diseñar programas para personas expuestas o infectadas al VIH/SIDA, a continuación se explican algunos:

El modelo sociocognitivo desarrollado por Bandura (1994, citado por Oblitas, 2006: 405), explica el comportamiento humano a partir de tres elementos que se interrelacionan modificándose el uno al otro:

- Determinantes personales, que incluyen factores cognitivos, afectivos y biológicos.
- La conducta
- Ambiente

Un componente fundamental en dicha teoría es el concepto de autoeficacia, definido como la capacidad percibida por el sujeto para llevar a cabo conductas de afrontamiento de una situación. Desde esta perspectiva una actuación eficaz debería influir los siguientes componentes: 1. Información (aumentar el conocimiento); 2. Desarrollo de habilidades sociales y de autocontrol; 3. Potenciar la autoeficacia (practicar y mejorar sus habilidades); 4. Apoyo social.

El modelo de creencias de salud de Becker (1974) (citado por Oblitas, 2006: 405), ubicado entre las teorías de valor-expectativa, indica que las conductas de protección están en función de:

- a. La percepción subjetiva del riesgo
- b. La gravedad percibida acerca de alguna enfermedad, por ejemplo el VIH/SIDA.
- c. Los beneficios esperados por la puesta en práctica de las conductas de protección.

- d. Las barreras percibidas, o los costos derivados de practicar un comportamiento saludable.
- e. Las señales de atención que le recuerdan al sujeto la realización de actuaciones preventivas.

El modelo de la acción razonada (Ajzen y Fishbein, 1980; citado por Oblitas, 2006: 406), manifiesta que los individuos realizan una conducta de salud en función de las actitudes que posean respecto a ella, esta actitud se compone de dos factores: la valoración que establecen las consecuencias de su comportamiento y las expectativas de alcanzar esos resultados. Estos dos elementos asociados a la norma subjetiva -que es lo que un sujeto cree que piensa y hacen el resto de individuos semejantes a él- conforman una intención conductual, que después puede dar lugar a emprender una conducta.

Grimley y Prochaska (1997; citado por Oblitas, 2006:406), crearon el modelo transteórico del cambio, para explicar los mecanismos de adquisición y mantenimiento de la conducta de usar preservativo. Dicha teoría manifiesta que para que los programas tengan el éxito esperado, deben tener presente la disposición hacia el cambio por parte de los destinatarios. Señala además los estadios de cambio que preceden y siguen a la toma de decisión de una persona: precontemplación, contemplación, preparación, acción y mantenimiento.

La segunda dimensión de este modelo son los procesos de cambio (forma en que los individuos van cambiando), en donde incluyen actuaciones manifiestas y encubiertas. Otro componente de este modelo es el balance decisional, que se define como la valoración de las ventajas frente a las desventajas.

Desde la perspectiva de este modelo, las personas que se sitúan en las primeras etapas (precontemplación y contemplación), valoran más los contras

que los pros. A medida que se avanza en los estadios, la tendencia se invierte otorgando mayor valor a las ventajas.

En los últimos años se ha generado una tendencia a integrar los diferentes modelos de las conductas relacionadas con la salud por medio de una síntesis de las variables redundantes. Una de las perspectiva integradora es el modelo de Fisher y Fisher (1992), proponen el modelo de síntesis IMB (information, motivation, and behavioral skill, por sus siglas en inglés). Los autores postulan que para que las intervenciones psicológicas produzcan modificaciones en las conductas de infección del VIH, se requieren tres elementos claves: información, motivación y habilidades conductuales (Oblitas, 2006: 407).

G. Programa Psicoeducativo dirigido a niños/as con VIH/SIDA en Guatemala

La Clínica Familiar Luís Ángel García es una institución que desde su inicio ha ofrecido servicios médicos y farmacológicos a personas que viven con VIH/SIDA, dentro del Hospital General San Juan de Dios. Desde el año 1997 ha proporcionado tratamiento médico y farmacológico a más de 300 niños expuestos e infectados por el VIH/SIDA. Pero fue hasta el año 2005, que conjuntamente con el Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala, proporcionaron intervenciones psicológicas para promover una mejor adaptación para vivir con VIH/SIDA.

El programa psicoeducativo es en esencia un proceso de educación y consejería psicológica, que alcanzó sus objetivos a través de la realización e implementación de talleres psicoeducativos. Durante el desarrollo del programa surgieron otras necesidades como: consejerías individual y grupal, y acompañamiento a niños/as hospitalizados. El programa esta dirigido a una población de un nivel educativo y socioeconómico bajo.

El programa toma como fundamentos la terapia cognitiva, modelo sociocognitivo de Bandura y el modelo cadena de cambio, cuya finalidad es que los participantes obtengan el conocimiento necesario para generar cambios y lograr así el empoderamiento ante su estado de salud, aumentando así la calidad de vida.

Los temas de los talleres fueron seleccionados con base en un diagnóstico de necesidades realizado con la población atendida. Se realizaron dos tipos de talleres, uno dirigido a niños/as y otro a adultos. Se han impartido un total de 8 talleres, los cuales se fundamentaron teóricamente y se utilizaron encuestas de cada tema, con el propósito de conocer mejor la necesidad de la población en cuanto a cada tema. A partir de esto se planificaron objetivos específicos, actividades y técnicas, elaboración de material psicoeducativo, y evaluaciones para medir el impacto a corto plazo (Ver capítulo III).

1. Objetivos del programa psicoeducativo

a. General

Generar el empoderamiento para disminuir el impacto del estigma de ser infectado o afectado, mejorando así la calidad de vida.

b. Específicos

- Brindar atención psicoeducativa a niños infectados y afectados por VIH/ SIDA.
- Impartir talleres educativos y vivenciales para niños y adultos encargados.
- Fomentar el reconocimiento, validación y manejo de emociones
- Promover la resignificación de la infección como un acto que no es culpa de ellos/ ellas ni de nadie.
- Promover la integración social y comunicación.
- Promover el cambio de conductas positivas ante la infección (aspectos relacionados con la sexualidad).

- Mejorar el sentido de competencia y valorización personal (autoestima).
- Propiciar un ambiente para que el niño desarrolle la madurez requerida para conocer el diagnóstico de su estado de salud.

H. Evaluación de proyectos relacionados con el VIH/SIDA

Generalmente se diseña un programa o proyecto con el propósito de ayudar a otras personas para evitar la infección de VIH/SIDA o para que aquellas personas que ya se infectaron puedan llevar una mejor calidad de vida (Bertrand, Solís, 2000:14-22).

Un proyecto es un conjunto de intervenciones o actividades que una organización establece generalmente por situaciones particulares y responden a circunstancias o necesidades específicas. Tienden a tener carácter temporal o transitorio. Algunas veces, éste puede llegar a convertirse en un programa, es decir se establece con el propósito de que se constituya en una parte fundamental de la estructura de la misma, además posee un enfoque sistemático y a largo plazo (Bertrand *et. al*, 2000:15).

Según Bertrand *et. al* (2000:19-23), la evaluación es la aplicación sistemática de técnicas de investigación cuantitativas y cualitativas para determinar lo apropiado y efectivo del diseño e implementación de programas/proyectos sociales. Los beneficios que brinda la evaluación de programas/proyectos sociales y los programas/proyectos de prevención del VIH/SIDA no son la excepción. La evaluación permite:

- Identificar estrategias exitosas.
- Evitar continuar con actividades que no rinden los resultados deseados.
- Compartir los resultados con otros.
- Mostrar a las agencias donantes, resultados por el financiamiento recibido.

- La evaluación constituye una herramienta útil para el manejo de programas/proyectos, no sólo poniendo interés es qué es lo que no está funcionando, sino cómo hacer para que funcione.
- Permite demostrar en cómo se han logrado los objetivos.

1. Evaluación de resultado/cambio

Cada programa/proyecto se realiza con algún objetivo. La evaluación se utiliza para determinar en qué grado se logra el resultado o cambio deseado, es decir, en qué medida se cumple el objetivo. Generalmente lo que se busca es un cambio de conducta en términos de conocimientos, actitudes o prácticas. Para medir los resultados, es necesario tener datos antes y después de la intervención (Bertrand *et. al*, 2000:20). Son cinco los pasos básicos en el diseño de una evaluación de proceso o de resultado:

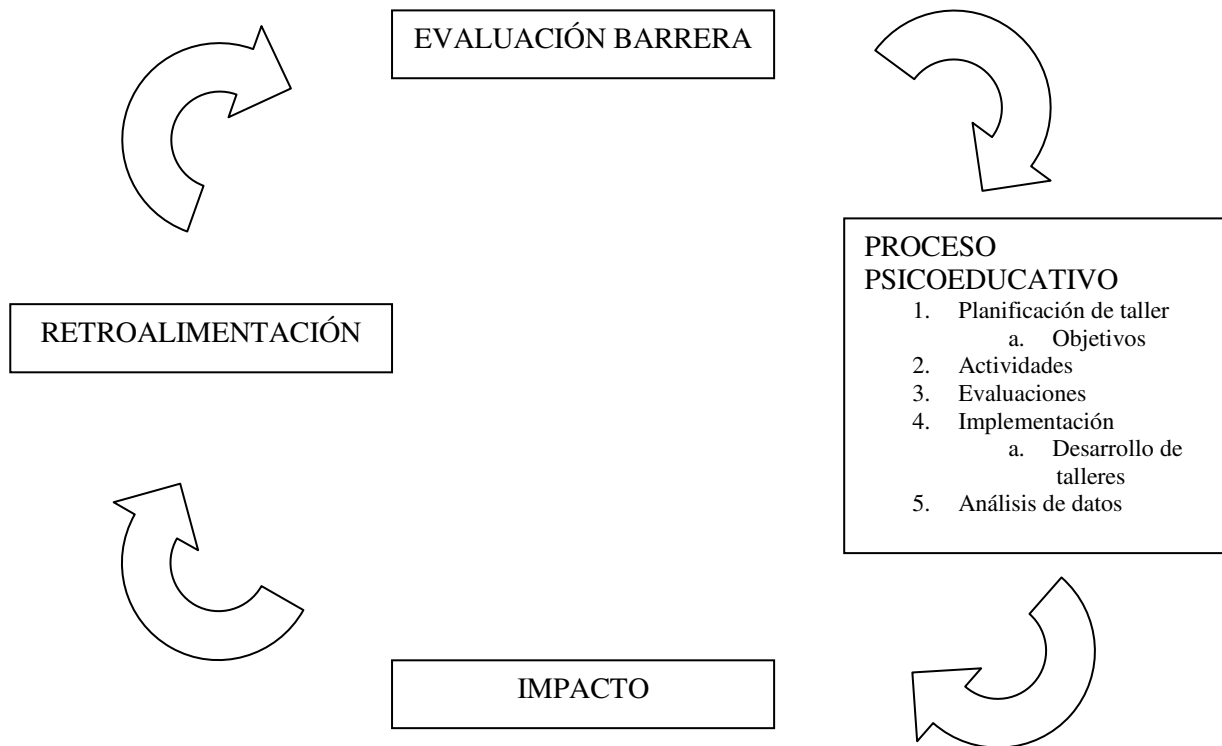
- Determinar los objetivos del proyecto.
- Determinar el tipo de evaluación a realizar.
- Identificar indicadores según el tipo de evolución.
- Determinar la fuente de datos apropiada para cada indicador.
- Preparar un plan de evaluación.

La condición que se quiere medir no necesariamente se puede delimitar de manera precisa, o no puede establecerse una medida simple. Esto es frecuente cuando el fenómeno de interés es complejo y presenta características en diferentes niveles, tal y como ocurre usualmente en fenómenos psicológicos o sociales, donde muchos de los diagnósticos o definiciones que se manejan corresponden a categorías más bien inespecíficas (Sánchez y Echeverry, 2004:305). Para efectuar la medición en estos casos se recurre a una estrategia que es agrupar las características de la entidad en categorías.

III. SISTEMATIZACIÓN DEL PROGRAMA
CÍRCULO PSICOEDUCATIVO
Intervención de talleres psicoeducativos

El círculo psicoeducativo es la metodología que se ha utilizado para desarrollar cada tema de la intervención de talleres que se han impartido, en la población pediátrica de CFLAG (Ilustración 2). A continuación se describe cada aspecto:

Ilustración 2: Esquema del Círculo psicoeducativo



A. Evaluación de barreras

La evaluación de barrera es una investigación, que tiene como objetivo principal conocer las necesidades de la población meta (población a la que está dirigido el programa) ante un determinado tema y poder así fijar el cambio de conducta. La población meta debe ser homogénea, es decir tener características similares (demográficas, epidemiológicas, beneficios, barreras) para responder a un mismo estímulo.

Dicha evaluación provee de información sobre los medios para llegar e influir en la población, planificar mejor las actividades de acuerdo a las características de ella y desarrollar materiales educativos efectivos (investigación formativa). El cambio de conducta que se desea promover debe ser comprendido desde el punto de vista las personas que integran la población, es decir las barreras y/o los beneficios que se tienen hacia dicha conducta.

La evaluación se hace por medio de una encuesta breve, entrevistas, grupos de enfoque. Además en esta etapa se validan ideas o materiales.

(PASCA, 2000: 26-32)

B. Proceso Psicoeducativo

Anteriormente se creía que los programas eran útiles con solo brindar información, ya que las personas así aprendían y cambiaban sus hábitos y comportamientos. Pero las teorías del aprendizaje (modificación de conducta) y la investigación han demostrado que las personas también necesitan revisar las actitudes personales sus valores y creencias, además de habilidades.

Por tal motivo, este programa tiene como bases teóricas la terapia cognitiva, la teoría social cognitiva y la metodología cadena de cambio, así como toma en cuenta la enfermedad a través de las etapas del desarrollo humano. Estas teorías brindan los lineamientos para la planificación de los distintos temas que conforman el círculo psicoeducativo.

La Terapia Cognitiva (TC) es la terapia ayuda a entender los trastornos emocionales desde una perspectiva cognitiva, es decir como los pensamientos y creencias pueden tener influencia sobre la conducta, emociones y reacciones corporales de la persona, en el contexto de su propia historia.

Además de basarse en el aquí y el ahora para modificar aquellos pensamientos y creencias que causen problemas para la persona, a través de

diversas y variadas técnicas que se individualizan hacia el paciente (Quinto, 2005:7)

La TC se centra principalmente en la identificación y modificación de los pensamientos, procesos y estructuras cognitivas de un individuo. A los pacientes se les enseña primero a reconceptualizar el problema desde un punto de vista cognitivo y a comprender cómo él mismo mantiene las conductas que perjudican a su salud a través de determinada creencia. El siguiente paso consiste en enseñar el autocontrol para que logre un mejor manejo de las situaciones. La tercera fase es practicar y experimentar el uso de estas técnicas y el manejo de estrategias a nivel cognitivo, afectivo y conductual, con el fin de concretar un control efectivo de las conductas saludables (Oblitas, 2006:64).

En el círculo psicoeducativo se utiliza la TC para realizar el proceso de reestructuración cognitiva, por lo que se identifica los pensamientos automáticos (desadaptativos) acerca de la salud y la enfermedad, los errores en el procesamiento de la información y las reglas, supuestos y creencias que están en la base de lo que las personas se dicen a sí mismas acerca de su salud. Una vez detectados los supuestos se entrena a los pacientes en técnicas para reemplazarlos por cogniciones alternativas más precisas y positivas. El objetivo es incrementar los pensamientos y sentimientos del individuo acerca de su propia capacidad de control y manejo de las distintas situaciones, para así crear fuertes expectativas de autoeficacia personal, sobre todo en cuanto a su salud (Oblitas, 2006:65).

La teoría de Albert Bandura ha sido identificada en un primer momento como Teoría del Aprendizaje Social. Sin embargo ya en el año 1985 el autor la redefiniría como Teoría Social Cognitiva, por entender que su teoría se ha preocupado siempre por la comprensión de fenómenos psicológicos, tales como la motivación y la autorregulación, que van mucho más allá del aprendizaje (Garrido Martín, 1987).

La perspectiva cognitiva social, no considera al ser humano gobernado por fuerzas internas ni controlado por estímulos externos, sino que se considera el funcionamiento humano en términos del modelo de reciprocidad triádica en el cual la conducta, los factores personales, cognitivos y de otro tipo, y los acontecimientos ambientales actúan como determinantes interactivos (Bandura, 1987).

Dicha teoría considera que las variables cognitivas son fundamentales para explicar la adquisición de los aprendizajes y la modificación de los comportamientos. El círculo psicoeducativo utiliza desde esta perspectiva que las personas son consideradas como agentes que activamente procesan información (atención, decodificación, retención y recuperación) y toman decisiones. En esta teoría son relevantes los conceptos de autocontrol (autorregulación) y de autoeficacia (Oblitas, 2006:70).

