# EMOCIONES EMERGENTES DURANTE EL TRATAMIENTO DE PACIENTES CON VIH/SIDA

Autor

BERNARDO ANTONIO ÁNGEL TOBÓN

Tutor

Magister John Jairo García Peña

UNIVERSIDAD CATÓLICA LUIS AMIGÓ

ESCUELA DE POSGRADOS

MAESTRÍA INTERVENCIONES PSICOSOCIALES

MEDELLÍN

2017

# EMOCIONES EMERGENTES DURANTE EL TRATAMIENTO DE PACIENTES CON VIH/SIDA

Autor

BERNARDO ANTONIO ÁNGEL TOBÓN

Trabajo de grado Requisito para optar por el título de
Magister en Intervenciones Psicosociales

Tutor
Magister John Jairo García Peña

UNIVERSIDAD CATÓLICA LUIS AMIGÓ
ESCUELA DE POSGRADOS
MAESTRÍA INTERVENCIONES PSICOSOCIALES
MEDELLÍN
2017

TABLA DE CONTENIDO

Resumen ..... 5
DELIMITACIÓN TEMÁTICA ..... 8
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA ..... 8
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN ..... 11
JUSTIFICACIÓN ..... 11
OBJETIVOS ..... 12
Objetivo General ..... 12
Objetivos Específicos ..... 12
ANTECEDENTES ..... 13
Impacto emocional ..... 15
Impacto Familiar ..... 17
Impacto Psicosocial ..... 18
Atención en salud ..... 19
La calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con VIH/Sida ..... 20
MARCO LEGAL ..... 22
REFERENTE CONCEPTUAL ..... 24
El aspecto psicosocial del VIH/SIDA. ..... 25
Las emociones ..... 28
El estigma ..... 33
La adherencia y su relación con factores internos y externos al paciente ..... 35
DISEÑO METODOLÓGICO ..... 37
Enfoque ..... 38
Instrumento ..... 41
Trabajo de campo ..... 42
Caracterización de los participantes ..... 42
Criterios de inclusión ..... 43
Criterios de exclusión ..... 43
Categorías de análisis ..... 43
1. Emociones ..... 43
2. Las emociones en el contexto psicosocial ..... 44
3. Adherencia al tratamiento ..... 44
4. Impacto familiar ..... 44

5. Calidad de vida ..... 44
Sistematización y Análisis de la Información ..... 44
CONSIDERACIONES ÉTICAS ..... 45
RESULTADOS ..... 47
Las Emociones ..... 47
Culpa y vergüenza ..... 52
Miedo y ansiedad. ..... 54
Disgusto ..... 56
Incertidumbre ..... 57
Soledad ..... 58
Resignación. ..... 59
Ensimismamiento e introspección ..... 61
Autoestima y amor propio ..... 62
Y sobre la sexualidad de las personas con VIH ..... 68
¿Entonces qué del sexo seguro? ..... 70
Las emociones en el contexto psicosocial ..... 73
Estigma y mitos a cerca de la enfermedad ..... 75
Adherencia al tratamiento ..... 80
Efectos adversos de los medicamentos ..... 83
Exámenes de laboratorio ..... 84
Impacto familiar ..... 85
Calidad de vida relacionada con la salud ..... 88
El cuerpo ..... 90
Dificultades económicas y pérdidas laborales ..... 91
Sentido de vida. ..... 93
CONCLUSIONES ..... 96
RECOMENDACIONES ..... 100
REFERENCIAS ..... 101
Anexos ..... 108
Anexo 1: Guión de entrevista. ..... 108
Anexo 2: Consentimiento Informado. ..... 113

## Resumen

El VIH/Sida es una enfermedad crónica que socioculturalmente impacta a las personas y familias afectadas, generando no sólo cambios en lo corporal si no también, emocionales, económicos y sociales, aspectos que conllevaron a que el **objetivo** de esta investigación fuera comprender las emociones que emergen en el tratamiento de pacientes diagnosticados con VIH/Sida, **Metodológicamente** se realizó desde un enfoque cualitativo, histórico – hermenéutico, a través de ocho entrevistas semiestructuradas, a pacientes en tratamiento del Hospital La María de la ciudad de Medellín, Colombia. Este proceso permitió dar cuenta, desde sus historias de vida, del estado emocional y situación psicosocial. **Resultados**: es posible identificar que las emociones tienen una alta incidencia en la vida de las personas con VIH y estas determinan los diferentes procesos de interacción psicosocial en los cuales están inmersos, incluyendo muy puntualmente su tratamiento. Como **conclusión** relevante, se mostró que las personas con VIH están expuestas a una alta carga emocional, antes del contagio, durante el diagnóstico y después en el proceso de tratamiento; con este estudio se logró, a partir de este componente psicológico, reconocer la transversalidad que implican las emociones en un proceso complejo como es asumirse VIH positivo, con respecto a otras áreas como son el proceso de adherencia, la calidad de vida relacionada con la salud, el impacto familiar y psicosocial, aspectos que si bien han sido abordados en otras investigaciones de forma aislada en esta, desde las emociones como eje transversal, se correlacionan.


Palabras claves: VIH/Sida; Emociones; impacto psicosocial, Adherencia al tratamiento; Calidad de vida.


## Abstract

HIV/AIDS is a chronic disease with a sociocultural impact on the seaffected as well as on their families. This generates changes bothon the physical level and on the emotional, economic and social level. Considering the characteristics of this disease, the **objective** of this study was to comprehend the motions thatarise from the treatment of patients diagnosed with HIV/AIDS. This was achieve dthrough a qualitative historical hermeneutica proach. Eightsemistructured interviews

were conducted on patient sunder going treatment at La María Hospital in Medellin, Colombia. With these interviews we could unveil, through their life stories, their emotional and psychosocial situation. **Results**: We could identify that emotion shave a highincidenceonpatientslives and thatthey determine the different psychosocial interactions in whichtheyparticipate, includingthosethattake place during theirtreatment. As a relevant **conclusion**, it was observe that people with HIV are exposing to a high emotional charge before beinginfected, during the diagnostic process and during treatment. Based on the psychological component of assuming oneself as HIV Positive, thecross-cuttingnature of the emotion simplied in such a complex matter was recognized, since it impact sareassuch as adherence to treatment, health-relatedquality of life, and the impact on the patients' family and his psychosocial environment. Although the selatteraspectshave been approached in otherresearchstudies in anisolatedmanner, in this study they are approached and correlated from an emotional point of view.

Keywords: HIV/AIDS, Emotions, Psychosocial Impact, Adherence to Treatment, Quality of Life.

# AGRADECIMIENTOS

Dedico este trabajo a Dios, al universo y a la vida misma, por ponerme en los lugares en los cuales debía coincidir con personas maravillosas, y a la vez, darme la capacidad de discernir ante las adversidades que se presentan.

De manera especial, dedico este trabajo a mis padres y hermanos, ellos me brindaron la posibilidad de elegir lo que quiero y lo que deseo, como los continuos trasnochos y largos insomnios que imposibilitaban estar más tiempos juntos como familia.

Quiero agradecer a mis amigos por los debates emocionales que una tesis de grado contrae y al mismo tiempo, sobre las emociones que esta genera, también les pido perdón por mis abandonos y constantes incumplimientos a nuestros compromisos de amistad.

En especial, dedico este trabajo a la E.S.E Hospital La María, por permitirme comprender los diferentes procesos de la enfermedad y sus correspondientes tratamientos.

Más allá de lo anterior, quiero dedicar este trabajo a las personas que con su eterna sabiduría me permitieron entrar en el mágico mundo emocional de sus vidas particularidades, con sus sueños y deseos. Ellos con su participación son el motor de esta tesis y plasmantes de las letras que la contienen.

No podría dejar pasar en esta dedicatoria, el apoyo de mi Tutor de tesis, John Jairo García Peña, lleno de sabiduría y paciencia, supo direccionar este barco, que con sus retos, creíamos se hundiría en medio del mar del conocimiento, gracias por poner a funcionar este proyecto con su entrega.

Finalmente, agradezco a todos los que han hecho parte de mi vida y me han nutrido con su sapiencia y experiencias, quienes a pesar de mis caprichos intelectuales siempre están, y sé que estarán, apoyándome en mis decisiones,

… a todos, gracias infinitas.

# DELIMITACIÓN TEMÁTICA

## EMOCIONES EMERGENTES DURANTE EL TRATAMIENTO DE PACIENTES CON VIH/SIDA

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana), es un síndrome que no sólo deteriora el sistema inmunológico de la persona que lo padece, sino que también genera una serie de dificultades psicológicas o emocionales, que transcienden a lo familiar y a lo social. En este sentido, vale la pena profundizar en los aspectos psicosociales relacionados a la enfermedad para su compresión.

Desde el descubrimiento del VIH/Sida en Estados Unidos en 1981 hasta el 2016se estima que las personas que viven en el mundo con Virus son alrededor de 34 a 39 millones (ONUSIDA, 2016), se afirma, además, que hasta ese mismo año las personas que habían muerto a causa del Virus fueron, aproximadamente, entre 940,000 y1,3 millones, se registra que se produjeron entre 1,8 millones y 2,4 millones de nuevos infectados para dicho año. Esto demuestra que el VIH/Sida continúa latente en la sociedad actual y que el impacto psicológico (estigma, discriminación, rabia) en las personas que lo padecen y sus familias va existir por muchos años más, a pesar de los esfuerzos realizados por ONUSIDA y la Organización Mundial de la Salud (OMS) para que el virus no se difunda, pues cada día se registran nuevas personas infectadas en los sistemas de salud.