El concepto de autocontrol se refiere a la capacidad de las personas para regular su conducta. Gran parte de los comportamientos del hombre están motivados y regulados por criterios internos y reacciones autoevaluatoras ante sus propias acciones, y además todo acto incluye entre sus determinantes las influencias autoproducidas. A su vez, las personas evalúan en qué medida han alcanzado lo que se han propuesto y lo hacen mediante criterios de comparación. Si los procesos autoevaluatorios señalan que se ha alcanzado lo propuesto, se genera un sentimiento de confianza y orgullo (autorrefuerzo), si sucede lo contrario surgen sentimientos negativos y la autodevaluación (Oblitas, 2006: 71).

El aprendizaje es construido como una actividad de procesamiento de información en la que el conocimiento se trata cognoscitivamente como representaciones simbólicas que sirven de lineamientos para la acción. El

aprendizaje en acto ocurre mediante ejecuciones reales y en forma vicaria al observar modelos.

El modelamiento es un comportamiento esencial en la teoría cognoscitiva social. Las funciones más importantes son:

- **Facilitación de la respuesta:** se refiere a los impulsos sociales que crean satisfacción para que los observadores reproduzcan las acciones.
- **Inhibición y desinhibición:** inhibición se presenta cuando el observador al ver el modelo es castigado por realizar ciertas acciones, detiene o evita que este se comporte de esa manera. Desinhibición es lo contrario de ese comportamiento, el observador si no percibe ningún castigo probablemente imite la conducta observada.
- **Aprendizaje por observación:** sucede al presentarse nuevos comportamientos que antes de la exposición de las conductas modeladas no ocurrirían aún de mucha motivación. Consta de cuatro (4) procesos: atención, retención (memoria), producción (ejecución) y motivación.

Cuando las personas aprenden son capaces de transformar cognitivamente sus experiencias. Estos factores actúan para influir en el aprendizaje. El factor de la persona en que más se ha enfatizado en los años recientes es la autoeficacia, la creencia de que uno puede dominar una situación y producir resultados positivos. La autoeficacia tiene una poderosa influencia sobre el comportamiento (Santrock, 2001: 280), debido a que regula la conducta a través de criterios internos y reacciones autoevaluadoras.

Bandura (1987) relaciona el concepto de autoeficacia con la salud, cuando sostiene que <<a no ser que el individuo crea que pueda dominar y cumplir hábitos que favorezcan su salud es poco probable que dispense el esfuerzo suficiente para conseguirlos>>. Asimismo el individuo debe de regular su conducta y disponer asimismo de una creencia firme en su eficacia para

convertir la preocupación en una conducta efectiva eficaz. En otras palabras es importante que las personas sostengan fuertes creencias de que los conocimientos y destrezas que poseen en relación a su salud son útiles para regular y modificar su conducta (Oblitas, 2006: 70).

Una última capacidad, según la teoría social cognitiva, es la autorreflexión la cual posibilita a las personas a analizar sus experiencias y reflexionar sobre sus procesos mentales. Esta aptitud permite alcanzar un conocimiento genérico sobre sí mismo y sobre el entorno, además de poder evaluar y modificar sus pensamientos. La autorreflexión sobre sus cogniciones y conductas, la predicción de acontecimientos, puede ser fuente tanto de pensamientos adaptativos como patrones de pensamiento distorsionados (Oblitas, 2006: 71).

El Modelo de Cadena de Cambio es una metodología que permite diseñar programas enfocados en el VIH/SIDA, de tal manera que las personas reciban información y cambien su comportamiento. Dicha metodología se centra en una sola conducta, y está basada en una investigación sistemática de las determinantes de conducta con relación a una conducta esperada o específica. Se hace un análisis para identificar los factores clave que faciliten o causen barreras al cambio de comportamiento. Las actividades programáticas, entonces, van dirigidas a reducir las barreras y reforzar los aspectos que faciliten el cambio de conducta. Asimismo se utiliza para planificar la evaluación de programas, pues brinda información adecuada para establecer indicadores de proceso y de resultados (PASCA, 2000:11).

Según Prochaska y Di Clemente (1992) (citado en Oblitas, 2006:67), las personas poseen hábitos adquiridos y rituales que realizan cotidianamente sin reflexionar, que resultan perjudiciales para la salud y son resistentes al cambio. Dichos autores proponen una serie de etapas para modificar una conducta habitual:

- Precontemplación, en esta etapa no se tiene planificado realizar algún cambio, ya sea porque no se cuenta con información suficiente sobre las consecuencias de la conducta, no hay interés o falta de capacidad para llevarlo a cabo. Estrategias: proporcionar información, ayudar al paciente a creer en su capacidad de cambio (autoeficacia), personalizar la valoración.
- Contemplación, se planifica en cambiar la conducta dentro de un tiempo determinado. Estrategias: desarrollar habilidades para el cambio de conducta, ofrecer apoyo, desarrollar un plan de cambio, proporcionar material de ayuda.
- Preparación, la persona está convencida de realizar el cambio, e inicia a tomar acciones.
- Acción, en esta etapa realmente se efectúan los cambios necesarios. Estrategias: ofrecer apoyo, ayudar al paciente a prepararse ante posibles problemas.
- Mantenimiento, se practica el nuevo hábito. Estrategias: ayudar al paciente a prepararse ante posibles problemas.
- Terminación, nivel en el que la persona se encuentra en un estado de libertad.

Las teorías centradas en la enfermedad a través de las diferentes etapas de desarrollo humano, ponen de manifiesto que durante la infancia los niños se centran de manera inicial en los síntomas más evidentes, así como en los aspectos perceptivos más sobresalientes de la enfermedad, a fin de definirla. En la medida en que los niños son más conscientes de lo que implica la enfermedad en cuanto a los cambios en sus actividades cotidianas y sus relaciones con los demás, se encuentran más cerca de comprender el concepto del proceso salud – enfermedad. La noción dominante para el niño acerca de lo que es una enfermedad generalmente se caracteriza en términos de los síntomas que ésta le produce. De cualquier modo, el significado de éstos y su

importancia relativa varían a lo largo de las distintas edades (Velasco et.al, 2001: 52).

Los niños en edad preescolar (3 – 6 años), de acuerdo con Piaget (citado en Fosarelli, 2003), aprenden de forma “preoperacional”, esto significa que los procesos mentales son no – lógicos. No tienen noción del tiempo, tienden a ser creativos, están abiertos a ideas nuevas y excitados por la vida. Según Erikson (citado en Fosarelli, 2003:45), los infantes en esta etapa están aprendiendo a tomar la iniciativa: comienzan a cuidar de sí mismos y a realizar simples quehaceres. Si sus intentos son llevados con éxito aprenderán a confiar en su iniciativa y sus habilidades; si sucede lo contrario ya no querrán intentarlo más. En general en esta etapa los pequeños aun no saben qué es la enfermedad, y hasta los seis años, no se diferencian los diversos tipos de enfermedades, se puede decir que todos los padecimientos son como uno solo. Entre los cuatro a seis años de edad, el concepto de enfermedad se reduce a los síntomas experimentados por el individuo durante el curso del padecimiento, con referencias a los presentados recientemente, la enfermedad se vive como un fenómeno puramente externo del cuerpo, no como un trastorno interno. Asimismo a los padecimientos se les describe por su síntoma perceptivo más sobresaliente, es decir que se expresa como dolor.

En cuanto a la etiología alrededor de los cuatro años, manifiestan poca comprensión de lo que origina la enfermedad. Entre los cinco y seis años, las explicaciones dominantes son de tipo preoperacional, es decir el niño relaciona su padecimiento con una situación u objeto; las explicaciones son de carácter anecdótico, singular y su fundamento es inminentemente perceptivo, por lo general tienden a ser explicaciones mágicas (Velasco *et. al*, 2001:53).

Entre las repercusiones emocionales de esta etapa destaca, el temor de ser abandonados (dos a tres años); y entre los cuatro a los seis años se preocupan especialmente al pensar que tal agresión es un castigo a sus

sentimientos incestuosos. La mayoría de estos niños ya se comunican de manera verbal, por lo que son capaces de expresar sus sentimientos. Cuando sienten dolor y/o temor, por lo general lo expresan llorando, gritando, revolcándose violentamente, comentarios ofensivos y enojo, berrinches debido a que no controlan impulsos (Fosarelli, 2003: 47-49).

Los niños infectados por el VIH/SIDA de esta edad, se preocupan frecuentemente por exámenes y procedimientos médicos, lo cual genera temor, angustia y rechazo hacia los procedimientos médicos. Algunas veces no sienten dolor alguno que puedan asociar con la enfermedad, no comprenden la razón por la que toman medicamentos. Es alrededor de los seis años que comienzan a conceptuar la muerte como un proceso (Pavía-Ruz *et. al*, 2003:128).

Los adultos encargados con un niño VIH positivo en esta edad deben: jugar con ellos, responder a sus preguntas de acuerdo con su nivel de desarrollo y con honestidad, por ejemplo: explicarles de manera breve y clara lo que es su enfermedad, conversar sobre las actividades que debe realizar relacionadas con la enfermedad, así como los procedimientos que le realizarán. Símbolos que demuestren su apoyo cuando ellos no están presentes (Fosarelli, 2003:50-51).

Los niños en edad escolar (7 – 9 años), de acuerdo con la teoría de Piaget (citado en Fosarelli, 2003:59), el pensamiento del niño a esta edad es literal y concreto, así como es la etapa en la que desarrollarán la sociabilidad fuera de casa. Aprenderán elementos concretos, poseen curiosidad en saber como funcionan las cosas, y les encanta aprender cosas nuevas. Desean encargarse de realizar ciertas tareas por sí solos y demostrar esta habilidad a sus amigos. Según Erikson (citado en Fosarelli, 2003:60) en cuanto al desarrollo de su sociabilidad, esta etapa está caracterizada por una gran laboriosidad, es decir trabajar duro. Si el trabajo duro no es recompensado, se establece un sentimiento de inferioridad. Así mismo, los amigos son importantes a esta edad, debido a que afianzan la confianza del niño en sí mismo.

En esta edad la definición de lo que significa un padecimiento todavía aparece centrada en los síntomas, aunque los niños empiezan a referirse de modo precario al proceso causal. A los siete años la percepción casi exclusiva de la enfermedad a través de sus síntomas aunque ya no se trata sólo de uno de éstos, sin embargo ya existe una referencia a las causas, modos de transmisión de la enfermedad, por lo que se inicia una toma de conciencia de la historia clínica de sí mismo y de otros. Posee cierto conocimiento, aunque pobre y estereotipado de conceptos de algunas enfermedades, por ejemplo: ataque al corazón, cáncer, entre otros (Velasco *et. al*, 2001: 52).

Entre los ocho y nueve años, se incluyen situaciones originadas dentro del propio cuerpo del sujeto entre las causas que ocasionan enfermedades, aunque este conocimiento no se generalice. Además la concepción de padecimiento incluye un modo de transmisión y un curso con síntomas externos e internos (Velasco *et. al*, 2001:53).

En cuanto a la etiología, comienzan a vislumbrarse la acción de algún agente específico sobre el organismo como aquello que causa la enfermedad, aunque todavía se trata de una acción superficial cuya repercusión interna el niño no es capaz de explicar. La explicación del origen del padecimiento y de su desaparición reflejan un pensamiento de tipo operacional. Carecen aun de la capacidad para aludir a situaciones causales o curativas distintas a las conocidas directamente por él, de manera que no comprende que pueden existir otros factores que influyan en el origen de la enfermedad o su desaparición (Velasco *et. al*, 2001:53). En esta etapa centran su preocupación en tratamientos dolorosos o en discapacidades físicas, que los pondrán en desventaja frente a sus amigos de escuela o hermanos u otros familiares.

Generalmente los niños infectados por el VIH en esta edad, pueden sentirse diferentes a sus pares, debido a que se ausentan con frecuencia a la escuela, su aspecto físico es diferente en comparación con niños de su misma

edad. Dentro del desarrollo emocional de estos niños existen mecanismos de defensa normales y adaptativos, como la negación y regresión a etapas anteriores. Los trastornos psicológicos del niño infectado aparecen con conductas de desobediencia, ira, enojo, agresión y otras conductas disruptivas (Pavía-Ruz *et. al*, 2003:128).

Los adultos encargados con un niño seropositivo en esta edad de desarrollo deben: explicar los procedimientos médicos, así como otros relacionados con su salud (por ejemplo la toma de medicina, importancia de la alimentación balanceada) y hospitalizaciones. Además es importante tener una comunicación clara, para que los escolares puedan expresar sus emociones, pensamientos y dudas. Reforzar la autoestima, ya que podrían sentirse diferentes, y reforzar la disciplina.

La etapa de la preadolescencia y adolescencia temprana (10-13), según Piaget (citado en Fosarelli, 2003:75), los jóvenes de esta edad se encuentran en la etapa de operaciones formales, agudizándose el razonamiento; por lo que inician a explorar sus límites, a entrar en contacto con personas de un entorno social diferente al hogar, se enfrentan a situaciones nuevas, adquieren mayor independencia y movilidad. Por medio de las experiencias nuevas van buscando forjar una identidad propia, independientes a la de sus padres. Erikson (citado en Fosarelli, 2003:76), enfatizó que los preadolescentes deberán probar diferentes roles para poder discernir quienes son realmente.

Para cualquier persona, estar física y emocionalmente enfermo es desgastante, especialmente para aquellos que están iniciando una vida social activa fuera de sus hogares. Cuando el adolescente enferma es posible que no puedan ser tan independientes como ellos quisieran de sus padres, y con poco tiempo para compartir con sus pares (Fosarelli, 2003:77). Los jóvenes de esta edad quieren “encajar”, ser como los demás y tener la aprobación de sus padres, entonces una enfermedad o una lesión podrán provocar que un

adolescente se vea y se sienta diferente, o necesite ser tratado de manera distinta. Entre las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, destacan: la visión del futuro como incierto, así como si podrán entablar alguna relación amorosa con alguien (Fosarelli, 2003:79).

Los jóvenes de esta edad están comenzando el proceso de maduración de su identidad sexual, por lo general están siendo atraídos por otras personas romántica o físicamente. Los adolescentes enfermos pueden experimentar una disminución de sus cuerpos, provocan que éstos no sean lo suficientemente femeninos o masculinos como quisieran. Todo esto tiene un efecto determinante en la construcción de su identidad, afectando su autoestima y autoeficacia.

En esta etapa por su nivel de desarrollo, aumenta las definiciones lógicas referidas al estado general de salud – enfermedad del joven, así como los procesos psicológicos y fisiológicos que son comunes a todos los padecimientos. En esta etapa aumenta la noción de la enfermedad como proceso, así como su duración y las descripciones de los mecanismos específicos de acción de diferentes procedimientos. Surge en esta edad la capacidad de comparación entre distintas enfermedades, así como la conciencia de no saber suficientemente de ellas. En cuanto a los síntomas se podría decir que, existe poca diferenciación entre ellos y la enfermedad, a lo que sigue la distinción entre las enfermedades por sus síntomas, y posteriormente una toma de conciencia del síntoma como un aspecto más de la enfermedad (Velasco *et. al*, 2001:52).

El pensamiento causal del sujeto en esta etapa acerca de la enfermedad y su curación, incluye aspectos como la acción interna del agente etiológico y una descripción incipiente del funcionamiento fisiológico interno del padecimiento, así como del sistema de defensa del organismo, al menos en términos globales (Velasco *et. al*, 2001:53). Las repercusiones emocionales en

los adolescentes con enfermedades crónicas están relacionadas con la pérdida de la independencia y autonomía.

Los adultos encargados con un preadolescente seropositivo deben: es necesario explicar procedimientos médicos y hospitalizaciones, así como resolver dudas con respecto a esto. Iniciar el proceso de revelación del diagnóstico. Reforzar autoestima, estigma y discriminación. Realizar planes o propósitos de vida. Iniciar temas de sexualidad, respecto a la identidad sexual. Reforzar la independencia y autonomía, por medio la toma de decisiones. Manejo de emociones negativas. Reforzar la responsabilidad de su cuidado (adherencia)

1. Planificación del taller

a. Objetivos

Los objetivos son cambios de comportamiento observados en el aprendiz, que se dan como resultado del proceso de aprendizaje (Galo, 1982:4). La elaboración de objetivos del círculo psicoeducativo están basados en los resultados de la evaluación de barrera y en la taxonomía de los objetivos de Bloom. Dicha taxonomía es una clasificación y jerarquización de los objetivos, intenta como hipótesis de trabajo ordenar el nivel de complejidad, para que sea una réplica de lo que ocurre en la realidad (Lafourcade, 1980:47).