Esta investigación es necesaria puesto que -de acuerdo a los últimos datos brindados por el Ministerio de Salud y Protección Social a 2013, en Colombia se han reportado 95.187 casos de infección por VIH y desde el año 1985 hasta el 2012, evidenciándose que año tras año se incrementan paulatinamente a nivel nacional, lo cual significa que aún faltan problemáticas

relacionadas al VIH/Sida por identificar y que son una prioridad para dar solución a esta problemática de salud pública y que si bien existen tratamientos farmacológicos para disminuir el impacto de la enfermedad a nivel biológico, no se ha logrado contener el impacto negativo sobre las emociones que el VIH/Sida acarrea en las personas afectadas. Además, en este mismo boletín del Ministerio de Salud y Protección Social (2013), Antioquia aparece como el segundo departamento con más infectados por VIH con un total de 12.414 pacientes, mientras que para el año 2014 en el municipio de Medellín se reportaron 748 nuevos casos, de acuerdo a los datos suministrados por la Secretaria de Salud de Medellín.

En el informe los Jóvenes y el VIH/Sida presentado por la UNICEF, ONUSIDA y la OMS del 2002, se resalta que entre las edades de los 20 a los 39 años de edad se concentra la mayor cantidad de personas infectadas, lo que representa el 53,3 %, dentro de estas cifras se encuentra un rango de edad en los que se presentan pacientes entre los 25 a 29 años, es decir, el 22%, lo que significa un alto porcentaje para la edad que se ha propuesto dentro de la población objeto de estudio.

De manera similar estas organizaciones señalan que entre la edades de los 15 a 24 años se presenta mayor vulnerabilidad para contraer el virus y que hay cerca de 12 millones de jóvenes de 15 a 24 años que viven en la actualidad con el VIH/Sida y que sólo una parte de ellos sabe que está infectado (UNICEF, ONUSIDA Y OMS, 2002).

De acuerdo a lo anterior es necesario comprender que muchos pacientes que tienen la enfermedad no lo saben y que el virus pudo haber sido contraído con anterioridad y permanecer asintomáticos.

En este orden de ideas, se podría resaltar que las dificultades a nivel del sector salud con esta enfermedad, tienen que ver en gran medida con el proceso de adherencia al tratamiento, ya que los pacientes afectados suelen presentar diversidad de alteraciones emocionales producto de su misma situación de vida y lo que les genera este diagnóstico. Es decir, las emociones emergentes durante el tratamiento pueden alterar el proceso de adherencia médico y farmacológico.

Es desde aquí que cobra relevancia esta investigación, la cual pretende ahondar en el reconocimiento de las emociones que aparecen fruto del diagnóstico y exposición a un tratamiento y que suelen desde la vivencia clínica en los sistemas de salud, ser obstaculizadoras.

Otro de los aspectos importantes de retomar es la adherencia al tratamiento, la cual hace referencia al uso adecuado de los antirretrovirales, a la calidad de vida y a los cambios en estilos de vida, con relación a la salud de los pacientes y como se ha identificado, a un impacto de la enfermedad a nivel individual, familiar y psicosocial. Este proceso suele presentar dificultades, no sólo en nuestro contexto, sino que es algo reportado a nivel mundial, aunque desde los protocolos en salud los lineamientos de atención y tratamiento son claros, interesa observar qué pasa y cómo los mismos pacientes lo posibilitan o no.

En estos pacientes se identifican múltiples problemáticas psicosociales, que se exacerban a nivel subjetivo emocional, con el manejo inadecuado de la enfermedad, por ejemplo, que la enfermedad deteriora su salud en general, debido a complicaciones que los llevan a permanecer largos periodos de tiempo hospitalizados, esto además, hace que los pacientes no puedan contar con trabajos estables, algunos presentan problemas relacionados al consumo de sustancias psicoactivas haciendo más difícil el tratamiento antirretroviral, puesto que el paciente con VIH/Sida debe contar con buenos hábitos de autocuidado; en este sentido, cabe resaltar que la adicción a ciertas drogas afecta la adherencia a los tratamientos y aumenta la posibilidad de contraer enfermedades oportunistas como la tuberculosis entre otras (Barraza, Correa, Correa, Orozco, Villa y Zapata, 2012).

Esta investigación busca generar un impacto positivo en los pacientes, puesto que la compresión de las emociones que emergen en el diagnóstico del paciente con VIH/Sida, será clave para brindar mejores procesos de acompañamiento por parte de los profesionales del programa de la E.S.E. Hospital La María.

También esta investigación es importante para entender la influencia de dichas emociones en la adherencia al tratamiento antirretroviral y la calidad de vida relacionada a la salud, que a su vez ayude en el afianzamiento de los diferentes momentos del tratamiento. Esto permitiría

implementar acciones para la disminución del impacto negativo del diagnóstico en el paciente y su familia.

Con esta investigación se busca generar un impacto a nivel social que ayude a disminuir el estigma y la discriminación en el ámbito social y laboral del paciente con VIH/Sida.

A raíz de todo lo anterior la pregunta que guía esta investigación es ¿cuáles son las emociones que emergen en el tratamiento de pacientes diagnosticados con VIH/Sida y su influencia en la adherencia?, a partir de la cual se pretende construir unos resultados coherentes.

## PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las emociones que emergen en el tratamiento de pacientes diagnosticados con VIH/Sida y su influencia en la adherencia?

## JUSTIFICACIÓN

Esta investigación busca comprender las emociones que emergen en el proceso de tratamiento de pacientes con VIH, para aportar a que ellos asimilen desde su propio proceso psicológico lo que les significa el diagnóstico, la posible enfermedad y la importancia de mantenerse en un tratamiento de atención integral, en el que se den la oportunidad de mejorar las relaciones que establece en los diferentes contextos de interacción psicosocial como la familia, lo social y lo laboral.

En esa vía es importante analizar emociones como: tristeza, temor, ansiedad, optimismo, confianza y esperanza, que han sido identificadas en estos pacientes, tanto en el momento del diagnóstico como del tratamiento en sí.

En consecuencia, este trabajo de investigación ayudará a comprender las emociones que emergen en el paciente con VIH/Sida y su incidencia en el tratamiento antirretroviral. Este proceso investigativo surge como una propuesta empírica desde una experiencia laboral en un servicio de

atención médica a pacientes con VIH, en la E.S.E Hospital La María, de la ciudad de Medellín, Colombia.

Al momento se hace necesario que se continúe investigando sobre el VIH/Sida puesto que desde su descubrimiento las investigaciones realizadas son en su gran mayoría de tipo cuantitativo, a partir de la exploración de los datos e indicadores estadísticos, dejando a un lado la utilización del método de investigación cualitativo con el cual se pueden explorar a profundidad sentimientos y emociones de los pacientes ante dicha enfermedad y de este modo ofrecer una mayor comprensión de los efectos que genera la enfermedad a nivel personal, familiar y social.

Se tiene además la pretensión de brindar herramientas para la intervención emocional de los pacientes que permitan disminuir el impacto negativo de la enfermedad en los niveles planteados y así, contar con mejores prácticas para la intervención integral que promueva mejores expectativas para afrontar la vida después del diagnóstico y que no se presenten las situaciones de estigma y discriminación que culturalmente han rodeado esta enfermedad.

## OBJETIVOS

### Objetivo General

Comprender las emociones que emergen en el tratamiento de pacientes diagnosticados con VIH/Sida y su influencia en la adherencia.

### Objetivos Específicos

- Reconocer las emociones que el paciente maneja más usualmente en su experiencia de vivir con este diagnóstico.
- Analizar dichas emociones y su relación con la adherencia al tratamiento clínico
- Entender el sentido de las emociones durante el tratamiento y su impacto en la calidad de vida.

# ANTECEDENTES

La búsqueda bibliográfica permitió identificar diversos artículos en revistas indexadas de 2010 a 2017. Se incluyeron artículos encontrados en bases de datos académicas como, Google Académico, Scielo, Redalyc, la Biblioteca Virtual de la Universidad Nacional de Colombia y Revistas de la UNAM (Universidad Autónoma de México).

Se encontraron en total 68 artículos, discriminados de la siguiente manera: 18 artículos científicos de investigación realizados en Colombia, de los cuales se analizaron 11 artículos, entre ellos una tesis de grado doctoral. No se incluyeron siete artículos porque estaban publicadas antes de 2010, también se excluyeron 13 artículos porque si bien tratan sobre VIH/Sida, no correspondían a las categorías propuestas. En Colombia se han desarrollado investigaciones en ciudades como Bogotá (Lopera, 2010), Cali (Hoyos y Varela, 2015; Galindo, Gómez, Mueses, Tello y Varela, 2013; Arrivillaga y Salcedo, 2012, Arrivillaga, 2010), Medellín (Cardona, 2010; Cardona, Duque, Leal, López y Peláez 2011) y en el departamento de Boyacá (Lancheros, 2014) otro estudio realizado en los municipios del departamento del Valle del Cauca, Colombia (Arrivillaga y Tovar, 2011), también, un estudio sobre dimensiones de adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/Sida: una perspectiva social, incluyéndose las ciudades antes mencionadas además de Villavicencio y Pasto (Arrivillaga, 2010).