Para facilitar el análisis de los objetivos se clasifican en los siguientes dominios (Lafourcade, 1980:47-58; Galo, 1982:6-13):

- Dominio cognoscitivo: se refiere a recordar (ideas), comprender (conceptos), manejar (juicios) y producir (teorías). Sus niveles son:
 - § Conocimientos: las categorías que se incluyen bajo esta denominación, están referidas al recuerdo de datos específicos, principios y generalizaciones, métodos y procesos, convenciones, y clasificaciones. Los ítems

estimulan recuerdos o reconocimientos de materiales cognoscitivos almacenados, por lo que la persona deberá demostrar la habilidad para enunciar, enumerar, describir, definir, nombrar, entre otros.

- § Comprensión: en este nivel la persona debe captar el sentido directo de una comunicación, por lo que será capaz de dar ejemplos, ilustrar, interpretar, trasladar, sintetizar, resumir, explicar, entre otros.
 - § Aplicación: en esta categoría se deberá evidenciar habilidades para resolver, predecir, desarrollar, explicar y aplicar.
 - § Análisis: subraya la habilidad para dividir un todo en sus partes, entender sus interrelaciones y modos de organización.
 - § Síntesis: se define como el proceso de reunir diversos elementos para construir un todo.
 - § Evaluación: esta categoría tiene por misión esclarecer los objetivos que preconizan la capacidad para valorar un objeto, una idea, un punto de vista un método o una conducta.
- Dominio afectivo: se refiere a los intereses, actitudes, ideales y valores que puede manifestarse a través de una conducta. Los niveles son los siguientes:
 - § Recepción: sensibilización de la persona ante la existencia de cierto fenómeno o estímulo.
 - § Respuesta: el estímulo encuentra una resonancia activa en el sujeto. En cierto modo adquiere un compromiso hacia él, dado el interés que despierta en sus motivaciones.
 - § Valoración: esta categoría implica un grado tal de internalización que la reiteración habitual de la conducta

valorada como aceptable y digna de ser mantenida, respondería a una actitud. El individuo es motivado por el valor conscientemente admitido de los estímulos que orientan la conducta.

- § Organización: describe el comienzo de la construcción de un sistema de valores, conceptualiza un valor y los organiza en un sistema.
- § Carácter: se evidencia la generalización de los valores a todas las acciones en las que participa el sujeto, y una capacidad para integrar creencias, actitudes y valores.

Los objetivos deben estar relacionados con la conducta a cambiar, así como con la población meta (Ver apéndice 3 y 5).

b. Actividades

Las actividades que se planifiquen dentro del círculo psicoeducativo deben de lograr dos cosas:

- 1) Abordar directamente los objetivos para influir en la conducta que se está promoviendo en la población específica y;
- 2) Debe ser fácil para que la población participe.

Cada taller conlleva un proceso de actividades, las cuales son:

- Fundamentación teórica del tema: marco teórico que sustente la intervención y provea de herramientas. Además basado en las bases teóricas del círculo psicoeducativo.
- Desglose de actividades
 - § Objetivos: generales y específicos
 - § Conducta a cambiar

- § Descripción de las actividades: instrucciones, tiempo, materiales.
- § Desarrollo de hojas evaluativas: niños y adultos
- § Elaboración de material psicoeducativo tanto para niños como para adultos.

c. Evaluaciones

1) Evaluaciones adultos

Se utiliza el diseño de preprueba – posprueba con un solo grupo, al grupo se le aplica una prueba previa al estímulo o tratamiento experimental (implementación del programa), después se le administra el tratamiento y finalmente se le aplica una prueba posterior al tratamiento (Sampieri, Fernández, Baptista, 1998:136). En este caso las pruebas son cuestionarios breves acerca del tema de cada taller, que contienen preguntas abiertas o cerradas las cuáles evalúan los objetivos propuestos.

Este tipo de diseño tiene la ventaja que se genera un punto de referencia para ver qué nivel tenía el grupo en las variables dependientes antes del estímulo; es decir hay un seguimiento del grupo (Sampieri *et. al*, 1998:136).

El diseño se puede diagramar así:

$$G \quad O_1 \quad X \quad O_2$$

En donde la G es el grupo, el O_1 es la preprueba o medición previa al tratamiento experimental (participar en los talleres del programa psicoeducativo), y el O_2 es la posprueba o medición posterior al tratamiento experimental.

2) Evaluaciones de niños y niñas

El círculo psicoeducativo utiliza el método de observación, ya que es el proceso mediante el cual se perciben deliberadamente ciertos rasgos existentes en la realidad, por medio de un esquema conceptual preciso y con base en ciertos propósitos definidos generalmente por una conjetura que se quiere investigar (Ladrón de Guevara, 1978; citado en Méndez, 2001:143).

Según Méndez (2001:143), la observación supone unas condiciones especiales en su empleo:

- Debe servir para lograr resultados de los objetivos planteados en la investigación.
- Debe ser planeada de una manera sistemática, se debe definir qué se observa y cuáles son los posibles resultados.
- Debe ser controlada sistemáticamente y estar relacionada con proposiciones teóricas referidas al objeto de investigación. Por ello, es necesario conocer el marco teórico sobre el cual se fundamenta la investigación.

La observación se realiza mediante el formato de notas <SOAP> (siglas en inglés), en donde la S se refiere a la parte subjetiva, la O a la parte objetiva, la A evaluación (assessment) y la P a plan. Dicho formato brinda una estructura que facilita planificar y evaluar el servicio al cliente; asimismo ayuda a la identificación y prioridades sobre las necesidades del cliente o paciente y la evaluación sobre el progreso del tratamiento (Cameron, 2002:286).

La recolección de datos está dividida en dos:

- El componente subjetivo contiene información acerca del problema desde la perspectiva del paciente.
- La parte objetiva informa acerca de las observaciones hechas por el consejero.

La parte subjetiva (S) de SOAP contiene información que fue contada a la consejera, por lo que se describen los sentimientos, preocupaciones, planes y

metas del paciente incluyendo el significado (la intensidad y el impacto) en las relaciones de la vida del paciente. Además se pueden incluir comentarios de amigos, parientes, personal de salud, entre otros (Cameron, 2002:287).

La parte objetiva (O) de dicho formato es ser escrita en términos medibles, es decir que puedan ser: vistos, oídos, olidos, contados o medidos. Existen dos tipos de datos en la selección objetiva:

- La observación del consejero
- Material escrito proveniente de otros profesionales de la salud.

Aquí se incluye información del estado físico, interpersonal, psicológico, estado mental, entre otros (Cameron, 2002:288).

Según Cameron (2001:289) la evaluación (A) es un resumen del pensamiento clínico del consejero, aquí se sintetiza y analiza los datos de la parte subjetiva y objetiva con el objetivo de diagnosticar. Generalmente se basa en los criterios del DSM IV TR (por sus siglas en inglés: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, text revision).

La última parte el plan (P) puede ser utilizado como parámetro de las intervenciones utilizadas, esta sección se divide en dos partes:

- El plan de acción: incluye fecha de la próxima sesión, intervenciones utilizadas, instrucción educativa, progreso del paciente en la sesión, y dirección del tratamiento. También debe incluirse cuando se refiere al paciente con otro profesional.
- El pronóstico: describe los logros o avances que podrá efectuar el paciente según el diagnóstico. Los recursos personales y motivaciones que el paciente puede cambiar.

Con base en la observación mediante el uso del formato SOAP, se evalúan los objetivos propuestos para el área de niños, que generalmente van

dirigidos a la comprensión del tema y la implementación de herramientas para la vida.

2. Implementación

a. Desarrollo de talleres

A los pacientes pediátricos se les deben enseñar diversas técnicas para el manejo de situaciones diarias, que fomenten el desarrollo de herramientas para la vida, así como ayudar a reconocer comportamientos no saludables específicos y a diferenciarlos de aquellos que si lo son (Oblitas, 2006:65).

Es necesario que a los miembros de la familia y otras personas significativas para el paciente, se les enseñen los principios básicos de la modificación del comportamiento para posibilitar la ayuda adecuada y reemplazar el comportamiento desadaptativo por otros más saludables (Oblitas, 2006:65).

Por tal motivo se desarrollaron dos modalidades de talleres dentro del programa, se dividieron en dos grupos fundamentales a los participantes: grupo de niños y grupo de adultos encargados (papás, mamás, abuelos/as, tíos/as, cuidadores, entre otros). La intervención se realiza de manera paralela.

Tabla 4: Características de las modalidades de taller

GRUPO DE NIÑOS	GRUPO DE ADULTOS
<p>Estructura del grupo: Cerrado</p> <p>Tamaño del grupo: 10 niños máximo</p>	<p>Estructura del grupo: Cerrado</p> <p>Tamaño del grupo: 10 participantes máximo</p>
GRUPO DE NIÑOS	GRUPO DE ADULTOS
<p>Duración total de sesiones: 8 temas (un tema mensual)</p> <p>Frecuencia de sesiones: mensual (según cita pediátrica)</p> <p>Duración de la sesión: 30 a 45 minutos</p> <p>Estructura sesión con niños: Apertura, juego de integración, actividad central, hojas de trabajo para medir manejo del concepto y aplicación a la vida. Refuerzo constante de higiene y adherencia a tratamiento médico, nutricional y al ambiente clínico.</p> <p>Se brinda consejería individual a aquellos niños que la necesiten</p>	<p>Duración total de sesiones: 8 temas (un tema mensual)</p> <p>Frecuencia de sesiones: mensual (según cita pediátrica)</p> <p>Duración de la sesión: 30 a 45 minutos</p> <p>Estructura sesión con adultos: Apertura, evaluación previa, dinámicas de introducción y unificación, actividad central, evaluación posterior.</p>

b. Análisis de Datos

Los resultados de los diferentes temas de cada taller del círculo psicoeducativo son analizados con métodos cualitativos, mediante estadística descriptiva.

Los métodos cualitativos son utilizados para medir variables que tengan que ver con la conducta, los cuales generalmente producen diagramas de flujo y descripciones narrativas de eventos o procesos, más que números. Los métodos cualitativos incluyen procedimientos como la observación, la entrevista, el estudio de casos y el análisis de diarios o documentos escritos (Landy., Conte, 2005:47).

Según Ruiz (2003:23) las características de los métodos cualitativos son:

- Su objetivo es la captación y reconstrucción, ya que pretende captar el significado de las cosas (procesos, comportamientos, actos), más que describir hechos sociales.
- Su lenguaje es básicamente conceptual y metafórico, debido a que elige la descripción espesa y los conceptos comprensivos del lenguaje simbólico.
- Su modo de captar información es flexible y desestructurado, debido a que se prefiere recoger la información a través de la observación o entrevistas.
- Su procedimiento es más inductivo que deductivo, prefiere partir de los datos para intentar reconstruir un mundo cuya sistematización y teorización resulta difícil.
- La orientación es holística y concretizadora, la investigación pretende captar todo el contenido de experiencias y significados que se dan en casos específicos.

La investigación cualitativa lejos de ser unidimensional y lineal, éste análisis cualitativo opera en dos dimensiones de forma circular. Se observan y graban los datos, pero además se entabla un diálogo permanente entre el observador y lo observado, entre inducción y deducción, al que acompaña una reflexión analítica permanente entre lo que se capta en el exterior y lo que se busca cuando se vuelve, después de cierta reflexión de nuevo al campo de trabajo (Ruiz, 2003:24)

Según Méndez (2001:136) la investigación descriptiva se ocupa de la descripción de las características que identifican los diferentes elementos y componentes, y su interrelación. El propósito principal es la delimitación de los hechos que conforman el problema de investigación. Por esto es posible:

- Establecer las características demográficas de unidades investigadas (número de población, distribución por edades, niveles de educación, estado civil, entre otros).
- Identificar formas de conducta y actitudes de las personas que se encuentran en el universo de investigación (comportamientos sociales, preferencias de consumo, aceptación de liderazgo, dificultades ante alguna enfermedad)
- Establecer comportamientos concretos (cuántas personas son adherentes al tratamiento, cuál es la actitud frente la hospitalización, cuáles son las formas de expresar emociones).
- Descubrir y comprobar la posible asociación de las variables de investigación (relación entre adherencia y niveles de CD4, dificultades de aprendizaje con el VIH/SIDA, influencia del estado de ánimos a la adherencia, estigma y relaciones interpersonales).

La estadística descriptiva explica cuántas observaciones fueron registradas y qué tan frecuente ocurrió en los datos cada puntuación o categoría de observaciones. El propósito es obtener datos suficientes sobre una categoría

de persona u objetos y resumir esta información en pocas cifras matemáticas exactas, tablas o gráficas (Ferris, 2002: 14).

3. Impacto

La tercer parte del círculo psicoeducativo es evaluar el impacto. Los términos *eficacia* e *impacto* se utilizan a menudo de forma intercambiable en relación con las investigaciones para el desarrollo de evaluaciones. La eficacia o impacto de un programa se refieren al hecho de <si un programa produce o no cambios –y en qué medida– en la dirección deseada entre una población objetivo> (Rossi y Freeman, 1993; citado en ONUSIDA, 2000: 24).

Según ONUSIDA (2000:24), la revisión bibliográfica de la educación inter pares sobre el VIH/SIDA pone de manifiesto que muchos estudios de evaluaciones prueban documentalmente resultados de los programas o indicadores del proceso tales como: el número de educadores inter pares capacitados, el número de personas con las que se ha establecido contacto en la población destinataria, o el número de preservativos distribuidos por los educadores inter pares. Si bien la cuantificación de recursos involucrados en un programa es una parte importante del proceso de evaluación, no es suficiente para saber si dicho programa ha logrado los objetivos en un grupo de población particular.

A pesar que reconocieron la importancia de realizar una evaluación del impacto, los gestores de los programas participantes en la evaluación de las necesidades mencionaron la falta de tiempo, de fondos y de conocimientos técnicos como obstáculos para medir los resultados comportamentales y biológicos (ONUSIDA, 2000:25).

La importancia de evaluar si una intervención ha sido de beneficio para el paciente es esencial para un consejero. Los resultados positivos pueden ser

utilizados para ganar soporte, para las prácticas de consejería futuras, mientras que los negativos pueden ser utilizados para revisar los programas de intervención y ayudarlos a hacerlos más efectivos (Hood et. al, 2002).

En el círculo psicoeducativo los procedimientos de evaluación para este propósito incluyen: escalas para medir el alcance de los objetivos, la readministración de evaluaciones, encuestas de satisfacción del cliente, entre otros (Ver apéndice 2 y 4) (Hood et. al, 2002).

Un individuo puede adquirir los conocimientos, pero comportarse de algún modo diferente o no demostrarlos. El aprendizaje genera un potencial de conducta, aunque puede que ese potencial no se exprese en todo momento. La interacción y el significado intrapsíquico del adulto, indica que al brindarle determinadas oportunidades al individuo se puede lograr un cambio en la forma que visualiza el mundo, asimismo se podrán predecir determinadas conductas, pasando de lo concreto (pensamiento rígido) a lo abstracto (más flexible y relativo).

El aprendizaje social juega un papel esencial en el desarrollo de la conducta de los individuos, esta es una forma de aprendizaje más complejo que el condicionamiento clásico e instrumental, ya que supone aprender vicariamente acerca de las consecuencias del comportamiento. Como sugiere la teoría de Bandura en el desarrollo del aprendizaje están implicados procesos cognitivos como la atención, memoria y motivación. Para adquirir una conducta por medio de la observación debemos atender el modelo, recordar cómo lo hacía, y por último es necesario contar con la suficiente motivación para imitarlo.

Factores que se toman en cuenta para realizar el impacto:

- Objetivos generales por áreas

- Revisión de cada taller: objetivos específicos, conducta a cambiar, preguntas clave en adultos (evaluaciones previas y posteriores), y en niños manejo y aplicación del concepto a la vida (Ver apéndice 3 y 5).
- Realización del instrumento que evalúe los objetivos de ambos tipos de intervención (taller niños/as – taller adultos).
- Determinar la muestra.

4. Retroalimentación

El objetivo principal la retroalimentación es que con base en los resultados de la evaluación de impacto se determinen las necesidades específicas, para alcanzar un nivel más alto del procesamiento de información, y así lograr la efectividad del programa. Es decir se utiliza para planificar los temas de los talleres para futuras intervenciones.

Según Siegler (1998) (citado en Santrock, 2002:300), existen tres características principales del procesamiento de información:

1. Pensamiento: es un procesamiento de la información, cuando las personas perciben, codifican, representan y almacenan la información. El pensamiento es altamente flexible, lo que permite a los individuos adaptarse y ajustarse a los cambios, requerimientos de tareas y pensamientos.
2. Mecanismos de cambio: son cuatro los mecanismos principales de cambio, los cuales se describen a continuación:
 - i. Codificación, es el proceso mediante el cual la información se incorpora a la memoria, es necesario practicar estrategias para automatizar y maximizar.
 - ii. Automaticidad, se refiere a la habilidad de procesar la información con poco o nulo esfuerzo.