A nivel internacional se encontraron 35 artículos relacionados con el tema, de los cuales fueron incluidos 18: Perú (Tavera 2010), Venezuela (Ayala y Moreno 2015), Cuba (González, Martín, Romero y Romero, 2012), México (Fierros, Piña, Sánchez e Ybarra, 2011; Piña, 2013; Bautista y García, 2011; Álvarez, Cantú, Martínez y Torres, 2012; Álvarez, Cantú, Martínez y Torres, 2012; Caballero, Campero, Herrera, Kendall y Zarco, 2010; Almanza y Flores, 2012; Cambambia, Sainz, Galindo, Soler, Gil y Mendoza, 2010; Chávez y Moral de la R, 2014; Almanza y Flores, 2011), Argentina (Obiols, 2012), Chile (Alvarado, Wolff y Wolff, 2010).

Cabe mencionar, que se incluyó un estudio global (Bewley, Moroz, Logie, Orza, Strachan, Tyler, Vazquez y Welbourn, 2015), el cual se preguntaba por el impacto de vivir con VIH/Sida en la salud mental de las mujeres, este estudio vinculo mujeres de varios países. Asimismo, se incluyó

la caracterización psicológica de personas con VIH/Sida en dos hospitales de Luanda, República de Angola (Bayarre, Gamba y Hernández, 2010) y un meta-análisis que incluyo 19 investigaciones con 3.348 personas de 11 países (Cardona e Higuita, 2014).

Se analizaron en total 30 artículos científicos, de estos se identifican 15 estudios en los que participaron hombres y mujeres, en seis de ellos participaron solo mujeres, en cuatro estudios participaron los pacientes con al menos uno de los integrantes de su familia que conociera su diagnóstico, cuatro de los artículos hicieron revisión bibliográfica y en uno de ellos participan los profesionales de atención primaria a los pacientes con VIH/Sida. No hay estudios realizados exclusivamente con hombres, aunque por lo general en los estudios mixtos existe una prevalencia importante de casos en los cuales la mayoría son hombres, teniendo en cuenta que la población masculina tiene una alta tasa de infección, siendo la relación por lo general de tres hombres infectados por una mujer. Por lo general todas las investigaciones coinciden en que la edad promedio de la enfermedad se encuentra en los 20 a los 40 años de vida, dando por hecho que es una población sexualmente activa.

En este orden de ideas, es importante reconocer que, de esos 30 artículos científicos, 14 son producto de investigaciones cuantitativas, 10 cualitativas, dos investigaciones de revisión documental y cuatro investigaciones con diseños mixtos. Como se puede observar, la investigación cuantitativa ha sido la abandera en los estudios que se han realizado en torno a la problemática del VIH/Sida. Sin embargo, Corbin y Straus (2002, p. 11) plantean que la investigación cualitativa, produce hallazgos a los cuales no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otros medios de cuantificación, reconociendo la vivencia de los afectados; asimismo, Tavera (2010) recomienda la realización de estudios hacia los primeros momentos luego del diagnóstico. La mayoría de estudios obtiene muestra cuando los pacientes ya reciben tratamiento, por lo cual es posible que la fase de impacto, sumamente importante y determinante de resultados posteriores haya pasado.

Es importante hacer hincapié en que el análisis de estos antecedentes puede sintetizarse en las siguientes categorías, que serán el insumo para las categorías de análisis de esta investigación: Impacto emocional, impacto familiar, impacto psicosocial, atención en saludy calidad de vida**.**

Impacto emocional

En el estudio de Caballero, Campero, Herrera, Kendall y Zarco (2010, p. 412), se sostiene quelas personas expresaron de diversas maneras que al saberse infectadas se habían enfrentado a un profundo dolor. Prácticamente todos tardaron en entender por qué habían adquirido el VIH, esto indica que las personas diagnosticadas con VIH/Sida se enfrentan a un proceso de difícil asimilación emocional, respecto a cómo continuar yque el virus formará parte de sus vidas, para la mayoría, se presentan incertidumbres, temores y cambios. Esta investigación, plantea que el impacto es mayor en las mujeres, por pertenecer al "mundo privado[1], mientras que los hombres hacen parte del "mundo público[2]",es posible inferir que los hombres podrían tener sospechas más claras sobre su diagnóstico, mientras que para las mujeres es menos insospechado y genera un impacto psicológico mayor, así como podrían contar con mayor rechazo social y por ende el impacto económico puede ser mayor para las mujeres si tienen hijos.

Entre tanto, Lopera(2010, p. 147) encontró que: …a lo largo del proceso se generan sentimientos y actitudes como la culpa, el temor, la vergüenza, la estigmatización, la discriminación, el aislamiento, la exclusión, el rechazo, la agresión física y verbal y el abandono tanto de la persona que vive con VIH, como de su familia.

Esto indica que existe una estrecha relación de este tipo de emociones con la capacidad de afrontar situaciones complejas. Esto coincide con los datos arrojados por la investigación realizada por Bewley, Moroz, Logie, Orza, Strachan, Tyler, Vázquez y Welbourn (2015, p.13) quienes expresan que las mujeres tienen problemas de salud mental sustanciales antes del diagnóstico de VIH, pero experimentan un significativo aumento en la incidencia de esos problemas tras el diagnóstico, en este orden de ideas se podría afirmar que, sí existen problemas mentales antes del

[1]Mundo privado: se entiende como aquel que se encuentra ligado al hogar, para las mujeres seria estar al cuidado del hogar, de los hijos, para lo cual, en el estudio de Caballero, Campero, Herrera, Kendall y Zarco (2010) se tenía una idea de la sexualidad femenina ligada a la fidelidad marital y al deber de complacer los deseos y preferencias del varón.

[2] Mundo público: entendiéndose como la función de proveer al hogar sobre las cuestiones económicas, y por lo tanto con ideas sobre una sexualidad masculina siempre activa, relacionándose con el deseo y el disfrute propio.

diagnósticos por VIH/Sida, estos tienden a aumentar después de conocer el diagnóstico. Y desde aquí la incidencia negativa en el impacto psicológico.

Alvarado, Wolff y Wolff (2010, p. 72) resaltan que: la depresión es uno de los principales trastornos psicoafectivos que aquejan a los pacientes con infección por VIH y su prevalencia, descrita es en torno al 37%, dos a tres veces más alta que en la población general, afirmación que coincide con el estudio realizado por Bayarre, Gamba y Hernández (2010, s.p.), que plantea que para algunos pacientes el diagnóstico de VIH implica una reevaluación de la vida y que este aspecto es un factor importante, ya que incide en la adherencia al tratamiento antirretroviral.

Así mismo se encuentra que el predominio de actitudes negativas en estos pacientes puede verse como una respuesta psíquica defensiva ante un entorno familiar y social desfavorables, en los que prolifera el rechazo, el maltrato físico y psicológico, así como los estigmas y la discriminación (Bayarre, Gamba y Hernández, 2010).

En este orden de ideas, Almanza y Flores (2012, p. 111), afirman que para algunos pacientes con la enfermedad del VIH/Sida la vida adquiere un sentido trágico o pesimista, presentándose muy comúnmente, consumo de alcohol y otras sustancias psicoactivas. Por su parte Ayala y Moreno (2015, p. 152), encuentran, que existe una relación estadísticamente significativa entre el nivel de autoestima y el estadio de la enfermedad, por lo qué, el estadio de la enfermedad depende del conteo de los CD4, y que a mayor progresión de la enfermedad mayor el estadio de la enfermedad. Esto indica que los pacientes que llevan más tiempo diagnosticados tienen mejor autoestima. Igualmente, este estudio encontró que el recuento de "los TCD4[3] mostraron mayor promedio en aquellos pacientes con autoestima alta y el promedio más bajo fue registrado por aquellos pacientes con autoestima baja con diferencia estadísticamente significativa (Ayala y Moreno, 2015, p. 152).

[3]células que constituyen una parte esencial del sistema inmunitario, en lo cual su función es alertar al sistema inmunitario sobre la presencia de patógenos o de errores en la representación de las células.

Impacto Familiar

Otro factor importante es el impacto que tiene en las familias el diagnóstico del VIH/Sida, Almanza y Flores (2012, p. 181), afirman que:

> Asumir la realidad del estigma y la discriminación, conlleva a desarrollar estrategias para encubrir u ocultar el diagnóstico a fin de no ser discriminados en espacios íntimos tales como la familia, las amistades o la propia pareja, o en espacios públicos como el lugar de trabajo, los servicios de salud o la comunidad.

Por tanto, el diagnóstico tiene un impacto negativo tanto en el paciente como en su familia. En este sentido, la familia busca diferentes estrategias de ocultamiento, incluso llegan a decir que el paciente tiene otra enfermedad, pues temen que el rechazo social se prolongue sobre ellos incluso después de la muerte de la persona con la enfermedad.

Cambambia, Sainz, Galindo, Soler, Gil y Mendoza(2010, p.6) en su estudio con familias de tipo nuclear simple(conformadas por ambos padres y menos de tres hijos, de núcleo integrado en fase de independencia), indican que las familias de los paciente con VIH/Sida presentan nuevas formas de convivencia familiar; y que depende de las características del padecimiento y el entorno social, no obstante hacen la claridad que no se cuentan con los elementos para mejores evaluaciones de las familias de dichos pacientes y sus características.

Los pacientes con bajos recursos, muestran que la discriminación percibida en la familia con los otros ámbitos, se halla el valor más bajo, siendo diferencial con todos los demás factores, especialmente con la discriminación percibida ante la consulta del expediente clínico (Chávez y Moral de la R., 2014, p.97).