- iii. Elaboración de estrategias, incluye el descubrimiento de nuevos procedimientos para procesar la información, además de generalizar y aplicar a otros problemas.
 - iv. Transferencia, ocurre cuando el individuo aplica las experiencias para aprender o resolver problemas.
3. Automodificación: los individuos utilizan el conocimiento y las estrategias que han aprendido para adaptar sus respuestas a nuevas situaciones.

Con base en la teoría anterior y con el propósito principal de lograr la eficacia del programa se realizan dos actividades: selección de temas y planificación, con esto se inicia nuevamente el ***círculo psicoeducativo***.

IV. MÉTODO

A. Planteamiento del problema

Los problemas psicosociales que enfrentan los niños infectados por el VIH/SIDA y sus familias representan una amplia variedad de trastornos y abarcan un vasto campo de trabajo. Se puede comprender el trauma que representa ser un niño diagnosticado o expuesto a VIH/SIDA. Los niños no son solamente testigos de la pandemia del SIDA, sea infectado o afectado, poseen necesidades psicológicas que deben ser cubiertas. En Guatemala la población seropositiva cuenta con pocas oportunidades de recibir algún tipo de intervención psicológica, es por esta razón que se hace necesario documentar, sistematizar y evaluar el programa de intervención del círculo psicoeducativo dirigido a generar el empoderamiento, para mejorar la calidad de vida de niños, niñas y sus encargados que viven con VIH/SIDA; con el propósito de comprobar la eficacia y mejorar el programa.

B. Objetivos

- Realizar la sistematización del programa psicoeducativo dirigido a generar el empoderamiento para disminuir el impacto del estigma de ser infectado o afectado, mejorando así la calidad de vida.
- Someter a evaluación el programa psicoeducativo a partir de su implementación.
- Determinar el efecto del programa psicoeducativo.

C. Selección de la muestra

La muestra fue no aleatoria y voluntaria, estuvo constituida por 120 personas, 60 adultos encargados (encargados se consideran papás, mamás, tíos/as, abuelos/as, cuidadores que tienen a su cargo a un PVVS infantil), y 60 niños y niñas que viven con el VIH/SIDA; los cuales son pacientes y asisten a la consulta externa de la Clínica Familiar Luís Ángel García. Del total de la población de adultos, 48 pertenecen al sexo femenino y 12 al masculino; y del total de la población infantil 39 pertenecen al sexo femenino y 21 al masculino. La edad de la población adulta estuvo comprendida entre 23 a los 75 años, la edad media de la población fue 39 años con 5 meses +/- 11.25 con un intervalo de confianza de 95%. La edad de la población infantil estuvo comprendida de los 4 a 17 años, siendo la media 8 años con 5 meses +/- 3 con un intervalo de confianza de 95%.

Antes de participar en el programa del círculo psicoeducativo los adultos encargados firmaron un consentimiento para autorizar que el infante recibiera la intervención psicológica (Apéndice 1).

D. Diseño

Esta investigación fue de tipo cualitativa descriptiva y con diseño postprueba únicamente y grupos intactos.

Es descriptiva ya que intentó establecer comportamientos concretos que produjo el programa psicoeducativo y comprobó la asociación entre el empoderamiento (programa psicoeducativo) y mejorar la calidad de vida.

Se utilizó el diseño postprueba únicamente y grupos intactos, ya que se utilizaron dos grupos, uno que recibió el tratamiento experimental (es decir participo en algunos talleres del programa) y el otro no (no participo en algún taller del programa). Los grupos fueron comparados en la postprueba para analizar si el tratamiento experimental tuvo efecto.

E. Instrumentos de medición

Se utilizaron dos instrumentos, uno dirigido a los adultos encargados y otro a los niños y niñas. El instrumento de adultos contenía 24 preguntas cerradas con tres posibles respuestas (Apéndice 2), se basó en los objetivos operacionales de cada taller, formando indicadores o preguntas evaluativas (Apéndice 3). Se trató de un instrumento sencillo y fácil de administrar de manera individual, la consejera leía las preguntas y las posibles respuestas, mientras que el entrevistado/a indicaba una de las respuestas según su opinión.

El instrumento de niños estaba constituido por 16 preguntas con tres opciones de respuestas, las cuales eran de manera gráfica, es decir con dibujos o fotografías (Apéndice 4). Al igual que al anterior instrumento se basó en los objetivos operacionales de cada taller, formando indicadores o preguntas evaluativas (Apéndice 5). Se administró de manera individual, en donde una

consejera hacia las preguntas de manera verbal y el/la niño/a indicaba la opción de respuesta.

Para determinar la validez y la confiabilidad del instrumento, se evaluó a 20 personas, 10 adultos y 10 niños/as.

Ambos instrumentos poseían en sí un valor de herramienta terapéutica, por lo que ayudaba a la comunicación y facilitaba la expresión de experiencias, así como la manera en cómo la resolvieron.

F. Procedimiento

Se evaluó la segunda fase del programa del círculo psicoeducativo, esta fase consistió en la implementación de ocho talleres, basados en temas como: adaptación hospitalaria, comunicación positiva, disciplina asertiva, salud y enfermedad, ansiedad y temores, VIH/SIDA, derechos de las personas positivas y autoestima (Ver capítulo III).

Tabla 5: Talleres psicoeducativos impartidos en la segunda fase

Título de taller	Objetivo general	Conducta a cambiar
Adaptación hospitalaria	Promover una mejor comprensión del temor que se presenta en consulta externa.	Temor ante chequeo clínico mensual
Comunicación positiva	Brindar información para promover la comunicación intrafamiliar.	Temor hacia la comunicación
Disciplina asertiva	Generar la utilización apropiada de reforzadores disciplinarios, principalmente ante tratamiento en general	Actitudes y conductas negativas hacia el seguimiento de instrucciones.
Salud y enfermedad	Minimizar el estigma “manchas de carácter”	Temor hacia la enfermedad.
Temores	Reconocer síntomas de ansiedad y expresar temores.	Desconocimiento de ansiedad y temores.
VIH/SIDA	Reforzar el conocimiento	Desconocimiento

	sobre el Sistema Inmune y el VIH/SIDA.	relacionado con el Sistema Inmune y el VIH/SIDA.
Derechos de las personas positivas	Identificar derechos y obligaciones	Desconocimiento de los derechos y obligaciones.
Autoestima	Fortalecer la imagen de sí mismo (autoconcepto)	Baja autoestima.

Tomado de la programación anual del Proyecto Elton John 2006, CFLAG-UVG

Se inició documentando y sistematizando todas las etapas que conforman el programa psicoeducativo, haciendo una revisión bibliográfica con el fin de determinar las diferentes teorías que lo fundamentaron.

Después se elaboró el instrumento de evaluación con el propósito de determinar el efecto del programa, tomando en cuenta: el tema de cada taller, los objetivos generales y específicos para volverlos operacionales, y la conducta a cambiar. Con base en esto se determinaron las preguntas y las opciones de respuesta para cada modalidad de instrumento.

Luego se aplicó el instrumento de evaluación, del 7 de marzo al 20 de abril de 2007 a todos aquellos pacientes infantiles y a sus acompañantes adultos que asistieron a la consulta pediátrica de CFLAG, durante ese período de tiempo. La aplicación del instrumento a cada persona llevo alrededor de 10 a 15 minutos. Se administro previo a la consulta médica pediátrica, de manera individual, en el salón de la Unidad de Psicología Infantil. Además antes de la aplicación del cuestionario se obtuvo el consentimiento de manera oral, tanto de adultos como de niños/as.

Durante la aplicación del instrumento a los adultos se detecto elecciones de respuesta que buscaban aprobación, por lo que se optó por preguntar únicamente y luego solicitar la respuesta. Evitando de esta forma la posibilidad de contestar al azar.

G. Análisis de datos

El cuestionario utilizado evaluó de una forma dicotómica las respuestas en conjunto de los ítems de cada taller del círculo psicoeducativo; es decir se calificó con un SI cuando el conjunto de ítems de cada taller era aprobado, y con un NO cuando el conjunto de ítems de cada taller era reprobado. Al final se obtuvieron ocho respuestas por cada persona evaluada, es decir respuesta por taller.

A partir de los resultados del cuestionario, estos fueron analizados por medio de porcentajes para determinar la efectividad del programa, y el uso de la prueba t para dos muestras suponiendo varianzas desiguales, para determinar si hubo diferencia estadísticamente significativa entre participar o no en el programa.

Para el análisis de datos se utilizaron las herramientas del programa de *análisis estadístico tool pack de EXCEL*. Microsoft Office.

Luego se analizaron los datos de manera cualitativa y descriptiva para describir y comprobar la posible asociación de las variables de investigación.

V. RESULTADOS

Los resultados se analizaron en función del impacto de cambio de conducta (criterio utilizado en el círculo psicoeducativo), que generó el programa para mejorar la calidad de vida, a través de los diferentes temas desarrollados en cada taller, tanto en adultos como en niños/as.

A continuación se describen los resultados del cuestionario aplicado a adultos:

El cambio de conducta esperado en el primer taller llamado <adaptación hospitalaria> fue disminuir el temor de los niños y niñas ante su chequeo médico. En el cuestionario, 35 personas respondieron de manera correcta ante los indicadores del cuestionario, representando un 58%, sin embargo el 35% representa el impacto efectivo esperado, ya que fueron los adultos que participaron en este taller (Tabla 6). A pesar de haber participado en el programa, hubo un 7% que respondió a los ítems de este taller de manera equivocada.

“Yo antes solía decirle a mi hijo que si no obedecía en tomarse la medicina, lo iba a llevar donde la doctora para que le pusiera un inyección (madre positiva, 30 años)”.

“Por lo general para que no me hiciera berrinche en la camioneta, desde Petén, no le decía a dónde íbamos. Cuando se daba cuenta ya no quería entrar al hospital (abuela, 54 años)”.

“A veces los exámenes que le hacen a mi hijo y al ver a otros niños muy graves por esta enfermedad me da miedo... (madre seropositiva, 26 años)”.

En el segundo taller, que llevó por título <comunicación positiva> la conducta a cambiar deseable fue reducir el temor hacia la comunicación. Un 50% respondió de manera adecuada en el cuestionario, pero un 33% representa la efectividad real de este taller, ya que las respuestas de éstos son a causa de

haber participado en el programa (Tabla 6). Aun así hubo un 7% de las personas entrevistadas que no pudieron responder de manera correcta, a pesar de haber asistido al este taller del programa.

“No sabía la manera en cómo hablarle a mi hijo, o como iniciar, pensaba en que cuando fuera más grande empezaría a conversar con él” (madre seropositiva, 42 años).

“Cuando no entiendo algo que me dice la doctora, me daba miedo volver a preguntarle, me quedaba callada, pero la única fregada era yo” (abuela, 60 años).

En el tercer taller llamado <disciplina asertiva>, la conducta a cambiar fue el uso de reforzadores negativos. Del total de personas a las que se les aplicó el cuestionario, 27 respondieron de manera adecuada a los ítems de este taller, representando un 45%; sin embargo el 32% es la efectividad real de dicho taller, debido a que son estas las personas que asistieron al programa (Tabla 6). En este taller fue mayor el número de personas que asistió que no pudo responder de manera correcta, representando un 17%.

“Me doy cuenta que consentir a mi hijo y darle lo que desea cuando hace berrinche, solo me ha traído consecuencias negativas” (Padre seropositivo, 35 años).

“Por lo general lo dejaba hacer lo que quisiera, como esta enfermito y se quedo sin mamá, me daba pena regañarlo, pero ahora es por eso que no se toma la medicina” (abuela, 58 años).

La conducta a cambiar del cuarto taller llamado <salud y enfermedad>, fue reducir el estigma manchas de carácter. Las personas que respondieron de manera adecuada fueron 37, representando un 62% de los entrevistados, sin embargo el 48% representa la efectividad real del logro de objetivos, ya que son éstos en realidad las personas que recibieron el programa (Tabla 6). Hubo un 8% de los entrevistados que asistieron al programa para los que no fue efectivo este taller.

“Casi nunca lo dejo utilizar cuchillos y tijeras, ya que puede cortarse e infectar a otras personas” (Madre seropositiva, 22 años).

“Antes me daba miedo que corriera o se arrastrara en el piso, ya que puede ocasionarse una lesión que contagiará a otra persona, pero me pude dar cuenta que este mi niño también necesitaba jugar” (Madre seropositiva, 29 años).

El taller <manejo de ansiedad y temores>, fue el quinto que se desarrolló del programa psicoeducativo. La conducta a cambiar fue el desconocimiento sobre los aspectos de la ansiedad. El 35% de las personas entrevistadas contestó de manera adecuada (21 personas); sin embargo es el 27% de los participantes con quienes se logró la eficacia ya que fueron éstos los que participaron en el programa (Tabla 6). El cuestionario evidenció que el 8% de los entrevistados, el programa no fue eficaz para este tema, ya que no respondieron de manera adecuada.

“No entendía muy bien qué cosas le daban miedo, solo lo miraba llorar y lo regañaba, ahora ya entiendo que debo de preguntar” (Tía, 36 años).

“Mi nena le tiene mucho miedo cuando le sacan sangre, ahora trato de acercarme a ella darle mi mano, o invitarla a comer una tostada si se porta valiente, eso ha ayudado a que colabore” (Madre seropositiva, 39 años).

El sexto taller <repasando mi conocimiento sobre VIH/SIDA>, la conducta a cambiar fue el desconocimiento sobre el VIH/SIDA. El 67% de las personas entrevistadas contestó de manera correcta, pero fue el 35% en realidad los que representan la efectividad de este taller dentro del programa, ya que fueron los que recibieron este tema (Tabla 6). El 12% de los entrevistados no respondió de manera adecuada, a pesar de haber participado en este taller.

“Eso de la CD4, sí que no se me queda, solo me recuerdo del dibujo...” (Abuelo, 72 años).

“Comprendo mejor la función de la medicina, y la razón de cumplir con el horario, antes no entendía y por eso se me olvidaba dársela” (Madre seropositiva, 35 años).

El penúltimo taller fue sobre <Derechos humanos (DDHH) de las personas positivas>, el cambio de conducta que se propuso fue el desconocimiento sobre los DDHH, así como las responsabilidades que conllevan. El 75% de la población respondió de manera adecuada a las preguntas relacionadas a este tema, no obstante es el 32% de la población que se puede considerar para determinar la efectividad del taller, debido a que éstas asistieron (Tabla 6). El 2% a pesar de haber asistido, no pudo responder de manera adecuada.

“Cuando mi hermana murió, nunca arreglamos la papelería de la nena, nosotros no la tenemos, pero ahora sé la importancia de esos papeles” (Tía, 36 años).

“A veces la gente me pregunta de porqué traigo tanto a la niña al hospital, me enoja porque son bien metiches” (Abuela, 65 años).

El último taller de esta fase del programa psicoeducativo fue <autoestima>, el cambio de conducta propuesto fue la baja autoestima y el autoconcepto. El 48% de las personas a quienes se les aplicó el cuestionario reconocieron las respuestas de los ítems de manera correcta, no obstante es el 42% de la población a la que se puede considerar que el taller fue efectivo, ya que fueron las personas que asistieron a este taller (Tabla 6). A pesar de esto hubo un 20% que asistió que no aplicó sus conocimientos, ya que respondió de manera incorrecta.

“Cuando era niña, a mí no me decían nada de felicitarme, pero veo cómo cambia mi nena cuando yo le digo que hace algo bien” (Madre seropositiva, 40 años).

“Viera que cuando se toma bien la medicina le hacemos la bulla en la casa” (Madre seropositiva, 38 años).

Tabla 6: Datos burdos y porcentajes de resultados del cuestionario aplicado a adultos

	Asistió – logro objetivos	Asistió - no logro objetivos	No asistió – logro objetivos	No asistió - no logro objetivos
T1	21 (35%)	4 (7%)	14 (23%)	21 (35%)
T2	20 (33.3%)	4 (7%)	10 (17%)	26 (43%)
T3	19 (32%)	10 (17%)	8 (13%)	23 (38%)
T4	29 (48.3%)	5 (8%)	8 (13%)	18 (30%)
T5	16 (27%)	5 (8%)	5 (8%)	34 (57%)
T6	21 (35%)	7 (12%)	19 (32%)	13 (22%)
T7	19 (32%)	1 (2%)	26 (43%)	14 (23%)
T8	25 (42%)	12 (20%)	4 (7%)	19 (32%)

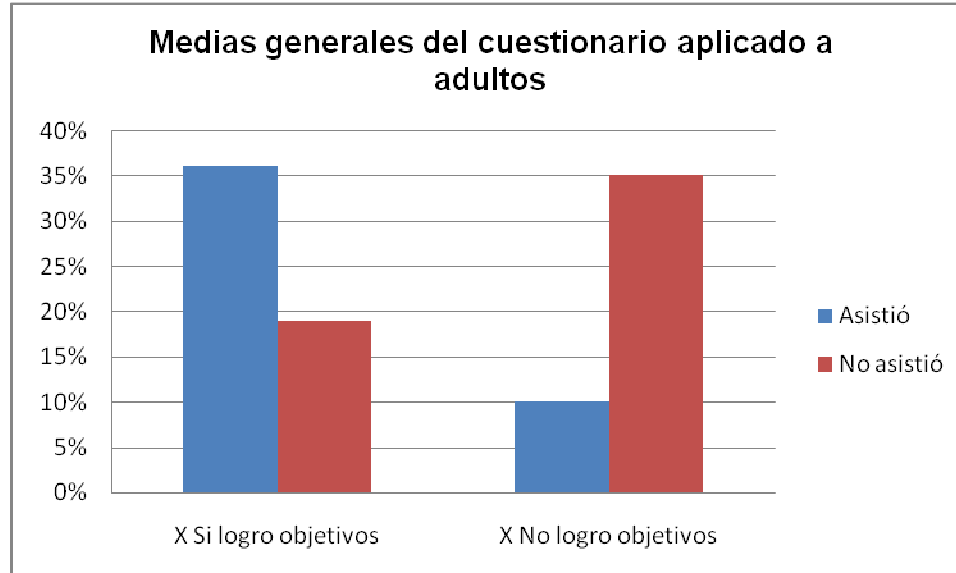
T= talleres

La población adulta que sí asistió a los talleres fue de 36%, la cual si alcanzó los objetivos planificados. Así mismo un 19% también contestó correctamente no habiendo asistido a todos los talleres del programa, sin embargo aunque se participó en algunos, hay determinados aspectos que son reforzados durante todo el programa, por lo que esta población pudo haber asimilado la información (Gráfica 1).

Sin embargo, el 10% de la población asistente a los talleres, no respondieron correctamente, no alcanzando así los objetivos propuestos. El último 35% de las personas no respondieron correctamente, por no haber participado en los talleres del programa (Gráfica 1).

Estos resultados indican que el programa psicoeducativo logró una media del 55% de efectividad y eficacia. Es importante hacer notar que los talleres que más impacto tuvieron dentro del programa, son los siguientes: disciplina asertiva (taller 3), salud y enfermedad (taller 4), manejo de ansiedad y temores (taller 4), y autoestima (taller 8), ya que los resultados indican que es mayor la población que asistió y que contestó de manera correcta a los ítems de esos talleres.

Gráfica 1



Datos obtenidos del instrumento del cuestionario para fines de la investigación

La prueba de hipótesis t para dos muestras suponiendo varianzas desiguales, mostró que en el cuestionario aplicado a adultos no hubo diferencia significativa entre participar en el programa y no hacerlo. Como resultado se obtuvo que el valor estadístico t está fuera del rango del valor crítico de t para 2 colas ($2.81 > 2.2009$), adicional a esto el valor p ($p < 0.05$), lo cual comprueba que el valor está fuera del 5% de significancia (Tabla 7).

Tabla 7: Resultados de la prueba t para dos muestras suponiendo varianzas desiguales

	<i>Si Asistieron</i>	<i>Si no Asistieron</i>
Media	21.25	11.75
Varianza	16.21428571	56.78571429
Observaciones	8	8
Diferencia hipotética de las medias	1	
Grados de libertad	11	
Estadístico t	2.813860021	
P(T<=t) una cola	0.008425875	
Valor crítico de t (una cola)	1.795884814	
P(T<=t) dos colas	0.01685175	
Valor crítico de t (dos colas)	2.200985159	

Los resultados del cuestionario aplicado a niños y niñas son los siguientes:

En el primer taller <adaptación hospitalaria> la conducta a cambiar fue reducir el temor del niño a su chequeo médico. Del total de niños entrevistados, 50 contestaron de manera correcta los ítems que evaluaban dicho taller, representando el 83%; sin embargo el 33% representa la efectividad real, ya que fueron los infantes que asistieron a este taller del programa (Tabla 8). Hubo un 2% que a pesar de haber asistido al taller no pudo contestar de manera eficaz.

“Mi mamá siempre me dice cuando me porto mal me va a traer a que me saquen sangre, por eso siempre lloro” (niña seropositiva, 6 años).

“Para mí venir al hospital es venir a mi paseo del mes” (niño seropositivo, 8 años).

“Yo antes no colaboraba con la Doctora me daba miedo, pero ahora ya no lo hago, porque entiendo porqué me lo hace” (niña seropositiva, 11 años).

“Tomo medicina para cuidar a mi CD4, y para que siempre este fuerte” (niño seropositivo, 6 años).

El taller <comunicación positiva> que fue el segundo impartido del programa, el cambio de conducta que se esperó fue reducir el temor hacia la comunicación. Del total 32 fueron los que contestaron de manera acertada representando el 53%, no obstante es el 30% que representa la eficacia de este taller (Tabla 8). El 15% asistió al programa pero no pudo aplicar sus conocimientos de manera adecuada.

“Yo no pregunto nada a la Doctora, porque mi mamá tampoco lo hace” (niña seropositiva, 10 años).

“Me gusta cuando venimos en la camioneta contarle a mi mamá las cosas que me pasan” (niña seropositiva, 7 años).

El tercer taller del programa psicoeducativo fue <disciplina asertiva>, el cambio de conducta fue disminuir las conductas desafiantes. Fueron 46 niños y

niñas respondieron de manera adecuada los ítems que evaluaron este taller, representando un 77%. En realidad es el 32% que representa la efectividad del programa, ya que fueron los que participaron en este taller. Hubo un 10% que participo, pero que respondió de manera equivocada (Tabla 8).

“Antes hacía magia con la medicina, ya que la desaparecía... mi mamá se dio cuenta y me regaño, ahora ya me la tomo porque cada cierto tiempo me premia” (niña seropositiva, 5 años).

“Cuando me sacan sangre lloraba y no me dejaba, pero ahora que mi mamá se queda conmigo y me da la mano, ya no lloro” (niño seropositivo, 6 años).

“Cuando estaba más pequeña escondía la medicina en las bolsas de mi pantalón o debajo de la cama, cuando mi mama preguntaba yo le decía que ya me la había tomado, me empecé a enfermar... ahora ya hago más caso al tomarme la medicina” (adolescente seropositiva, 14 años).

El taller <salud y enfermedad>, que fue el cuarto del programa, el cambio de conducta propuesto fue reducir el estigma de manchas de carácter. Del total de entrevistados 67% contestaron de manera correcta (40 infantes), sin embargo el 43% representa la efectividad real del taller (Tabla 8). Hubo además, un 22% que asistió al programa pero que no pudo responder correctamente a los ítems que evaluaban este taller.

“Mi mamá no me enviaba a la escuela, por mi enfermedad. Empecé tarde a estudiar” (adolescente seropositivo, 12 años).

“Cuando me enfermaba, mi abuela no me dejaba hacer nada, pero ahora ya me deja pintar, ver televisión, repasar lo de la escuela” (niña seropositiva, 9 años).

“Me enojo cuando mi papa me dice que no puedo correr tan rápido como mis hermanos, yo si puedo” (niño seropositivo, 6 años).

En el taller <manejo de temores y ansiedad> el cambio de conducta que se propuso fue reducir el temor de expresar sus temores o miedos. En total al cuestionario 35 infantes respondieron adecuadamente, representando el 58%, sin embargo la eficacia real del taller fue el 33%, ya que estos fueron los que

asistieron al taller (Tabla 8). Hubo un 30% de los niños y niñas que contestaron contrariamente a lo esperado ya que habían asistido a este taller.

“No me gusta que me saquen sangre, me duele y me da miedo” (niño seropositivo, 4 años).

“Cuando era pequeñita me daba miedo la oscuridad, ahora mi mama me deja una lamparita y ya duermo bien” (niña seropositiva, 6 años).

“El celular que me deja mi mama tiene alarma para recordarme la hora de tomar la medicina, ya que me mantengo sola con mis hermanitos, eso me da miedo” (niña seropositiva, 8 años).

El sexto taller del programa psicoeducativo fue <repasando el conocimiento sobre e VIH/SIDA>, y el cambio de conducta que se planteó fue aumentar el conocimiento sobre el sistema inmune y el VIH/SIDA. Del total de infantes entrevistados, 37 contestaron correctamente, representando un 62%. Pero fue el 38% de los niños y niñas que representan la eficacia real del programa, ya que participaron en este taller (Tabla 8). Asimismo hubo un 10% que asistió, pero que contesto de erróneamente.

“Ahora sé que tomo medicina porque cuido a mi CD4” (niño seropositivo, 7 años).

“Los CD4 son el ejército que lucha contra las enfermedades, que son como los ladrones” (niña seropositiva, 9 años).

“Para cuidar mi CD4 debo: tomar la medicina, comer bien y ser limpio” (niño seropositivo, 10 años).

El séptimo taller fue <derechos y obligaciones de las personas positivas>, el cambio de conducta propuesto fue aumentar el conocimiento sobre los derechos y obligaciones de los niños y niñas. Fueron 40 niños los que respondieron de acertadamente, representando un 67%, sin embargo la eficacia del taller representa un 27%, ya que del total éstos fueron los que participaron en el taller (Tabla 8). Un 5% asistió, pero no pudo responder de manera adecuada.

“Yo tengo derechos como ir a la escuela y jugar, pero también tengo cosas que hacer con esos derechos” (niño seropositivo, 10 años).

“Tengo derecho a salud, por eso vengo al hospital. Pero también tengo la obligación de tomármela” (adolescente seropositivo, 13 años).

“El derecho que siempre me recuerdo es el de jugar” (niña seropositiva, 7 años).

El último taller del programa psicoeducativo fue <autoestima>, el cambio de conducta que se esperaba fue la baja autoestima y el autoconcepto. Del total de niños y niñas a los que se le aplicó el cuestionario, el 82% de los participantes contestó de adecuadamente (49 personas). Sin embargo el 45% representa la efectividad del taller, debido a que estos infantes participaron en este taller (Tabla 8). Como en otros talleres hubo un grupo que asistió pero no pudo aplicar sus conocimientos al responder el cuestionario, esto representó un 8%.

“Lo que más me gusta de mi cuerpo es mi cara” (niño seropositivo, 6 años).

“Yo hago bien muchas cosas, por ejemplo: pintar, lavar los trastes, tomarme la medicina, cuidar a mi perro” (niña seropositiva, 9 años).

“Mi mamá últimamente me dice que soy un niño muy guapo” (niño seropositivo, 5 años).

Tabla 8: Datos burdos y porcentajes de resultados del cuestionario aplicado a niños/as

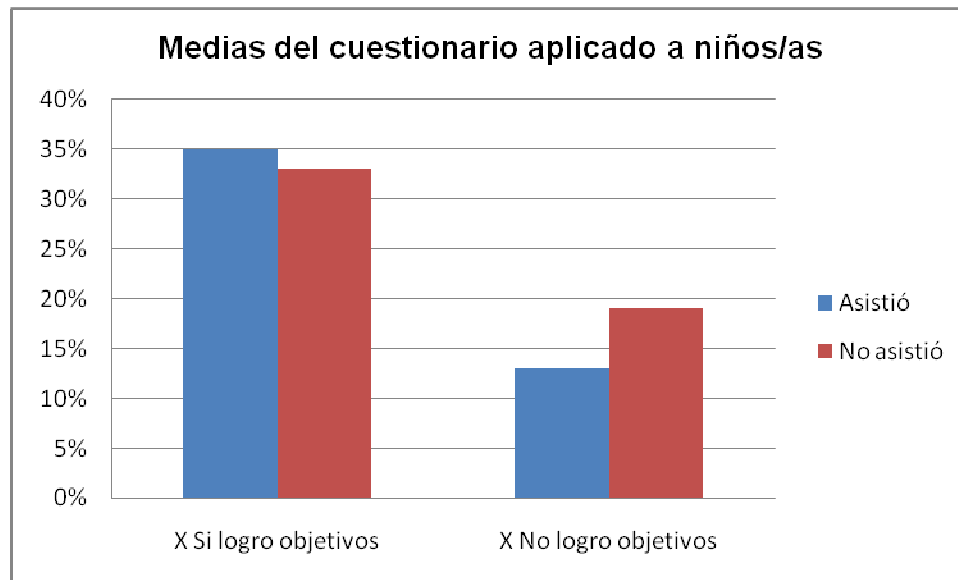
	Asistió – logro objetivos	Asistió - no logro objetivos	No asistió – logro objetivos	No asistió - no logro objetivos
T1	20 (33%)	1 (2%)	30 (50%)	9 (15%)
T2	18 (30%)	9 (15%)	14 (23%)	19 (32%)
T3	19 (32%)	6 (10%)	27 (45%)	8 (13%)
T4	26 (43%)	13 (22%)	14 (23%)	7 (12%)
T5	20 (33%)	18 (30%)	15 (25%)	7 (12%)
T6	23 (38%)	6 (10%)	14 (23%)	17 (28%)
T7	16 (27%)	3 (5%)	24 (40%)	17 (28%)
T8	27 (45%)	5 (8%)	22 (37%)	6 (10%)

T = taller

Los niños y niñas que sí participaron en los talleres del programa fueron de 35%, lo que significa que alcanzaron los objetivos propuestos. Así mismo un 33% evidenció a los que contestaron de manera correcta, pero no asistieron a algunos a de los talleres del programa, esto puede deberse a que a lo largo del programa, al igual que en los talleres de adultos, en los niños se refuerzan determinados aspectos como: disminuir el temor, tratamiento en general, adherencia, normas de interacción personal y manejo del estigma (Gráfica 2).

Además hubo un 13% que asistió pero no contesto de manera adecuada, no alcanzando así los objetivos planteados de cada tema. Finalmente hubo una media de 19% que no contestó de manera adecuada, pero es lo esperado, ya que esta población no asistió a algunos talleres del programa (Gráfica 2). En general se puede decir que el programa tuvo un impacto en niños/as del 68% de efectividad y eficacia.

Gráfica 2



La prueba de hipótesis t para dos muestras suponiendo varianzas desiguales, mostró que en el cuestionario aplicado a niños/as si hubo una diferencia significativa entre participar en el programa y no hacerlo. Como resultado se obtuvo que el valor estadístico t está dentro del rango del valor crítico de t para 2 colas ($0.04 > 2.2009$), adicional a esto el valor p ($p < 0.05$), lo cual comprueba que el valor esta dentro del 5% de significancia ($0.096 > 0.05$) (Tabla 9).

Tabla 9: Resultados de la prueba t para dos muestras suponiendo varianzas desiguales

	Si Asistieron	Si no Asistieron
Media	21.125	20
Varianza	14.98214286	43.14285714
Observaciones	8	8
Diferencia hipotética de las medias	1	
Grados de libertad	11	
Estadístico t	0.04637389	
P(T<=t) una cola	0.481921727	
Valor crítico de t (una cola)	1.795884814	
P(T<=t) dos colas	0.963843453	
Valor crítico de t (dos colas)	2.200985159	

VI. DISCUSIÓN

Esta investigación tuvo dos objetivos principales, en primer lugar lograr la sistematización del programa psicoeducativo, es decir documentarlo con bases empíricas, teóricas y clínicas, de tal manera que el programa tuviera fundamento para su implementación. Por otro lado, evaluar el impacto o efecto del programa, esto se refiere al hecho de <si el programa produjo o no cambios –y en qué medida– en la dirección deseada entre una población objetivo> (Rossi y Freeman, 1993; citado en ONUSIDA, 2000:24). Esto se logró por medio de la aplicación de un cuestionario, el cual midió el conocimiento a largo plazo, y si en realidad hubo un cambio de conducta. Los resultados positivos pueden ser utilizados para ganar soporte, para las prácticas consejeras futuras, mientras que los negativos pueden ser utilizados para revisar los programas de intervención y ayudarlos así a hacerlos más efectivos (Hood, Johnson, 2002).

El programa se basa en la premisa que a través de la adquisición de conocimientos y desarrollo de habilidades se fortalece o se empodera a la persona, por lo que se genera un cambio de actitud, que favorece la calidad de vida. El empoderamiento se ha definido como el proceso a través del cual las personas se dan cuenta que las situaciones pueden modificarse, así como el efecto que tiene la percepción de control sobre las propias decisiones (Ortiz-Torres, 1999: 49-55).