Por otro lado, estudios en los cuales la población específica fueron mujeres, concluyen que éstas optan por no hablar de su enfermedad, especialmente con extraños, para evitar la estigmatización y la discriminación. Esto se puede relacionar con mecanismos de defensa emocional, para salvaguardar la integridad física y mental. En este sentido, Almanza y Flores

(2012, p. 264), afirman que en el caso del VIH/Sida y de otras enfermedades crónicas, los familiares tienden a convertirse en testigos empáticos del sufrimiento, empezando a construir relaciones de cuidados donde la colaboración de los pacientes, sus familias y los servicios de salud a través del tiempo del diagnóstico.

Teniendo en cuenta lo anterior, la familia puede convertirse en un punto de apoyo del paciente para salir de su crisis, siendo un aliado importante para el acompañamiento y la identificación de las enfermedades oportunistas que se presentan, como también es en el núcleo familiar donde se empiezan a solidificar nuevas expectativas frente a la vida y al tratamiento de la enfermedad que seguramente se verán reflejados en la interacción con el mundo social del paciente y la elaboración del sufrimiento causado por la enfermedad y que cuando la familia no logra comprender el diagnóstico del paciente y su enfermedad lo avergüenza, lo señala y lo estigmatiza, convirtiéndose en un factor negativo para el paciente.

## Impacto Psicosocial

En un estudio llevado a cabo en Argentina por Obiols (2012, p.61) se pone de manifiesto que:

> Las relaciones que se ven afectadas aparecen, primeramente, el vínculo con ellas mismas, la relación con el embarazo, con el bebé, con sus parejas, con sus hijos e hijas más grandes, la relación con sus familias de origen y por último con su contexto en general.

En consecuencia, es posible identificar que el impacto del diagnóstico del VIH/Sida no sólo actúa en un nivel psíquico, sino que trasciende las fronteras en las relaciones con las demás personas empezando con la familia cercana, así se promueve el aislamiento psicosocial lo que interfiere en sus propios cuidados con respecto a la enfermedad.

En este aspecto se hace compleja la interpretación de lo que es realmente la enfermedad y las implicaciones personales, familiares, sociales, políticas y económicas que ella encierra. En el estudio realizado por Lopera (2010, p. 81) se concluye que los fenómenos físicos y psicológicos

estarían jugando un papel importante en la modulación de las relaciones consigo mismo, con otros miembros de la familia y con otras redes sociales incluida la red socio-laboral.

Lo anterior da a conocer las consecuencias en el deterioro psicosocial de las personas infectadas con el VIH/Sida y como se debe de llegar a un intervención que, no sólo aborde el campo médico, sino el afectivo y social: las particularidades del virus del VIH, su alta mutabilidad, el tiempo de evolución de la enfermedad, el estado inmunológico y nutricional son fenómenos que inciden de manera importante en la situación clínica (Lopera, 2010, p. 60).

## Atención en salud

La atención en salud de los pacientes con VIH/Sida se ve afectada por falta de políticas públicas, personal médico calificado. Aunque estas dificultades no solo se presentan en Colombia sino también en otros países.

Respecto a Colombia, se encontró que Lopera (2010, p. 205) afirma que:

> El 95% de los entrevistados está afiliado al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). De éstos, el 65% se encontraba en el régimen subsidiado, el 30% en el régimen contributivo y el 5% se encontraban en la categoría de pobres no asegurados**.** La mayoría de personas no afiliadas son mujeres y hombres desempleados o personas que pertenecen a la economía informal.

Por su parte, Bayarre, Gamba y Hernández (2010), hallaron que, existe un alto porcentaje de pacientes con VIH/Sida insatisfechos por la atención recibida en sus correspondientes centros de salud, afectando la calidad de los servicios ofrecidos en los diferentes hospitales en los cuales son atendidos los pacientes con VIH/Sida, siendo necesaria una evaluación de dichos servicios en salud. Por su parte Arrivillaga (2010), señala que por lo general las personas con VIH/Sida deben rotar por distintos centros de salud y no mantienen un único médico tratante y son atendidas por médicos sin experiencia en el manejo del VIH, aspecto que va en contravía del principio médico que reza brindarle atención, educación y consejería a la persona con VIH, lo cual redunda en una atención médica integral (González, Martín, Romero y Romero2012), si estas condiciones no

están dadas, se tendrá un impacto negativo en la salud del paciente con VIH/Sida; por ello el gobierno de Colombia busca, a través de la Ley 972 de 2005, garantizar la atención integral de los pacientes con VIH/Sida, pese a esto, las acciones contempladas en dicha ley, en muchos casos, no se cumplen y las personas con la enfermedad deben de recurrir a actos legales como la acción de tutela para que sus tratamientos y derechos le sean garantizados.

Otros estudios, revelan que existen dificultades para el acceso a los servicios de salud lo cual no permite recibir un tratamiento oportuno y continuo, que brinde la confidencialidad y la no discriminación en los centros de salud, y que incluso se recibe atención en clínicas y hospitales no especializados para la enfermedad del VIH (Arrivillaga, 2010; Arrivillaga y Tovar, 2011; Almanza y Flórez, 2012). Además, se señala que el diagnóstico no se da de manera oportuna por aspectos como desconocimiento de la enfermedad, o por dificultades económicas puesto que la población se encuentra en el sector rural del país.

La calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con VIH/Sida

La calidad de vida está determinada por varios aspectos, los más relevantes dependen del estado psicológico de los pacientes, sus sentimientos, emociones, pensamientos, creencias y valores; así como los aspectos físicos, entre otras. Sin embargo, la calidad de vida relacionada a las dificultades que se presentan en los sistemas de salud, también depende de factores psicosociales como el estrato socioeconómico, las redes de apoyo social, las creencias y el grado de satisfacción con la vida, al respecto Cardona, Duque, Leal, López, y Peláez (2011, p.541), sostienen que la calidad de vida relacionada con la salud está determinada por aspectos económicos y sociales, más que por los aspectos biológicos inherentes a la infección. Por otro lado, se puede afirmar que los aspectos psicológicos de las personas infectadas con VIH pueden tener algún tipo de apoyo en los programas de atención, mientras que en el económico, más en los niveles socioeconómicos bajos, no cuentan con los recursos necesarios para acceder a servicios complementarios que favorezcan la calidad de vida.

En este sentido, estos autores afirman que los pacientes con ingresos económicos bajos o desempleados, se notan insatisfechos con su situación económica, a su vez, presentaban relaciones

familiares regulares o malas, para lo cual estos pacientes obtienen la menor puntuación dentro de las escalas de evaluación de la calidad de vida.

Otro aspecto importante dentro de la calidad de vida relacionada a la salud de los pacientes con VIH/Sida, es el nivel educativo: mientras mayor nivel educativo, es mayor la aceptación del diagnóstico, puesto que se puede mejorar el acceso a la información y la atención de la enfermedad (Cardona, Duque, Leal, López, y Peláez, 2011, p. 541), lo anterior refleja que el nivel educativo impacta positivamente la calidad de la vida, así mismo resulta relevante que:

> La espiritualidad sea un factor importante que impacta positivamente la calidad de vida porque mitiga situaciones de estrés, provee ímpetu y esperanza para sobreponerse a las dificultades, induce el autocuidado por la concepción del cuerpo como templo y la participación en cultos grupales genera calma, paz interior, facilita y fortalece las relaciones sociales (Cardona e Higuita, 2014, p. 98).

Por su parte, Cardona (2010, p.769) plantea que la calidad de vida puede verse afectada por la presencia de conductas de riesgo sexual, como consumo de alcohol, marihuana y bazuco, entre otras sustancias psicoactivas, alto recambio sexual y ausencia de uso de métodos de protección de barrera. Estas conductas corresponden a lo que Hoyos y Varela (2015, p. 533) denominan adherencia al tratamiento no farmacológico que encierra factores psicosociales necesarios para contar con una buena calidad de vida, además exige otros comportamientos y prácticas como una alimentación balanceada, la actividad física y un adecuado manejo de las emociones. Así mismo, Cardona (2010, p.769) pone de manifiesto que los medicamentos antirretrovirales mejoran la calidad de vida para los pacientes en fase SIDA. Sin embargo, para los pacientes asintomáticos, estos antirretrovirales bajan la calidad de vida, viéndose el paciente afectado por los efectos secundarios de dichos medicamentos.

Hablar de calidad de vida relacionada con la salud, significa abordar aspectos relacionados con lo físico, lo emocional y lo social, los cuales juegan un rol importante en cuanto a la enfermedad y los tratamientos. Cardona (2010, p. 773) señala que el mejoramiento de la

CVRS[4]gira en torno del ocultamiento del diagnóstico, búsqueda de información, potenciación de la espiritualidad, apoyo en las figuras representativas del amor y ocupación del tiempo libre, siendo una señal que en muchas ocasiones el paciente con VIH/Sida no reconoce[5] su diagnóstico, con el fin de no ser excluido y de este modo puede mejorar su CVRS, además que busca otras estrategias de afrontamiento, como por ejemplo la religiosidad.

Si bien el tratamiento antirretroviral mejora la calidad de vida, se resaltan otros aspectos que interfieren en la calidad de vida. Esos aspectos están relacionados con llevar una vida espiritual, no consumir sustancias psicoactivas o alcohol, tener relaciones sexuales con protección, dormir bien y una adecuada alimentación, así, la calidad de vida relacionada con la salud está determinada por aspectos económicos y sociales, más que por los aspectos biológicos inherentes a la infección (Cardona, Duque, Leal, López y Peláez, 2011).