Éste ha sido un programa continuo durante dos años, la mayoría de pacientes asistió a un promedio de cuatro talleres de dicho programa. Aunque se abordó un tema específico cada mes, hay herramientas que se abordan durante todo el desarrollo del programa, como: la importancia de la comunicación, manejo de la presión de grupo (estigma), adherencia, autoestima, eliminar mentiras, búsqueda de cadena de apoyo, entre otros; con el fin de fortalecer a través del programa psicoeducativo, el desarrollo de factores

protectores de conductas de riesgo que contribuyan a mejorar la calidad de vida (Givaudan *et. al*, 2005: 340).

El cuestionario aplicado a los adultos evidenció que no hubo diferencia significativa entre participar en los talleres del programa y no hacerlo, esto se puede deber a diferentes causas. La primera a tomar en cuenta es la cultura estigmatizante del adulto afectado o infectado por el VIH/SIDA: efectos negativos en relaciones interpersonales, emociones negativas, pérdida de redes de apoyo, problemas de adherencia al tratamiento en general y deterioro de relaciones con profesionales de la salud (Varas *et. al*, 2004:163); por lo que respondieron al cuestionario buscando algún tipo de aprobación (respondan lo esperado o de manera correcta) para no sentirse estigmatizados o señalados. Otra de las causas, es que las actitudes sesgan el procesamiento de la información, es decir que hay más probabilidades de que se procese la información congruente con las actitudes, por lo que es posible que los adultos durante su participación en los talleres del programa busquen o atiendan selectivamente la información que respalde o coincida con sus actitudes, valores y decisiones; y eviten o ignoren la información incongruente (Worchel, Cooper, Goethals y Olson, 2002:139), por lo que muchas veces no se logra el cambio de conducta deseado. Otro factor a tomar en cuenta es el nivel socioeducativo bajo que la mayoría de adultos posee, esto ha provocado que la consejería lleve un proceso de cambio más lento, ya que interfieren variables de aprendizaje, como: no haber estado expuesto con anterioridad a este tipo de experiencia, el analfabetismo, entre otros. Una última causa posible es que algunos ítems del cuestionario, las respuestas correctas pudieron ser adivinadas por medio del descarte, por lo que esto pudo sesgar la diferencia significativa entre haber participado o no.

Una de las fortalezas del cuestionario de adultos, es que reflejo cuáles son los talleres del programa en los que se evidencia que hubo diferencia significativa en cuanto asistir o no hacerlo, ya que se comprobó el conocimiento

sobre: la disciplina asertiva, manejo adecuado de salud y enfermedad, manejo de ansiedad y autoestima. Por lo que se puede afirmar que estos adultos cuentan con herramientas como:

- 1) El conocimiento para identificar las conductas desadaptativas que llevan a cabo los infantes y que ponen en riesgo su salud, como: berrinches al tomar medicamentos o en la extracción de sangre, contestar de manera abusiva o comportarse inadecuadamente con el médico pediatra, conductas manipulativas para no colaborar o contribuir a su adherencia al tratamiento en general. Según verbalizaciones de los participantes a la evaluación han logrado reducir el uso de reforzadores negativos para que los niños y niñas obedezcan: en lugar de gritar, regañar o pegar, utilizan la comunicación para hacer notar al niño la consecuencia de sus conductas, hacen tratos, además en vez enfatizar únicamente conductas negativas, elogian con más frecuencia las conductas positivas (Elogian cuando se toman el medicamento o cuando colaboran en su chequeo médico o cuando se alimentan correctamente). Esto contribuye a la disminución de conductas y actitudes negativas (aumento del autocontrol) que redundarán en su estado de salud, aumentando así la adherencia (Kopp, 1989) (citado en Craig, 2001:208).

- 2) Identifican el estigma manchas de carácter, que es el estigma que se experimenta cuando se les culpa por su condición (Varas., et. al, 2004:28), y se refleja en e/la niño/a por medio de la sobreprotección debido a su condición de enfermo, además de no creerse capaz de vivir una vida <normal>. Estas personas han desarrollado la capacidad de observar el potencial de la familia y las fortalezas de sus miembros ante la enfermedad crónica (hacen lo necesario para brindar apoyo, cuidado, cariño al PVVS infantil); solicitan información sobre aspectos generales y específicos de la infección; por último externalizan el problema, lo que da como resultado desarticular las fuentes negativas, para poder

reestructurarlas (Velasco *et. al*, 2001:40; Quinto, 2005:10). Además han aprendido a anticipar una crisis y generar un plan de acción para afrontar adecuadamente las adversidades que produce la infección. La percepción del estigma en general se ha empezado a disminuir, aunque no totalmente, tratan al niño/a como alguien <normal>: asiste a la escuela (se ha disminuido el temor social a que los niños sean señalados), juegue de la misma manera que lo hacen los demás infantes (que salten, corran, que jueguen pelota), cuentan con más personas (amigos, familiares, personal de salud = cadenas de apoyo) que ayuden al cuidado del niño/a en caso exista una crisis en la familia como hospitalizaciones, fallecimientos o cuando el encargado legal presenta alguna dificultad que le impida cumplir con el seguimiento del tratamiento del niño.

- 3) Poseen el conocimiento de técnicas (relajación, bloqueo de pensamientos) para manejar la ansiedad, así como la de los niños y niñas. Los adultos que han participado en los talleres, han aprendido a buscar soluciones o alternativas a las dificultades que viven, en lugar de paralizarse. Asimismo se ha evidenciado, por comentarios realizados, el dominio de manejo de emociones negativas.
- 4) Reconocen la importancia del fortalecimiento de la autoestima, esto aumenta la capacidad de generar esquemas de pensamiento positivos (capacidad de valorarse a sí mismo, sentirse funcionales para la sociedad y capaces de alcanzar metas), que facilitan la adaptación a diferentes situaciones de vida (en especial situaciones estresoras que desencadena el VIH/SIDA: estigma, rechazo, discriminación), así como a visualizarse con habilidades sociales, intelectuales y físicas. Además han iniciado a poner en práctica estrategias que favorezcan la autoestima de los niños/as: dan elogios a los esfuerzos, demuestran cariño, señalar más lo positivo que lo negativo, agradecen cuando los niños cooperan, tienen expectativas de los niños, permiten la expresión de sentimientos (Craig,

2001:240), con el fin de proporcionar a los niños herramientas para que en un futuro los infantes puedan valerse y enfrentar a la sociedad por sí mismos. Los adultos encargados han comprendido que son modelos los cuales los niños imitan.

Aunque también el cuestionario evidenció que los otros temas de los talleres desarrollados la mayoría de la población de adultos alcanzó el conocimiento deseado, como:

Los adultos han reconocido los temores que le produce el ambiente hospitalario en general (chequeo médico, exámenes de laboratorio propios y del infante). Esto ha beneficiado a la comprensión de los temores del niño, disminuyendo así los estímulos negativos (amenazas, regaños, burlas).

En general las barreras existentes para generar la comunicación con los niños han disminuido, es decir ya lo escuchan, toman en cuenta lo que dice. Esto se ha observado en que los pequeños se muestran menos temerosos a comunicarse con adultos y el personal de salud.

Poseen el conocimiento para diferenciar los términos médicos utilizados en la infección (CD4, VIH, CV). Además se he observado un mayor compromiso a la adherencia de los niños: asiste de manera puntual, adherencia a tratamiento en general, participación en el programa psicoeducativo con más regularidad.

En su mayoría reconocen los derechos humanos específicos de los PVVS, por lo que se generó la valía para que sin ningún temor hagan valer sus derechos, exigiendo un mejor un trato (social - jurídico).

Las conductas de los adultos encargados que han participado en el programa cumplen con la hipótesis propuesta por Fishbein y Ajzen (1975) (citado en Worchel *et. al*, 2002:147), indican que las causas de las conductas se

basan en dos factores: las actitudes hacia la realización de la conducta y las normas subjetivas. Las primeras indican las creencias de las personas que determinada conducta produce ciertos resultados; y las segundas se refiere a la presión social percibida a actuar de cierta manera. El programa ha venido a ser esas normas subjetivas que, han provocado en las creencias personales llevar a cabo cierta conducta, debido a que produce resultados positivos, como los mencionados anteriormente, que refuerzan el cambio de conducta esperado.

Además los adultos que han participado promueven que otros integrantes de su familia asistan al programa, o transmiten el mensaje, por lo que se ha podido observar el cambio a nivel familiar y los diferentes roles en cuanto a asumir la responsabilidad del cuidado de los niños/as y minimizar el estigma ante la infección. Al morir los progenitores los infantes pasan a vivir con parientes cercanos, en muchas ocasiones con abuelos. La brecha generacional que existe entre abuelo/a – nieto/a, genera falta de comprensión por parte del adulto a los cambios que el infante está viviendo, por lo que su conducta se expresa en dos extremos: puede ser rígido y poco flexible, o sumamente permisivos ante la imposición de las reglas; aunque esta situación se ha podido observar también con tíos/as. Esto ha provocado algunas veces confusión en el niño, ya que se le ha dificultado comprender la conducta adecuada a la cual debe seguir, el programa ha colaborado a que se visualicen este tipo de estilos de crianza, para que evalúen si es el adecuado.

Los adultos durante la aplicación del cuestionario han manifestado que los niños/as siguen las instrucciones que se les indica el personal de salud (psicólogas, pediatra, enfermeras, nutricionista), indicando la autoridad y la confianza que tienen al personal de CFLAG, gracias al programa psicoeducativo. Se ha empezado a visualizar la apertura de algunos adultos hacia el proceso terapéutico, ya que solicitan ayuda para mejorar la educación de los PVVS infantiles. Además esto indica que toman al programa psicoeducativo como parte de su cadena de apoyo.

El cuestionario aplicado a niños/as evidenció que para esta población si existe una diferencia significativa en participar o no en el programa, en otras palabras en general los infantes no importando su edad, han tenido un mejor avance que los adultos. Esto se debe a que los talleres dirigidos a niños/as han reforzado la autoeficacia, definida como la capacidad percibida por el sujeto para llevar a cabo conductas de afrontamiento de una situación (Bandura 1994; citado en Oblitas, 2006:405). Aunque los infantes no hayan asistido a todos los talleres del programa estos cuentan los conocimientos y destrezas que son útiles para regular y modificar su conducta en relación con su salud (Oblitas, 2006:70).

Bandura (1987) (citado en Oblitas, 2006:70) relaciona el concepto de autoeficacia con la salud, cuando sostiene que <a no ser que el individuo crea que pueda dominar y cumplir hábitos que favorezcan su salud es poco probable que dispense el esfuerzo suficiente para conseguirlos>. Por lo que los resultados del cuestionario aplicado evidenciaron que:

- 1) Se han disminuido el temor hacia el ambiente hospitalario, por lo que se han reducido las conductas negativas: mayor colaboración para la extracción de sangre, así como para tomarse la medicina, expresan sus temores a los adultos encargados y al personal de salud, identifica con facilidad utensilios utilizados para su chequeo médico.
- 2) Los pacientes pediátricos han mejorado la comunicación: identifican a personas con las que pueden comunicarse, y ponen en práctica estrategias para comunicarse sin temor con adultos y personal de salud.
- 3) Los niños y niñas han iniciado a identificar que algunas de sus conductas, por ejemplo: hacer berrinches o pataletas, salir corriendo, llorar de manera escandalosa, no son correctas. Esto ha ayudado a que aumente la adherencia al tomarse la medicina y a la extracción de sangre.

- 4) Los pequeños, que han asistido al programa, han reducido el estigma <manchas de carácter> que gira alrededor de ser seropositivos destinados a la muerte y no creerse capaz de llevar una vida normal (creencia nuclear), ya que consideran que aunque estén enfermos (por alguna enfermedad oportunista) pueden realizar actividades productivas. Algo a considerar es que los adultos son los que han transmitido de manera implícita el estigma a los niños/as: no permiten el uso de tijeras o cuchillos, que no corran o salten, y de manera extrema mejor que no asistan a la escuela.
- 5) La mayoría de niños/as pueden identificar y expresar sus temores, en los que sobresalen: las inyecciones, la oscuridad, a estar solos y a los ladrones (violencia que se vive Guatemala). Además ponen en práctica herramientas para reducir el temor, por ejemplo: técnicas de bloqueo de pensamientos.
- 6) Los niños y niñas asistentes al programa comprenden el funcionamiento del sistema inmune, así como reconocen la simbología utilizada para la infección: CD4 y VIH. Además identifican medidas para cuidar su sistema inmune, como: tomarse la medicina, asistir a su consulta médica, colaborar en chequeo médico, comer de manera saludable y mantener higiene.
- 7) Una buena parte (36%) de los niños poseen cierto conocimiento sobre los derechos de los niños sin haber asistido al programa; sin embargo es el 27% de los niños que asistieron al programa identifican los derechos de los niños, pero además las obligaciones que estos tienen.
- 8) Los niños y niñas que asistieron a este taller, lograron fortalecer su autoimagen, es decir pueden reconocer los tres componentes de la autoestima: significancia, valía y éxito.

En general los PVVS infantiles tienen una mejor apertura al proceso terapéutico: asisten de mejor ánimo, expresan sus sentimientos y experiencias,

se ha establecido el rapport, y visualizan los talleres del programa psicoeducativo como un ambiente seguro en el que pueden ser como son.

Se puede afirmar que el programa psicoeducativo por los resultados obtenidos, como en otros programas, la metodología utilizada promueve el análisis y el pensamiento crítico de los participantes, por lo que estos se motivan al cambio, aplican la información recibida, desarrollan habilidades y mecanismos necesarios para la adquisición y mantenimiento de las conductas (Givaudan *et. al*, 2005:340). Además se considera que las variables cognitivas utilizadas en el programa son fundamentales para la adquisición de los aprendizajes y la modificación de los comportamientos (Oblitas, 2006: 428).

Como dice la teoría, hay una necesidad de fortalecer a través de programas educativos a personas que son infectadas o afectas por el VIH/SIDA, para el desarrollo de factores protectores de conductas de riesgo. Este programa contribuye en eso, ya que por medio de temas como: comunicación, autoestima, derechos humanos, estigma, sexualidad y VIH/SIDA se empodera a la persona, por lo que puede prepararse para actuar ante situaciones, que una vez resueltas refuerzan su autoeficacia (Givaudan *et. al*, 2005:340).

Las enfermedades crónicas y terminales son padecimientos que generalmente afectan la calidad de vida de las personas que las padecen. Las consecuencias y los tratamientos de ellas requieren de un cambio sustancial del estilo de vida de los pacientes que comprometen todas las habilidades afectivas, conductuales, sociales y de pensamiento que puede o no tener una persona para afrontar situaciones adversas en su vida (Oblitas, 2006: 251).

En general el programa ha logrado el empoderamiento de la persona, a través de la aplicación de principios de salud mental, psicológicos o de desarrollo humano a través de estrategias de intervención cognitivas, afectivas,

de comportamiento o sistemáticas que abordan el bienestar, el crecimiento personal.

Es así como se pudo constatar que el programa psicoeducativo trae como consecuencia mejorar la calidad de vida de los PVVS, ya que ha contribuido a mejorar el nivel de bienestar (físico, cognitivo, social y espiritual), resaltando sus valores que surgen del contexto cultural que da significado y satisfacción vital a la persona, aun teniendo en cuenta las afecciones producidas por su enfermedad, tratamiento y efectos colaterales (Vinaccia *et. al*, 2005:130).

La continua aplicación del programa ha contribuido a que las personas sostengan fuertes creencias de que los conocimientos y destrezas que poseen en relación a su salud son útiles para alcanzar un equilibrio en su vida en general (cognitivo, conductual, afectivo y social) (Oblitas, 2006:70).

VII. CONCLUSIONES

Los problemas psicosociales que enfrentan los niños infectados por el VIH/SIDA y sus familias representan una amplia variedad de trastornos como lo son: aislamiento, problemas relacionados con la revelación, estigma social, enojo, depresión, ansiedad y confusión (Pavía-Ruz *et. al*, 2003:127), que disminuyen la calidad de vida. Por lo que hay necesidad de fortalecer a través de programas educativos, psicoterapia o consejería a personas que son infectadas o afectadas por el VIH/SIDA, para evitar o disminuir cuadros o trastornos psicológicos, y se desarrollen factores protectores de conductas de riesgo.

Este programa y la metodología utilizada del círculo psicoeducativo contribuye, a través de la adquisición de conocimientos y desarrollo de habilidades, a fortalecer y empoderar a los PVVS infantiles y a sus familias, para generar un cambio de actitud, que favorezca la calidad de vida. Una vez empoderada la persona puede prepararse para actuar ante situaciones (problemas psicosociales), que una vez resueltos refuerzan su autoeficacia (Givaudan *et. al*, 2005:340).

El programa en los/as PVVS infantiles ha proporcionado habilidades como: aumento de la comunicación, sustituir conductas inadecuadas por conductas adaptativas, concebir la enfermedad desde una perspectiva más positiva, expresar y manejar temores, aumento de la comprensión sobre el sistema inmune y simbología utilizada para la infección, fortalecimiento de su autoconcepto. Al final esto contribuye en el aumento a la adherencia y una mejor comprensión de su estado de salud, lo que ayudará a mejorar su calidad de vida.

Aunque la apertura hacia el proceso psicoeducativo (programa) en los adultos ha sido lento, éstos han logrado: manejar conductas desadaptativas de

los infantes utilizando reforzadores adecuados, reducción de la sobreprotección hacia los niños (trato como un niño/a normal), disminución de la visión fatalista: buscan soluciones a dificultades, aumento del autoconcepto y técnicas para estimular la autoestima de los niños/as, solicitan ayuda para mejorar la educación de los PVVS infantiles.

Los efectos positivos del programa están ligados con los contenidos, ya que combina información con formación de habilidades para la vida confirmando que está es una estrategia adecuada para programas de índole preventivos (Givaundan *et. al*, 2005:345), sin embargo con esta investigación se comprobó que también este tipo de estrategia puede ser utilizada en programas de intervención a PVVS.

El desarrollo del programa ha permitido la elaboración de datos basales de la niñez seropositiva guatemalteca, que pueden ser de utilidad para futuras investigaciones.

Es importante hacer notar, el beneficio que este tipo de proyectos trae a un estudiante, ya que le proporciona de experiencias, habilidades y destrezas que fortalecen su crecimiento profesional.

VIII. RECOMENDACIONES

Los resultados positivos pueden ser utilizados para ganar soporte, para las prácticas consejeras futuras, mientras que los negativos pueden ser utilizados para revisar los programas de intervención y ayudarlos así a hacerlos más efectivos (Hood y Johnson, 2002). Por lo que se recomienda:

Fortalecer aún más el programa círculo psicoeducativo, sobre todo en la parte de evaluación: el diseño de evaluación preprueba-posprueba de adultos se muestra vulnerable en cuanto a la posibilidad de control y validez interna. Además establecer evaluaciones previas a la intervención a los PVVS infantiles.

Continuar con la aplicación del programa círculo psicoeducativo, aumentando los temas que cubran las habilidades para la vida, como: sexualidad, manejo de estigma, revelación del estado serológico, manejo de emociones, manejo de trastornos psicológicos (depresión y ansiedad), sistema inmune y VIH/SIDA, autoestima, entre otros.

Es necesario continuar con mediciones a largo plazo para monitorear el efecto del programa.

Aplicar el programa del círculo psicoeducativo a otras instituciones que ofrezcan intervenciones psicológicas a niños y niñas que viven con VIH/SIDA, para poder generalizarlo.

Al analizar los resultados, puede observarse las barreras que presentan los adultos que viven con VIH/SIDA, por lo que se sugiere que la metodología utilizada en el programa, se aplique en población adulta. Ya que en la actualidad en la Clínica Familiar Luis Ángel García estas personas no cuentan con el servicio de psicología.

La metodología utilizada en el programa podría adaptarse a otro tipo de servicios como: en la pre y post consejería, programas preventivos, programas para mejorar adherencia, grupos de autoapoyo.

Estudios como el presente es importante que se creen en los centros universitarios, ya que cubre necesidades del estudiante para su desarrollo profesional.

IX. LIMITACIONES

Este ha sido un programa continuo durante dos años (2005 – 2007), sin embargo hay que tomar en cuenta que un factor que afectó el seguimiento de esta investigación, fue que la asistencia depende de la cita médica pediátrica, algunos pacientes infantiles son citados cada mes o cada dos meses, lo que impidió evaluar a un mayor número de pacientes (aumento de muestra).

El nivel educativo bajo que presenta la población evaluada, interfirió en el diseño del instrumento, ya que fue necesario diseñarlo adaptándolo a esta necesidad, al mismo tiempo la aplicación del mismo no pudo ser autoaplicado, ya que a la población se le dificulta leer.

El tiempo fue otro factor que limitó el proceso de evaluación, ya que algunos de los participantes adultos presentaban poca disponibilidad para responder el cuestionario debido a: movilización hacia sus casas (muchas veces en el interior del país), mantener el turno de consulta médica, no haber ingerido algún tiempo de comida (desayuno), entre otros.

X. BIBLIOGRAFÍA

- Academia de Ciencias Luventicus*. 2007. Obtenido el 28 de abril de 2007, desde <http://www.luventicus.org/mapas/guatemala.html>.
- Aguilar, S; Núñez, C; Stover, J. 1999. *Proyecciones sobre la Magnitud de la Epidemia de VIH/SIDA en Guatemala, 1998 – 2010*. (n.f.) http://www.pasca.org/docs/proyecciones_gt.pdf.
- Bandura, A. 1987. *Pensamiento y Acción*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bertrand, J; Salís; M. 2000. <<Evaluando proyectos de prevención de VIH/SIDA>>. *MEASURE Evaluation* [Folleto]
- Cahn, P; Bloch, C; Weller, S; 1999. *El SIDA en Argentina*. Editorial Peiró. Buenos Aires.
- Cameron, S. 2002. <<Learning to write case notes using the SOAP format>>. *Journal of counseling e development* 80: 286-291.
- Craig, G. 2001. *Desarrollo Psicológico*. Octava edición. Editorial Prentice Hall. México.
- Cueto, M. 2001. <<Culpa y coraje: Historia de las políticas sobre el VIH/SIDA en el Perú>>. [Lima: UPCH].
- Daulaire, N. 2000). *War on AIDS The End of the Beginning*. (n.f) www.globalhealth.org/aids/
- Fair, C; Spencer, E; Weinwer, L. 1995. <<Healthy children in families affected by AIDS: Epidemiological and psycho-social

- considerations>>. *Child and adolescents social work journal*. 12: 165-181.
- Fosarelli, P. (2004). Acompañando a niños con enfermedades graves y sus familias. Editorial Lumen. Argentina. 75 – 87 págs.
- Galo, C. 1982. *Cómo elaborar objetivos educacionales en forma operacional*. Piedra Santa. Guatemala. 63 págs.
- Garrido Martín, E. 1987. <<Prólogo>>. En Pensamiento y Acción de Bandura. Barcelona. Martínez Roca.
- Givaudan, M; Pick, S. 2005. <<Evaluación del Programa Escolarizado para adolescentes: “Un equipo contra el VIH/SIDA”>>. *Revista Interamericana de Psicología*. 39(3): 339-346.
- Hardy, M; Armstrong, F; Routh, D. 1994. <<Coping and communication among parents and children with human immunodeficiency virus and cancer>>. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 15: 549-553.
- Hernández, R; Fernández C; Baptista, P. 1998. *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill. México. 501 págs.
- Hood, A; Johnson, R. 2002. *Assessment in counseling*. Washington, DC: American Counseling Association.
- Joslin, D; Harrison, R. 1998. <<The hidden patient: Older relatives raising children orphaned by AIDS>>. *Journal of the American Medical Women's Association*. 53: 65-71.

- Kirby, D. 2002. <<Effective approaches to reducing adolescent unprotected, sex, pregnancy and childbearing>>. *The journal of Sex Research*. 39: 51-57.
- Lafourcade, P. 1980. *Evaluación de los aprendizajes*. Editorial Kapelusz. Buenos Aires. 355 págs.
- Landy, F; Conte, J. 2005. *Psicología industrial*. McGraw-Hill. México. 630 págs.
- Méndez, C. 2001. *Metodología, diseño y desarrollo del proceso de investigación*. McGraw-Hill. Colombia. 243 págs.
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social - Programa Nacional de Prevención y Control de ITS/VIH/SIDA*. 2001. Antecedentes de la epidemia en Guatemala.
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social - Programa Nacional de Prevención y Control de ITS/VIH/SIDA – Centro Nacional de Epidemiología*. 2006. Informe de Notificación de Casos de SIDA acumulados de 1984 a Marzo 2007.
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social - Programa Nacional de Prevención y Control de ITS/VIH/SIDA – Unidad de Orientación en ITS/VIH/SIDA*. 2007. Guía Programática de ITS, VIH y Sida para ser incluida en los pensum universitarios.
- Obitas, L. 2006. *Psicología de la salud y calidad de vida*. Segunda edición. Editorial Thomson. 415 págs.
- ONUSIDA. 2000. Educación inter pares: conceptos, usos y problemas. Obtenido el 14 de abril de 2007, desde <http://www.unaids.org>

ONUSIDA. 2002. Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA, marco conceptual y base para la acción. Obtenido el 21 de agosto de 2006, desde [http: www.unaids.org](http://www.unaids.org)

ONUSIDA. 2002. Impacto Social y Económico de la Epidemia. Impacto Social. (n.f.) <http://www.onusida.org.co/impacto.htm>.

Organización de las Naciones Unidas para la lucha contra el SIDA. 2004. Resource package for school health education to prevent AIDS and STDS. Obtenido el 8 de noviembre de 2005, desde <http://www.onusida.org.co>

ONUSIDA, OMS. 2005. Situación de la Epidemia, Informe especial sobre la prevención del VIH. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) y la Organización Mundial de la Salud (OMS). Ginebra.

ONUSIDA, OMS. 2006. Situación de la Epidemia de SIDA. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) y la Organización Mundial de la Salud (OMS). Ginebra.

Organización Panamericana de la Salud. 2001. Enfoque de habilidades para la vida para un desarrollo saludable en niños y adolescentes. Washington. Obtenido el 8 de noviembre de 2005, desde [http: www.ops.org](http://www.ops.org)

Ortiz-Torres, B. 1999. <<El empowerment como alternativa teórica para la psicología de comunidad en América Latina>>. *Revista Interamericana de Psicología.* 33: 49-66.

- Pajares, F; Valiante, G. 1999. <<Grade Level and Gender Differences in the Writing Self-Beliefs of Middle School Students>>. *Contemporary Educational Psychology*. 24: 390-405.
- Parker, R. 2000. *Beneath the Equator: Cultures of Desire, Male Homosexuality and Emerging Gay Communities in Brazil*. New York.
- PASCA. 2000. Modelo Cadena de Cambio, 4 pasos para fortalecer su programa [Folleto]
- Pavía-Ruz, N; Tovar, P; Muñoz, R. 2003. <<Trastornos psicológicos en niños y adolescentes perinatalmente por el VIH>>. *Revista Enfermedades Infecciosas y Microbiología*. 23(4): 126-132.
- Peiró, S. 2002). <<La calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y en la práctica clínica>>. *Revista Documentación Social*. 127: 67-95.
- Ponce de León, S; Rangel, S. 2000. *SIDA, aspectos clínicos y terapéuticos*. McGraw-Hill Interamericana. México. 460 págs.
- Programa de análisis estadístico tool pack de EXCEL. Microsoft Office
- Quinto, E. 2005. *Modelo Cognitivo II*. Segunda edición. Guatemala [Folleto]
- Ritchey, F. 2002. *Estadística para las ciencias sociales*. McGraw-Hill. México. 609 págs.
- Ruiz, J. 2003. *Metodología de la investigación cualitativa*. Tercera edición. Universidad de Deusto. España. 11-44.

- Samudio-Domínguez, G; Dávila, G; Martínez-Aguilar, G. 1992. <<Manifestaciones neurológicas en pacientes pediátricos con síndrome de inmunodeficiencia adquirida>>. *Boletín Médico Hospitalario Infantil. México.* 49(9): 558-565.
- San Francisco AIDS Foundation.* (2002). Los niños y el VIH [Folleto] Gortner, Ch: Autor.
- Sánchez, R; Echeverry, J. 2004. <<Validación de escalas de medición en salud>>. *Revista de Salud Pública.* 6(3): 302-318.
- Santrock, J. 2000. *Psicología de la educación.* McGraw-Hill. México. 586 págs.
- Steward, M; Farquhar, L; Dicharry, D. 1986. <<Group Therapy: A treatment of choice for young victims of child abuse>>. *International Journal of Group Psychotherapy.* 36: 261-277.
- UNAIDS/PAHO.* 2001. HIV and AIDS in the Americas. An Epidemic with Many Faces. Washington y Ginebra: PAHO/UNAIDS. (n.f.) <http://www.unaids.org/publications/documents/responses/community/una99e10.pdf>.
- Uribe, F. 2005. <<Intervención grupal y calidad de vida en personas diagnosticadas de VIH>>. *Revista Colombiana de Psicología.* 14: 28-33.
- Varas, N; Serrano, I; Toro Alfonso, J. 2004. *Estigma y diferencia social: VIH/SIDA en Puerto Rico.* Ediciones Huracán. Colombia. 260 págs.

Velasco, M; Sinibalidi, J. 2001. *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)*. Editorial Manual Moderno. México. 338 págs.

Vinaccia, S; Orozco, L. 2005. <<Aspectos psicosociales asociados con calidad de vida de personas con enfermedades crónicas>>. *Revista perspectivas en Psicología*. 1(2): 125-137.

Worchel, S; Cooper, J; Goethals, G. 2002. *Psicología Social*. Thomson. México. 498 págs.

XI. APÉNDICE



No. ASI _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO
PARTICIPACION EN TALLER

Yo, _____, padre del (los)

niño (s) _____ que asisten a la Clínica Familiar Luis Angel Garcia, comprendo que voy a participar de forma voluntaria en una serie de talleres educativos dirigido a padres y cuidadores de niños afectados e infectados por el VIH/SIDA.

Podré compartir mis sentimientos y pensamientos sobre la enfermedad y cómo ésta me afecta al final de la presentación del tema, pero sé que no me pueden obligar a hablar sobre de lo que no desee hablar.

Comprendo que lo que se diga en este lugar no saldrá de aquí, es decir que los demás participantes y la terapeuta se comprometen a no divulgar la información que yo les comparta. Asimismo, yo me comprometo a no divulgar lo que los demás compartan en el grupo.

La única razón por la que el terapeuta puede romper la confidencialidad es si yo corro el riesgo de dañarme a mí mismo o dañar a otra persona o si alguien me está haciendo mucho daño. El terapeuta tendrá derecho a informarlo a personas que puedan ayudarme a evitar el daño. Comprendo que la información recabada en el taller será adjuntada de forma anónima un proyecto de investigación de la Universidad Dei Valle De Guatemala y la Clínica Familiar Luis Angel García.

Declaro que comprendo y acepto lo anterior, y estoy dispuesto a participar en el Proyecto Elton John.

Firma del participante

Fecha

Coordinador

Auxiliar 1

Auxiliar 2



**MEDICIÓN DE IMPACTO
SEGUNDA FASE**

Nombre: _____ Fecha: _____

Edad: _____ Parentesco: _____ Sexo: F M

LOGRO DE OBJETIVOS DE IMPACTO

	T1	T2	T3	T4	T5	T6	T7	T8
SI								
NO								

TALLER 1

1. ¿Qué debe hacer usted cuando el/la niño/a presenta temor a la extracción de sangre?
 - a. Regañarlo para que obedezca
 - b. Amenazarlo
 - c. Platicarle de lo que pasará antes de llegar a Clínica
2. ¿Qué situaciones le provocan temor de su chequeo médico?
 - a. Extracción de sangre
 - b. Resultados de exámenes
 - c. Hablar con el/la Doctor/a
3. ¿Considera que el/la niño/a experimenta los mismos temores que usted?
 - a. No creo que los/as niños/as sientan miedo
 - b. Si ellos al igual que los adultos sienten miedo
 - c. No sienten miedo porque se sienten protegidos

TALLER 2

1. ¿Qué esta correcto decirle a su hijo/a cuando desea hablarle?
 - a. Ahorita no tengo tiempo después hablamos.
 - b. Lo oye y no le da importancia.
 - c. Escucharlo y conversar con él para que se quede tranquilo.
2. ¿Cuáles de las siguientes son conductas que fomentan la comunicación?
 - a. Amenazar
 - b. Escuchar con atención
 - c. Restar importancia a lo que los demás hablan
3. ¿A qué edad se puede iniciar a comunicarse con el/la niño/a?
 - a. Desde recién nacidos
 - b. Es mejor cuando inician a hablar
 - c. Hasta cuando son mayores porque ya entienden

TALLER 3

1. Para qué es necesaria la disciplina en un/a niño/a que es positivo/a
 - a. Para que se autocontrole, sea adherente y siga instrucciones.