En este sentido Tavera (2010) afirma que el mantener un trabajo y tener ingresos económicos estables resultan un factor protector para la calidad de vida relacionada a la salud, por lo que puede pensar que la calidad de vida relacionada a la salud no solo depende de cuestiones económicas, sino que son una sumatoria de aspectos que abarcan otros campos sociales, así se ponen de manifiesto que las personas desempleadas, con bajos ingresos económicos, así como aquellos estaban insatisfechos con sus relaciones familiares o cuentan con poco apoyo de su familia, pueden tener mayores dificultades con su calidad de vida (Cardona, et al, 2011).

## MARCO LEGAL

En Colombia existe un marco normativo para la atención de las personas con VIH/Sida.

La Constitución Política, pone de manifiesto el derecho a la vida y a la salud, de aquí se desprenden unas leyes que ayudan a fortalecer los diferentes procesos para que el Estado garantice esto. Una de ellas es la Ley 100de 1993, que tiene como preámbulo:

[4]El termino CVRS se refiere a la Calidad de vida relacionada a la salud.
[5] Este autor hace referencia a no reconocer el diagnóstico, al ocultamiento del diagnóstico o en su defecto a mentir sobre el mismo, por ejemplo, decir que tienen cáncer que es menos estigmatizante.

> La Seguridad Social Integral es el conjunto de instituciones, normas y procedimientos, de que disponen la persona y la comunidad para gozar de una calidad de vida, mediante el cumplimiento progresivo de los planes y programas que el Estado y la sociedad desarrollen para proporcionar la cobertura integral de las contingencias, especialmente las que menoscaban la salud y la capacidad económica, de los habitantes del territorio nacional, con el fin de lograr el bienestar individual y la integración de la comunidad.

Si bien esta ley no menciona directamente la atención de los pacientes con VIH/Sida, si considera aspectos que pueden favorecerlos, como garantía a la afiliación al sistema de seguridad social; y de acuerdo a las connotaciones sociales que tiene la enfermedad, la Ley 100, sería la garante de hace cumplir sus derechos.

Por su parte la Ley 715 de 2001, propone garantizar la financiación y la prestación de los servicios de laboratorio de salud pública directamente o por contratación, esto cobija directamente a los pacientes con VIH/Sida, debido a que constantemente se deben hacer exámenes de seguimiento.

La Ley 1098 de 2006, busca brindar una mejor atención a los niños, niñas y adolescentes que padecen la enfermedad del VIH/Sida y propone:

> Diseñar, desarrollar y promocionar programas que garanticen a las mujeres embarazadas la consejería para la realización de la prueba voluntaria del VIH/SIDA y en caso de ser positiva, tanto la consejería como el tratamiento antirretroviral y el cuidado y atención para evitar durante el embarazo, parto y posparto la transmisión vertical madre hijo…

El Decreto 1543 del Ministerio de Salud (1997), reglamenta el manejo de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), el síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y las otras Enfermedades de Transmisión Sexual (E.T.S.). A su vez, plantea la atención integral, el cumplimiento de los derechos y los deberes del paciente; menciona la promoción, prevención, vigilancia epidemiológica y medidas de bioseguridad, como aspectos fundamentales para el control y la prevención de dicha enfermedad.

La guía para el manejo de VIH/Sida basada en la evidencia Colombia del Ministerio de Salud y Protección Social para el tratamiento del VIH/Sida asume mayor compromiso con los pacientes:

> Con el fin de enfrentar la problemática del manejo de las patologías de alto costo, como el VIH/sida y la Enfermedad Renal Crónica (ERC), el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS) mediante el acuerdo 245 de 2003, determinó la necesidad de desarrollar guías de atención en salud, que aplicadas en el marco de un modelo de atención, permitan alcanzar el mayor impacto positivo en la salud de los pacientes y lograr mayor eficiencia en el manejo de los recursos, al definir los contenidos más costos efectivos para la atención de dichas patologías. (2003, p155)

Esta guía permite la unificación de los diferentes procesos de atención para el VIH/Sida, y permite que se alcance mayor impacto con el tratamiento y brindar una atención de calidad en los centros de atención.

Del mismo modo se cuenta con la Guía de práctica clínica (GPC) basada en la evidencia científica para la atención de la infección por VIH/Sida en adolescentes y adultos, del Ministerio de Protección Social y Salud de Colombia (2014), la cual realiza las recomendaciones necesarias y pertinentes para la atención de los pacientes con VIH/Sida en el territorio nacional, donde se implemente la atención de esta población por equipos interdisciplinarios, a partir de la cual, se hace necesario la atención desde el mejoramiento de la calidad de atención en los centros de salud.

En Colombia, a través del Ministerio de Salud y Protección Social (2013), se ha consolidado el Plan Decenal de Salud Pública, PDSP 2012-2021, que determina aspectos fundamentales para garantizar la salud en Colombia, el cual se articula en normas y políticas nacionales e internacionales. Es así como este Plan Decenal se articula a las diferentes leyes, decretos, resoluciones, Compes, sentencias, acuerdos y convenios a nivel nacional e internacional, teniendo en cuentas las entidades rectoras - OMS y ONU -, quienes son los veedores para que estos planes se cumplan de acuerdo a sus disposiciones.

## REFERENTE CONCEPTUAL

En este apartado se abordarán las categorías teóricas que con base en sus objetivos, guían esta investigación.

El aspecto psicosocial del VIH/SIDA.

Autores como Iñiguez, Muñoz y Peñaranda (2003, p. 1) manifiestan que el SIDA va más allá de una práctica biomédica, constituyéndose en una de las enfermedades crónicas más importantes del siglo XX, convirtiéndose en un gran reto para el conocimiento científico y la práctica biomédica, a la vez que ha supuesto importantes transformaciones en diferentes escenarios de la vida social.

Dichos escenarios de la vida social se construyen en lo que Sontag (1989) denominaría como un mal no comprendido y extremadamente reacio al tratamiento, convirtiéndose en una enfermedad aterradora, donde se da una metaforización a gran escala, a nivel social, puesto que no solo encierra al SIDA en sí mismo sino que además acarrea enfermedades oportunistas.

De igual modo, Abadía (2008, p.484) describe que los significados biológicos, sociales e individuales cambian por que la epidemia y el contexto que nutren esos significados también cambian, esto da cuenta de los cambios en las percepciones a nivel social de las personas infectadas, así como han cambiado continuamente los tratamientos y las intervenciones con el fin de mejorar la calidad de vida de dichos pacientes, dándose a su vez transformaciones sociales con respecto a la enfermedad.

> A nivel mundial, las nuevas infecciones por el VIH en adultos y niños, se han reducido en un 40 % desde el valor máximo de 1997. Aunque, un estudio de ONUSIDA muestra que las nuevas infecciones por el VIH en los adultos se han estancado y que hace cinco años que no hay reducciones (ONUSIDA, 2016, p. 1)

Aunque en este mismo informe, se muestra que el VIH/Sida está en aumento en algunas regiones del mundo. De acuerdo a ONUSIDA (2016) el VIH/Sida sigue siendo un problema de salud pública en el mundo, especialmente en países de ingresos bajos y medios. Considerando que Colombia está dentro de esta última categoría, de acuerdo al Banco Interamericano de Desarrollo (2016), además, se deben considerar factores como el turismo sexual en algunas ciudades del país,

factor importante para que el fenómeno se continúe presentando y en aumento, sin que existan acciones claras en la contención de la enfermedad.

De acuerdo a los datos reportados por ONUSIDA (2016, p. 2) se estima que:

> La epidemia de sida ha tenido una repercusión enorme en los últimos 35 años. Desde sus comienzos, 35 millones de personas han muerto de enfermedades relacionadas con el sida y se calcula que 78 millones de personas se han infectado con el VIH.

Es claro que el SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirido) se da después de que el paciente ha adquirido el VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana). De acuerdo al Manual de procedimientos estandarizados para la vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA (2012, p. 9), se hace la claridad sobre la diferencia entre ambos:

> El Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), es un lenti virus de la familia Retroviridae, causante del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Su característica principal consiste en un periodo de incubación prolongado que puede desembocar en enfermedad después de varios años. Existen dos tipos de VIH, llamados VIH-1 y VIH-2. El primero de ellos corresponde al virus descubierto originalmente, es más virulento e infeccioso que el VIH-2 y es el causante de la mayoría de infecciones por VIH en el mundo. El VIH-2 es menos contagioso y por ello se encuentra confinado casi exclusivamente a los países de África occidental.

El VIH se transmite principalmente a través de las relaciones sexuales vaginales, anales u orales sin protección, se resalta que el medio más efectivo de protección es el condón. Así mismo, el virus puede transmitirse a través de la sangre, dentro las principales características están: el compartir jeringas y agujas contaminadas, forma de contagio característica de pacientes con adicción a las sustancias psicoactivas inyectables; también se han encontrado casos donde se han contagiado personas a las cuales les han realizado transfusiones sanguíneas; otro factor de transmisión del VIH es la vertical, es decir, de la madre a su hijo durante el embarazo o la lactancia,

sin embargo, con respecto a este tipo de transmisión, se empiezan a lograr avances importantes para la no transmisión por el factor vertical.

Sobre este aspecto, Cuba se convirtió en junio de 2015, en el primer país del mundo en recibir la validación por parte de la OMS, de haber eliminado la transmisión de madre a hijo del VIH y la sífilis (OMS, 2015).

Por otro lado, para el VIH se han identificado dos fases, una aguda y otra crónica, en la primera se presentan síntomas como fiebre, malestares musculares, inflamación de ganglios, sudoración nocturna, diarrea, náuseas y vómito, en este momento se puede decir que no se le presta atención, puesto que son síntomas compartidos con otras enfermedades de tipo médico; según el Manual de Procedimientos Estandarizados para la Vigilancia Epidemiológica del VIH/Sida (2012, p.9),la gran mayoría de los seropositivos no reciben diagnóstico del cuadro agudo de la infección por VIH, y que mientras mayor tiempo se demore en el diagnóstico del VIH, son mayores las probabilidades de pasar al siguiente estadio de la enfermedad.

> La fase crónica de la infección por VIH se suele llamar también de latencia clínica porque el portador es asintomático, es decir, no presenta síntomas que puedan asociarse con la infección. Esto no quiere decir que el virus se encuentre inactivo. Por el contrario, durante la fase crónica el VIH se multiplica incesantemente, en el organismo humano y ello lleva al desgaste del sistema inmunológico cuando no existe un tratamiento antirretrovireico que minimice el impacto del virus, pasando a una última fase, que es el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Es de anotar, que este proceso puede tardar entre 5 y 10 años, de acuerdo a los cuidados y los tratamientos que se le brinden al paciente.

El SIDA constituye la última etapa del VIH, evidenciándose que el sistema inmunológico se encuentra con poca capacidad para reponer los linfocitos T CD4+ que se han perdido en la etapa del VIH, por lo que el portador del virus queda vulnerable para un sinnúmero de enfermedades oportunistas entre las cuales se destacan: la tuberculosis, neumonía por *pneumocytisjiroveci*, la candidiasis, el sarcoma de *Kaposi* y la infección por *citomegalovirus*, la hepatitis C, la

histoplasmosis y la toxoplasmosis, el organismo queda sensible al ataque de infecciones, hongos y parásitos. Por consiguiente, en la etapa de VIH no se presentan las enfermedades oportunistas y se pasa a la fase de Sida cuando dichas enfermedades ingresan al organismo de la persona con el Virus.

Las emociones

El mundo emocional de los seres humanos moviliza y afecta las relaciones que se establecen con las demás personas, la emoción es una reacción subjetiva producida por una información del mundo externo o interno (Bisquerra, Punset, Mora, García, López, Pérez,Planells,2012, p. 14).

Para Belli e Iñiguez (2008, p.140), las emociones corresponden a experiencias corporales naturales que luego se expresan a través del lenguaje y ese lenguaje, a su vez, suele calificarse como subjetivo. Dicho en otras palabras, las emociones surgen de las experiencias humanas, al respecto Martha Nussbaum (2006, p. 37) plantea que:

> Entre las principales emociones, tanto en esa tradición filosófica *(occidental)* como en el pensamiento popular y literario, suelen incluirse y relacionarse la alegría, el pesar, el temor, la ira, el odio, la pena o la compasión, la envidia, los celos, la esperanza, la culpa, la gratitud, la vergüenza, la repugnancia y el amor.

Aspectos que inclusive concuerdan con la teoría de Maslow (2007), al referenciar que las emociones, tienen un impacto negativo en el desarrollo de las personas y que ello las lleva a experimentar ansiedad, desesperanza en el desarrollo de sus propias capacidades y en su identidad. También de acuerdo a este mismo autor se crean signos subjetivos de auto traición que afectan de manera significativa el pleno desarrollo, que apuntan a la desesperanza, la incapacidad de alegrarse, que pueden alterar a su vez la identidad e incrementar los sentimientos de vacío.

Para comprender este aspecto en un sentido más profundo, Nussbaum (2006, p. 52) afirma que “Las emociones no son impulsos afectivos sin sentido, sino respuestas inteligentes que están

en sintonía tanto con los acontecimientos como los valores y las metas importantes para la persona", en este orden de ideas se puede afirmar que las emociones están siempre presentes en cada acción humana y de este modo no son procesos aislados de los valores y no se puede aislar de cualquier acto humano.

De acuerdo con Ortega y Gasset (1935), emociones como la incertidumbre, el ensimismamiento y la introspección están presentes en cada acontecimiento de la vida misma, brindado información útil para la construcción de un mejor futuro, siendo en muchas ocasiones los generados de nuevos valores y metas en las personas.

Frente a la experiencia emocional, Nussbaum (2006), pone de manifiesto que se suele imaginar a las emociones como fuerzas que se adueñan de la persona, fuerzas que vienen de afuera y además parecen tener poca relación con su pensar, sus evaluaciones o planes. De este modo la autora, identifica que hay dos conceptos claves para la compresión de las emociones: el objeto y el objeto no intencional, el primero hace referencia a que la emoción está centrada en algo, mientras que el segundo se refiere a la interpretación que hace la persona sobre lo que ve y como es procesado por cómo asimila lo que experimenta.

En este mismo sentido, la autora señala que todas las emociones tienen algún tipo de manifestación física o corporal, lo que en ocasiones resulta difícil de reconocer las sensaciones físicas generales que se corresponderían a ciertas emociones (Nussbaum, 2014, p. 482).

Pero dice que las emociones son una especie de kit de herramientas multiusos (Nussbaum, 2014, p.39), porque también explican desde lo subjetivo, elementos de compresión sobre las interacciones sociales y la forma como van tomando sentido. El modelo que ofrece esta autora, permite la compresión de las emociones no sólo a nivel individual, sino también el significado que adquieren a nivel psicosocial.

Por otro lado, la psicología social crítica, plantea que la emoción forma parte de los límites y contrastes personales, de acuerdo a cada cultura y su ámbito (Ovejero y Ramos, 2011).Es decir,

no se puede decir que las emociones humanas son universales, sino que cada cultura determina la expresión de las mismas, siendo además en cada contexto, donde adquieren significado.

Ovejero y Ramos (2011, p.154) afirman que las emociones, contienen elementos cognitivos, lingüísticos, sociales, culturales e históricos y argumentan, que no se puede olvidar que las emociones constituyen, a la vez, una experiencia somática, cognitiva, social, cultural e histórica.

Por otra parte, Belli e Íñiguez (2008, p.144), plantean las emociones desde el siguiente plano:

> Las emociones pertenecen al orden de la naturaleza. Siendo así, como todo lo natural, las emociones responden a sus propias leyes y no se llevan bien con las de la sociedad. En pocas palabras, esta mirada sostiene que las emociones se resisten a ser reguladas por las normas sociales cuya función es, precisamente, regularlas. De allí que la lógica de la regulación de las emociones siempre suponga la interacción entre al menos dos elementos (individuo y sociedad) y cobre cierta relevancia los aspectos simbólico de esa interacción; sobre todo la expresión lingüística.

Las emociones por tanto son complejas y permiten la articulación de lo individual y colectivo, no obstante, obedecen a cambios con respecto a las relaciones que se establecen en una sociedad determinada, a través de sus códigos y signos simbólicos y/o lingüísticos.

Las emociones pueden ser un medio, por el cual se puede llegar a la reflexión, a la comprensión y a la crítica de una situación. Greenberg (2000, p. 56), plantea que se le puede dar un significado a la experiencia humana en particular y las emociones ayudan a integrar el aprendizaje de lo personal, con el aprendizaje de lo cultural y social.

Esto se refiere a que las emociones pueden ser una guía de orientación frente a la vida, además como aspecto importante se resalta el aprendizaje social y cultural de las emociones.

Para Greenberg (2000, p. 56) la emoción se centra en el presente, estas colorean el presente y guían las acciones hacia las metas inmediatas, siendo aspecto importante para la comprensión de las reacciones humanas ante eventos de la vida, tanto positivos como negativos.

Las emociones tienen la capacidad de informar sobre la presencia de preocupaciones y problemas (Greenberg, Elliott y Rice 1996; Greenberg 2000; Greenberg & Paivio 2000), brindando información para una respuesta útil para la supervivencia, con una perspectiva de futuro. Pero la emoción no puede asomarse al futuro y hablar acerca de las consecuencias de las acciones que está sugiriendo. De acuerdo con estos autores, el planear el futuro conlleva a actuar responsablemente consigo mismo y los demás.

Otro aspecto importante que plantean Greenberg, et al. (1996) Va en relación a que las emociones no son destructoras de la cognición o de la conducta, como tampoco consideran a las emociones como meros sentimientos internos, sino que por el contrario creen que las emociones constituyen un sistema de acción organizado, significativo y por lo general adaptativo. Asimismo refieren que la emoción tiene un función biológica y es la de asegurar la supervivencia y reproducción del organismo.

Perls (1975) manifiesta que la respuesta a diferentes expresiones emocionales no se limita a palabras, sino que se puede responder ante una situación con todo tipo de emociones como: ansiedad, temor, entusiasmo, disgusto, con actividad motora, llorando, huyendo, atacando con muchas otras reacciones que pueden ser propias de las emociones.

En esta línea, para Louise Hay ( 1990) el virus del VIH es una manifestación que va más allá de una manifestación del cuerpo, que indica que algo en la persona no está bien y que abarca una comprensión desde el amor y desde el mundo afectivo de las personas que lo contraen, es por esto que se debe pensar que al contraer el virus significa un deterioro significativo en el amor propio y el amor hacia los demás, que bien puede comprenderse desde los postulados de (Maturana 1997, 1996).