- b. No es necesaria, hay que permitirle todo porque está enfermo
 - c. Es necesaria para que obedezca
2. Está bien que el/la niño/a:
- a. Haga berrinches
 - b. Escuche lo que se le dice
 - c. Contestar de manera abusiva
3. Cuando el niño hace berrinches, ¿qué es lo correcto hacer?
- a. Pegarle, gritarle y/o regañarlo
 - b. Darle lo que desea para que deje de hacer berrinche
 - c. Hacer algún tipo de trato para que el comportamiento no se repita

TALLER 4

1. El(la) niño(a) que tiene a su cargo puede:
- a. Es mejor que no corra y salte porque se puede golpear
 - b. Jugar igual que los demás niños/as
 - c. No debe utilizar cuchillos o tijeras porque se puede cortar
2. ¿Será necesario contar con personas que nos ayuden en el cuidado del niño/a?
- a. No es necesario porque en lugar de ayudar critican
 - b. Sí, porque pueden brindar protección, sostén emocional y/o auxilio
 - c. De vez en cuando, porque no se puede confiar en todas las personas
3. Considera que usted y su familia:
- a. Se siente culpable porque no hace lo necesario
 - b. Tratan de brindar apoyo, cuidado y bienestar al enfermo, por ejemplo: traerlo a su cita, darle la medicina, darle cariño
 - c. Basta con darle de comer y cuidados para la infección

TALLER 5

1. ¿Cuándo está nerviosa o angustiada, usted puede?
- a. Pensar y pensar en el problema
 - b. Hacer respiraciones para relajarse
 - c. Concentrar su pensamiento en alguna situación placentera
2. ¿Cuáles pueden ser algunos de los síntomas que los(las) niños(as) experimentan cuando sienten temor?
- a. No experimentan ningún cambio porque ellos no sienten miedos.
 - b. Cambia su comportamiento habitual, por ejemplo: dormir, comer, atención
 - c. No me he dado cuenta, ya que no sé cuáles son sus miedos.

TALLER 6

1. ¿El VIH y el SIDA son lo mismo?
- a. Sí es lo mismo
 - b. No es lo mismo
 - c. No sé

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para adultos

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Adaptación hospitalaria	Promover una mejor comprensión del temor que se presenta en consulta externa.	<ul style="list-style-type: none"> *Disminuir conductas negativas ante el ambiente hospitalario. *Informar acerca de los temores de los niños en relación a su chequeo mensual. *Reconocer propios temores para generar una mejor comprensión de los temores del niño. 	Temor ante chequeo clínico mensual del niño	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué debe hacer usted cuando el niño presenta temor a la extracción de sangre? 2. ¿Qué situaciones le provocan temor de su chequeo médico? 3. ¿Considera que el niño experimenta los mismos temores que usted? 	<ul style="list-style-type: none"> a. Regañarlo para que obedezca. b. Amenazarlo c. Platícarle de lo que pasará antes de llegar a la Clínica. a. Extracción de sangre b. Resultados de exámenes c. Hablar con la Doctora a. No lo sé b. Si c. No

Dominio Cognoscitivo, nivel análisis

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para adultos

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Adaptación hospitalaria	Promover una mejor comprensión del temor que se presenta en consulta externa.	<p>*Disminuir conductas negativas ante el ambiente hospitalario.</p> <p>*Informar acerca de los temores de los niños en relación a su chequeo mensual.</p> <p>*Reconocer propios temores para generar una mejor comprensión de los temores del niño.</p>	Temor ante chequeo clínico mensual del niño	<p>1. ¿Qué debe hacer usted cuando el niño presenta temor a la extracción de sangre?</p> <p>2. ¿Qué situaciones le provocan temor de su chequeo médico?</p> <p>3. ¿Considera que el niño experimenta los mismos temores que usted?</p>	<p>a. Regañarlo para que obedezca.</p> <p>b. Amenazarlo</p> <p>c. Platicarle de lo que pasará antes de llegar a la Clínica.</p> <p>a. Extracción de sangre</p> <p>b. Resultados de exámenes</p> <p>c. Hablar con la Doctora</p> <p>a. No lo sé</p> <p>b. Si</p> <p>c. No</p>
Dominio Cognoscitivo, nivel análisis					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para adultos

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Comunicación positiva	Brindar información para promover la comunicación intrafamiliar.	*Disminuir las barreras que impiden la comunicación familiar. *Proporcionar herramientas para promover una comunicación positiva. *Proporcionar información acerca de la forma de comunicarse según la etapa de desarrollo del niño.	Temor hacia la comunicación	1. ¿Qué esta correcto decirle a su hijo cuando desea hablarle? 2. ¿Cuáles de las siguientes son conductas que fomentan la comunicación? 3. ¿A qué edad puede iniciar a comunicarse con el niño?	a. Ahorita no tengo tiempo después hablamos. b. Lo oye y no le da importancia c. Escucharlo y conversar con él para que se quede tranquilo. a. Amenazar b. Compartir experiencias c. Escuchar con atención d. Restar importancia a lo que los demás dicen a. Desde recién nacidos b. Es mejor cuando inician a hablar c. Hasta cuando son mayores porque ya entienden
Dominio Cognoscitivo, nivel comprensión					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para adultos

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Disciplina asertiva	Generar la utilización apropiada de reforzadores disciplinarios, principalmente ante tratamiento en general.	*Brindar información acerca de los estilos de crianza y reforzadores. *Reconocer conductas negativas para corregir al niño. *Brindar herramientas que ayuden al adulto a corregir asertivamente al infante.	Reforzadores inadecuados	1. Para qué es necesaria la disciplina en un niño que es positivo 2. ¿Qué está bien que el niño haga? 3. Cuando el niño hace berrinches ¿qué es lo correcto hacer?	a. Para que se controle, sea adherente y siga instrucciones. b. No es necesaria, hay que permitirle todo porque esta enfermo. a. Berrinches b. Escuche lo que se le dice c. Contestar de manera abusiva d. Obedezca a. Pegarle, gritarle o regañarlo b. Darle lo que desee para que deje de hacer berrinches c. Hacer algún tipo de trato para que el comportamiento no se repita
Dominio Cognoscitivo, nivel aplicación					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para adultos

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Salud y enfermedad	Minimizar el estigma <manchas de carácter>	<p>*Proporcionar técnicas para el manejo del estigma <manchas de carácter>.</p> <p>*Reconocer el potencial de la familia ante la infección.</p> <p>*Promover que el adulto se anticipe a la crisis y reconozca los pasos a seguir.</p> <p>*Reconocer la necesidad de cadenas de apoyo</p>	Temor hacia la enfermedad	<p>1. El niño que tiene a su cargo puede:</p> <p>2. ¿Será necesario contar con personas que ayuden en el cuidado del niño?</p> <p>3. Considera que usted y su familia:</p>	<p>a. Jugar igual que los demás niños.</p> <p>b. Usar cuchillos al momento de comer.</p> <p>c. Utilizar tijeras.</p> <p>d. Es mejor que no corra y salte porque se puede golpear.</p> <p>a. Si, porque pueden brindar protección, sostén emocional y/o auxilio.</p> <p>b. No es necesario porque en lugar de ayudar critican</p> <p>a. Tratan de brindar apoyo, cuidado y bienestar al enfermo, por ejemplo: traerlo a su cita, darle medicina</p> <p>b. Se siente culpable porque no hace lo necesario</p>
Dominio Cognoscitivo, nivel aplicación					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para adultos

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
VIH/SIDA	Reforzar el conocimiento sobre el Sistema Inmune y el VIH/SIDA.	*Brindar información sobre el significado de terminología utilizada sobre el VIH/SIDA. *Brindar información sobre el funcionamiento del sistema inmune. *Concienciar sobre la importancia de la adherencia a su tratamiento.	Desconocimiento relacionado con el Sistema Inmune y el VIH/SIDA.	1. ¿Qué es el VIH? 2. ¿Qué es SIDA? 3. ¿Cuál es el nombre de las células que en el Sistema Inmune defienden de las enfermedades oportunistas?	a. Virus de Inmunodeficiencia Humana. b. Provoca que disminuya las defensas. c. Es muerte. a. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. b. El cuerpo pierde la cantidad de defensas de ciertas infecciones. c. Es muerte a. CD4 b. CV c. T
Dominio Cognoscitivo, nivel conocimiento					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para adultos

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Derechos de las personas positivas	Brindar asesoramiento y apoyo psicosocial acerca de la protección, promoción y defensa de los derechos humanos y las leyes, tanto generales como específicos para PVVS, y las responsabilidades que conllevan.	<p>*Conocer los derechos humanos.</p> <p>*Proporcionar información acerca de las leyes guatemaltecas que protegen a las personas viviendo con VIH/SIDA.</p> <p>*Propiciar la comprensión de que los niños también tienen derechos y obligaciones.</p> <p>*Concienciar acerca de las obligaciones que conllevan los derechos.</p>	Desconocimiento de los derechos humanos, los derechos para las personas viviendo con VIH/SIDA, y las responsabilidades que conllevan.	<p>1. ¿Cuáles de los siguientes son Derechos Humanos?</p> <p>2. ¿Cuáles de las siguientes son obligaciones que se tienen por tener Derechos?</p>	<p>a. Derecho a la salud.</p> <p>b. Derecho a la discriminación.</p> <p>c. Derecho al trabajo.</p> <p>d. Derecho a la educación.</p> <p>a. Seguir las instrucciones que el Doctor indique.</p> <p>b. Exigir mis derechos.</p> <p>c. Llegar puntualmente al trabajo.</p> <p>d. Velar por el cumplimiento de los derechos de los niños</p>
Dominio Cognoscitivo, nivel conocimiento					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para adultos

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Autoestima	Fortalecer la imagen de sí mismas	<p>*Ampliar la comprensión de sí mismo, aprendiendo los que significa los papeles que desempeña cotidianamente. Con el fin de que les permita entender las percepciones, necesidades y expectativas de otras personas.</p> <p>*Aprender como funciona la sociedad en que vive, la complejidad de sus relaciones interpersonales, los diferentes roles que desempeña, simultáneamente cada persona y las reglas que debe cumplir.</p> <p>*Desarrollar patrones de conducta que le sean personalmente gratificantes y aceptados en la sociedad en que vive.</p> <p>*Manejar su propia conducta, siendo responsable de sus acciones.</p>	Baja autoestima y autoconcepto.	<p>1. Autoestima es</p> <p>2. ¿Qué puede hacer para mejorar la autoestima del niño?</p>	<p>a. El cariño y valor que cada quien tiene de su persona.</p> <p>b. Es el rechazo que cada quien siente de sí mismo.</p> <p>c. No sé.</p> <p>a. Señalar todo lo que hace mal.</p> <p>b. Regañarlo en público.</p> <p>c. Elogiar los éxitos.</p> <p>d. Darle mensajes positivos acerca de él (su físico y cualidades)</p>
Dominio Cognoscitivo, nivel valoración					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para niños/as

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Adaptación hospitalaria	Promover una mejor comprensión del temor que se presenta en consulta externa.	<p>*Manipular utensilios utilizado en clínica médica, para reducir el temor.</p> <p>*Generar confianza ante el examen médico.</p> <p>*Disminuir conductas negativas ante el ambiente hospitalario.</p>	Temor ante chequeo clínico mensual del niño	<p>1. ¿Cuáles de los siguientes instrumentos son utilizados en clínica?</p> <p>2. ¿Qué debo hacer cuándo? (Refiriéndose al comportamiento adecuado ante alguna intervención médica)</p>	<p>a. Jeringas.</p> <p>b. Linternas</p> <p>c. Estetoscopios</p> <p>d. Otorrino</p> <p>e. Alicates</p> <p>a. Extracción de sangre</p> <p>b. Chequeo médico</p> <p>c. Peso en bascula</p> <p>d. Toma de temperatura</p> <p>e. Revisión con el baja lenguas</p>
Dominio Cognoscitivo, nivel análisis					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para niños/as

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Comunicación positiva	Brindar información para promover la comunicación intrafamiliar.	*Promover la comunicación niño/adulto. *Disminuir el temor que presenta el niño para comunicarse con el adulto.	Temor hacia la comunicación	1. ¿Con quién hablo más? 2. ¿Qué debo hacer para poder hablar con los adultos?	a. Abuelos b. Mamá c. Papá d. Doctora e. Talleres de Psicología a. Hacer berrinches b. Utilizar paleta <hablemos> c. Es mejor quedarnos callados.
Dominio Cognoscitivo, nivel comprensión					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para niños/as

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Disciplina asertiva	Generar la utilización apropiada de reforzadores disciplinarios, principalmente ante tratamiento en general (Inhibición / control de conductas).	*Reconocer conductas negativas ante el tratamiento ARV, seguimiento de instrucciones y reglas a seguir. *Brindar herramientas al infante para que genere inhibición de conductas negativas.	Conductas desafiantes	1. ¿Qué esta bien hacer? 2. ¿Qué es lo correcto hacer al tomar medicamento?	a. Toma de medicamento. b. Pelear. c. Lavarse las manos. d. Berrinches a. Salir corriendo b. Colaborar c. Hacer berrinches
Dominio Cognoscitivo, nivel aplicación					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para niños/as

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Salud y enfermedad	Minimizar el estigma <manchas de carácter>	*Diferenciar entre el binomio salud y enfermedad *Identificar qué actividades puede realizar en cada uno de estos estados. *Comprender que al encontrarse en un estado de salud delicado, no estará sólo, puede solicitar compañía.	Estigma de <mancha de carácter>	1. ¿Qué puedo hacer cuando estoy enfermo? 2. ¿Quién me ha cuidado cuando he estado enfermo?	a. Ir a la escuela. b. Lavarme manos. c. Comer. d. Bañarme. e. Lavarme los dientes a. Mama b. Papa c. Abuelos d. Ninguna persona
Dominio Cognoscitivo, nivel aplicación					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para niños/as

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Temores	Reconocer y expresar los temores que experimentan.	*Identificar los temores que experimentan. *Brindar herramientas que ayuden al niño a expresar y manejar temores.	Falta de expresión de sus temores	1. ¿Qué me produce miedo? 2. ¿Qué puedo hacer para no sentir miedo?	a. Las inyecciones. b. La obscuridad. c. Chequeo médico. d. Los animales (insectos). e. Los abrazos. f. Tomarse la medicina a. Pensar en la piedra (técnica bloqueo de pensamiento). b. Quedarme callado c. Hablar con alguien
Dominio Cognoscitivo, nivel respuesta					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para niños/as

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Repasando mi conocimiento sobre VIH/SIDA	Reforzar el conocimiento sobre el Sistema Inmune.	*Brindar información sobre el sistema inmune. *Identificar formas de proteger el sistema inmune de enfermedades oportunistas	Desconocimiento relacionado con el Sistema Inmune.	1. ¿Quién nos defiende de las enfermedades? 2. ¿Qué tengo que hacer para cuidar mi Sistema Inmune?	a. CD4 b. VIH a. Tomar la medicina. b. Estar sucio
Dominio Cognoscitivo, nivel conocimiento					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para niños/as

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Derechos y obligaciones de las personas positivas	Brindar información acerca de los derechos más importantes de niños, así como de las obligaciones o responsabilidades que cada uno conlleva.	*Conocer los derechos humanos de los niños. *Concienciar acerca de las obligaciones que conlleva los derechos de los niños.	Desconocimiento de los derechos humanos y obligaciones de los niños.	1. ¿Cuál de estos son derechos de los niños? 2. ¿Cuáles son mis obligaciones y/o responsabilidades?	a. Derecho a comer. b. Derecho a la salud. c. Derecho al trabajo. d. Derecho a la educación. a. Estar sucio – estar limpio. b. Tomar medicina – hacer berrinches para no tomarla. c. Estudiar - holgazanear
Dominio Cognoscitivo, nivel conocimiento					

Evaluación de los objetivos operacionales de los talleres para niños/as

Título del taller	Objetivo general	Objetivos específicos	Cambio de conducta	Evaluación	Respuestas
Autoestima	Fortalecer la imagen de sí mismo.	<p>*Ampliar la comprensión de sí mismo, aprendiendo los que significa los papeles que desempeña cotidianamente. Con el fin de que les permita entender las percepciones, necesidades y expectativas de otras personas.</p> <p>*Aprender como funciona la sociedad en que vive, la complejidad de sus relaciones interpersonales, los diferentes roles que desempeña, simultáneamente cada persona y las reglas que debe cumplir.</p> <p>*Desarrollar patrones de conducta que le sean personalmente gratificantes y aceptados en la sociedad en que vive.</p> <p>*Manejar su propia conducta, siendo responsable de sus acciones.</p>	Baja autoestima y autoconcepto.	<p>1. ¿Qué es la parte de mi cuerpo que más me gusta?</p> <p>2. ¿Qué piensas tú que haces bien?</p>	<p>a. Señalar en la figura parte. b. No sé.</p> <p>a. Lavarse los dientes. b. Dibujar y/o pintar. c. Bañarse. d. Hacer berrinches. e. Burlarse de otros</p>
Dominio Cognoscitivo, nivel valoración					