Inclusive Maslow (2007) afirma que cuando existen dificultades en el amor, el afecto y la pertenencia, el individuo no tiene posibilidades para la autorrealización, lo cual coincide con las teorías de Louise Hay (1991), Maturana (1996, 1997) con respecto al amor y su incidencia en la enfermedad.

Dahlke & Dethelefsen (1993) plantean que tener el SIDA debe convertirse en la posibilidad de renunciar a emociones como el odio, puesto que a partir de allí en el cuerpo empiezan a reestructurarse las células, por lo tanto se puede pensar en la importancia de que las personas con el virus expresen su sentir y su "emocionar". Lo que muestra que el cuerpo no solo tiene una condición biológica, así, para Conger (1991) el cuerpo es un disfraz, en el cual está inmersa la conciencia y desde aquí su importancia para encubrir situaciones estresantes y ansiosas dentro del individuo.

En esta línea Fassin (2003) va más allá de la individualidad que representa el cuerpo, planteando cómo este representa al ser humano ante los demás en el plano social, porque es a través del cuerpo que se puede brindar información del estado psicoafectivo y de relación con el mundo que cada quien posee.

Por otro lado uno de los temas que ha de afectarse en las personas con VIH por el tema emocional, es el dominio de la sexualidad, puesto que de acuerdo a los postulados de Guggenbühl (1991), la sexualidad se ha visto como algo demoniaco, sumado a que la sexualidad ha tenido una connotación históricamente desde el nivel reproductivo y que el virus se trasmite por el contacto sexual esta idea cobra mayor fuerza a partir de allí generando una serie de dificultades de tipo emocional.

En este mismo sentido se puede pensar que estos cambios a nivel emocional llevan a las personas con VIH, de acuerdo con Frankl (1991) a un cambio radical frente a su sentido de vida, puesto que se pueden experimentar nuevos sentidos a partir de experiencias trágicas y difíciles de afrontar y por lo general estos cambios van acompañados de diferentes concepciones espirituales, que orientan hacia un beneficio personal.

Para cerrar esta categoría Padilla (2016, p. 179), considera que en los pacientes con VIH, se da el fenómeno que llama: huéspedes susceptibles, ya que a causa del contagio, se producen desajustes emocionales, pero que trascienden a la familia y a la sociedad; por ende, esta enfermedad conlleva serios trastornos emocionales, que no son sólo del individuo sino de la comunidad a la cual pertenece y de la sociedad contemporánea en general. De ahí que sea importante abordar la categoría del estigma.

## El estigma

Entre las emociones más representativas a nivel individual que experimentan las personas con VIH/Sida, están la culpa, la rabia, la negación, el resentimiento y la vergüenza; pero, a nivel colectivo, se podría pensar que la repugnancia sería una emoción común, que estaría jugando un papel importante frente al estigma social que sufren las personas con VIH/Sida, para ampliar este fenómeno, Goofman (2006), reconoce tres tipos de estigma:

> En primer lugar, el estigma por las abominaciones del cuerpo, el cual es característico por las deformidades físicas, en segundo lugar, el estigma ligado a los defectos de carácter, donde se percibe la falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias religiosas u falsas, deshonestidad. Todos ellos se infieren de conocidos informes sobre, por ejemplo, perturbaciones mentales, reclusiones, adicciones a las drogas, alcoholismo, homosexualidad, desempleo, intentos de suicidio y conductas políticas extremistas. Y en el tercer lugar los estigmas tribales, acerca de la raza, la nación y/o la religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar por igual a todos los miembros de una familia (p.14).

En estos diferentes tipos de estigmas se encuentran los mismos rasgos sociológicos, esto es, que lleva a una concepción de normalidad, que define aquellos patrones comunes que imponen el rechazo y desprecio por lo que no es “normal” (Goofman, 2006).

Cuando se habla de estigma, remite en gran medida a la vergüenza, que consiste:

> …algunas personas están más marcadas por la vergüenza que otras. Por cierto, respecto a la vergüenza como de la repugnancia, las sociedades seleccionan de modo ubicuo ciertos grupos e individuos para considerarlos vergonzosos, marcándolos como anormales y exigiendo que se sonrojen por lo que son y por quienes son. Las personas que se ven distintas a otras –individuos con enfermedades visibles o las así llamadas deformidades, los minusválidos- llevan, por decirlo así, la vergüenza en sus rostros: la conducta social dice todos los días que deberían sonrojarse al aparecer en presencia de los normales. Cuando no hay un estigma visible, las sociedades se han apresurado a infringirlo, ya sea con tatuajes o marcas, o mediante otras señales notorias como el ostracionismo y la desaprobación social (Nussbaum, 2006, p.207).

> El termino estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador; pero lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos. Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad del otro y por consiguiente, no es ni honroso, ni ignominioso en sí mismo (Goofman, 2006, p.13).

Con respecto a esto, Nussbaum (2014, p.204), plantea que las personas tienen bien satisfechas sus necesidades de alimento y vivienda, e incluso cuando tienen razonablemente garantizados otros prerrequisitos de su bienestar, siguen comportándose mal entre sí y vulnerándose los derechos de las otras. Así, las fuerzas primarias del odio, la estigmatización y la exclusión grupales deben buscarse en estructuras exclusivas de la vida humana (Nussbaum, 2014, p.205), pensando que solo son condiciones que se presentan en los seres humanos y que no se dan en otras especies vivas, o en palabras de Goofman (2006, p.11):

> …como un gancho donde el paciente cuelga todas sus inadecuaciones, todas las insatisfacciones, todas las demoras y todos los deberes desagradables de la vida social, y del cual ha terminado por depender utilizándolo no solo como un medio razonable para evadirse de la competencia sino como una forma de protegerse de la responsabilidad social.

Esto deja en evidencia que la vergüenza la impone la sociedad como marca, pero que a su vez se convierte en un beneficio extra, para poder evadir en la sociedad algunas de sus responsabilidades Goofman (2006).

La adherencia y su relación con factores internos y externos al paciente

La adherencia al tratamiento antirretroviral es un tema de responsabilidad individual, pero también colectiva y estatal. Tema que es fundamental para el análisis que implica esta investigación, puesto que determina la estabilidad del paciente, desde la toma de los medicamentos antiretrovirales y un adecuado nivel de calidad de vida.

Pues, los tratamientos son para el bienestar de los pacientes. Por ello se hace necesario que se exista una buena relación entre médico-paciente, mediada por aspectos sociales, psicológicos, técnicos, morales que fortalezcan la adherencia (Laín, 1964, p.16).

Sobre la adherencia al tratamiento del VIH, se ha tenido un gran interés por investigadores en todas las latitudes, dado que es un factor que sigue teniendo importancia porque se trata de encontrar mejores resultados en torno a la planificación de tratamientos efectivos y eficientes para lograr cambios importantes en la salud de los pacientes (OMS, 2004, p.4), cabe resaltar que sin la adherencia a los tratamientos no se podrían dar resultados importantes en cuanto a la disminución del impacto de la enfermedad.

Para comprender mejor en qué consiste la adherencia, la Organización Mundial de la Salud, OMS (2004) afirma que es el grado en que el paciente sigue las instrucciones del personal médico y, a su vez, la toma de conciencia que adquiere para asumir su tratamiento:

> La adherencia terapéutica refleja el comportamiento respecto a buscar atención médica, conseguir el medicamento recetado, tomar la medicación apropiadamente, vacunarse, cumplir con las consultas de seguimiento y ejecutar las modificaciones en los comportamientos que abordan la higiene personal, el autocuidado del asma o la diabetes, el tabaquismo, la anticoncepción, los comportamientos sexuales riesgosos, el régimen

> alimentario inadecuado y la actividad física escasa, son todos ejemplos de comportamientos terapéuticos (OMS, 2004, p.9).

En consecuencia, respecto al VIH, la adherencia al tratamiento antirretroviral se convierte en un aspecto fundamental para la conservación de la salud, asimismo los pacientes deben modificar hábitos y prácticas de sus estilos de vida y buscar acompañamiento profesional que atienda sus dudas y conflictos frente al tratamiento, además porque de acuerdo a Le Brenton (2002) en la cultura occidental se tiene la concepción de que las personas buscan ayuda tratamientos solo cuando enferman y no existen planes de prevención.

La literatura reporta que existen relaciones importantes entre la posición socioeconómica y la adherencia al tratamiento (Arrivillaga, y Salcedo, 2012; Arrivillaga, 2010; Hoyos, y Varela 2015, Galindo, Gómez, Mueses, Tello y Varela 2013), evidencian que existen barreras de acceso para la población de baja posición económica, puesto que muchos pacientes de bajos recursos no cuentan con los medios económicos para asistir a las citas de control. Además, se ha encontrado que muchas de las personas de bajos recursos tienen trabajos informales y no pueden establecer horarios para la toma de sus antiretrovirales, aspecto que afecta la adherencia al tratamiento.

Los autores Galindo et al., (2013), encontraron que los pacientes menores de 40 años tienen 3,5 veces la oportunidad de no adherirse a la terapia farmacológica que los que tienen 40 años o más, esto puede ser explicado desde la perspectiva de autocuidado que las personas adquieren a mayor edad, mientras que los pacientes menores de 40 años asumen que no van a presentar deterioro en su salud y dejan de tomar el tratamiento. En este sentido, se ha encontrado que las personas mayores piensan que pueden tener mayor posibilidad de enfermar (Galindo, et al. 2013. Pág.90).

Por su parte Piña (2013, p. 89), afirma que el razonamiento que subyace a ese interés radica en que la edad por sí sola no garantiza más que la identificación de relaciones de correspondencia entre una diversidad de conductas que se ajustan a los criterios convencionales, en tanto conducta social.

Otro factor determinante en la adherencia al tratamiento, tiene que ver con el tiempo en que se dé el diagnóstico, según sea menor o mayor el tiempo con el que una persona seropositiva tenga viviendo con el virus, se dan ciertas variables psicológicas que se tornan más relevantes en los distintos momentos del continuo de interacción (Fierros, Piña, Sánchez e Ybarra, 2011. p.155).

Es decir, a más tiempo que una persona lleve viviendo con el VIH se producen diferentes estadios psicológicos, como la aceptación y la asimilación de la enfermedad, factores que hacen posible la adherencia al tratamiento antirretroviral, o al momento del diagnóstico, mecanismos como la negación de la enfermedad, se convierten en un factor negativo para la adherencia, así mismo, se ha encontrado que al momento del diagnóstico la frustración en la persona diagnosticada es un impedimento para iniciar el tratamiento, pero dicha frustración sólo es posible vencerla en el tiempo cuando la persona infectada comprenda la importancia del auto cuidado (Fierros, et al, 2011).

Así las cosas, la adherencia estaría determinada por factores: psicoemocionales, familiares, socioeconómico e información y apoyo de los sistemas de salud, además, de fortalecer la relación médico-paciente, que permita crear mayor confianza, aspecto que se verá reflejado en la calidad de vida de los pacientes (González,  Martín, Romero y Romero, 2012).

Por su parte, los autores Bautista y García (2011, p.7) manifiestan que a mayor apoyo y menor estigmatización es mayor la adherencia terapéutica, esto indica que la estigmatización que se genera a partir del diagnóstico de la enfermedad, interfiere en el proceso de adherencia, llevando al paciente a no asumir con responsabilidad su tratamiento.

Esto ha constituido múltiples barreras de acceso y hace evidente problemas técnicos y éticos en la calidad de la prestación de los servicios de salud, lo cual pone en riesgo continuo la adherencia a los tratamientos (Lopera, Martínez y Ray, 2011).

## DISEÑO METODOLÓGICO

Enfoque

Esta investigación se realizó bajo un enfoque cualitativo, histórico hermenéutico, porque interesa reconocer las emociones de quienes han vivido el diagnóstico e inicio de tratamiento por VIH/SIDA, se abordará, a partir de la metodología fenomenológica, la cual se ocupa de la aprehensión intuitiva de esencias inteligibles y de la captación de cualidades sensibles al contacto con el exterior, lo cual implica el estudio a profundidad de como aparecen las cosas en la experiencia (Galeano y Vélez, 2000, p.33).

La fenomenología, en esta investigación, consiente aproximarse a la identificación de aquellas experiencias de vida de pacientes con VIH/Sida, para que puedan expresar y hacer manifiesto su sentir al respecto. Esta manera de acercamiento al fenómeno, permite mejores posibilidades para la compresión de las emociones en esta población; en este sentido desde dicha metodología, se hará uso de la técnica historias de vida.

Las estructuras del mundo de la vida son el resultado de las experiencias del sujeto con sus semejantes, así, la intersubjetividad es vista como una actitud de la vida cotidiana que va encaminada a:

> a) La existencia corpórea de otros hombres; b) que esos cuerpos están dotados de conciencia esencialmente similares a la mía; c) que las cosas del mundo externo incluidas en mi ambiente y en los de mis semejantes son las mismas para nosotros y tienen fundamentalmente el mismo sentido; d) que puedo entrar en relaciones y acciones reciprocas con mis semejantes; e) que puedo hacerme entender por ellos (lo cual se desprende de los supuestos anteriores); f) que un mundo social y cultural estratificado está dado históricamente de antemano como marco de referencia para mí y mis semejantes, de una manera, en verdad, tan presupuesta como el "mundo natural"; g) que, por lo tanto, la situación en que me encuentro en el momento es solo en pequeña medida exclusivamente por mí (Luckman y Schutz, 2003, p.26).

Esta nota es relevante, porque es en este sentido que se pretende analizar la comprensión del fenómeno del VIH/Sida, es decir, desde las experiencias del paciente, sin dejar de lado la influencia que tendrían las demás personas en la comprensión de esta enfermedad y sus respectivas emociones. Se trata de una comprensión a partir del ser histórico que esta contagiado del virus, una comprensión además en el momento histórico en que se encuentra el paciente con respecto a la enfermedad, de las interacciones que hace el individuo con las personas que le rodean (familia, amigos, núcleo microsocial).

En palabras de Luckman y Schutz (2003, p.26), cada paso de mi explicación y compresión del mundo se basa en todo momento, en un acervo de experiencia previa, tanto de mis propias experiencias inmediatas como de las experiencias que me transmiten mis semejantes; es decir, que se interpreta al mundo de acuerdo a las experiencias que se tienen antes de un suceso y de las experiencias de las personas que están en interacción.

En esta lógica, se puede afirmar que los pensamientos y sentimientos a los cuales el paciente con VIH/Sida se enfrenta son de acuerdo a experiencias anteriores, pero que asimismo, en la vivencia actual, se pueden compartir con otros que están experimentando situaciones similares.

> Una experiencia real, en una situación similar del mundo de la vida, que puede ser clasificada sin contradicción en un tipo constituido de experiencias anteriores (y, por ende, si se "ajusta" a un esquema significativo de referencia), a su vez, confirma la validez del acervo de la experiencia (Luckman y Schutz, 2003, p. 30).

Por ello la técnica propuesta para la recolección de la información con los pacientes es a través de las historias de vida, la cual ha sido definida por Barreto y Puyana (1994, p.187) como: una estrategia de la investigación, encaminada a generar versiones alternativas de la historia social, a partir de la reconstrucción de las experiencias personales, esto permite acceder a la información necesaria para la investigación de tipo cualitativo, en este sentido los autores afirman que las historias de vida se consolidan como:

> Un recurso de primer orden para el estudio de los hechos humanos, porque facilita el conocimiento acerca de la relación de la subjetividad con las instituciones sociales, sus imaginarios y representaciones simbólicas. La historia de vida permite traducir la cotidianidad en palabras, gestos, símbolos, anécdotas, relatos y constituye una expresión de la permanente interacción entre la historia personal y la historia social (Barreto y Puyana, 1994, p.188).

Además, se debe tener en cuenta que la investigación está orientada a la identificación de emociones derivadas de su vivencia con el VIH/Sida, convirtiéndose de este modo en el marco principal para profundizar en las subjetividades de los participantes de esta investigación.

La historia de vida estaría llamada a la comprensión de los fenómenos internos de los pacientes, lo cual hace posible la descripción de ellos, y a su vez de los fenómenos sociales que los caracterizan, además posibilita la reconstrucción de la historia a partir del lenguaje, convirtiéndose en un mecanismo de análisis de sus emociones y formas de asumir la enfermedad y la vida a posteriori que les implica.

Así mismo, De Gaulejac (1999, p.1) manifiesta que la historia de vida es una mezcla compleja de elementos. A través de la historia y el relato que el individuo hace se advierten el entrecruce y superposición de elementos culturales, sociales, económicos (ligados al funcionamiento psíquico consciente e inconsciente). Asunto que por su complejidad se hace rico en elementos esenciales para la interacción del paciente con su medio familiar y social, para lograr niveles máximos de comprensión de lo que sucede internamente en la persona que narra su historia.

Se puede decir, que la historia de vida propicia un ambiente favorable para entrelazar temas económicos, sociales y del ámbito de la existencia. Este método de recolección de información, también ofrece medios para encontrar vivencias afectivas, emocionales, personales, intimas, con aquello que está de lado del contexto social, económico, laboral, ideológico, cultural, familiar, etc. (De Gaulejac, 1999, p.4).

Continuando con el planteamiento, la historia de vida, permite la reconstrucción de vivencias personales, así lo definen Galeano y Vélez (2000, p. 39):

> Un proceso de reconstrucción que compromete la vida y la realidad social del actor social produciendo valoración social subjetiva frente a la sociedad y la cultura, ubicando las relaciones que ese individuo establece con otros grupos y organizaciones sociales y colocándose frente a diversas esferas de su vida personal, política y social.

Para la utilización de las historias de vida se debe recurrir según Galeano y Vélez (2000, p. 40) ala memoria, al relato, a la entrevista y a los documentos, para asignarle sentido social y cultural a las vivencias individuales, así, como instrumento para dar vivencia a esta técnica, se utilizará, la entrevista semiestructurada, la cual es una herramienta importante para la recolección de la información, desde esta metodología propuesta.

Instrumento

Para la generación de la información se utilizará la entrevista semiestructurada a partir de un formato guía (ver anexo 1) y con su respectivo consentimiento informado (ver anexo 2).

De acuerdo con, Lucca y Berrios (2003) esta es, una técnica flexible y la más apropiada para recopilar y revelar información compleja y detallada, porque la persona que informa comparte oralmente con el investigador aquello concerniente a un tema específico o evento acaecido en su vida, es a través de la entrevista que se accede al mundo de vida, de la persona entrevistada, donde se conocen sus perspectivas de vida, sus emociones, sus interacciones, su forma de comprender el mundo y comprenderse a sí mismo.

La entrevista requiere de dos actores: el entrevistador y el entrevistado, quienes presumiblemente posean expectativas diferentes con respecto a la situación de entrevista (Plano y Querzoli, 2003), en este orden de ideas, el entrevistador es quien abre los temas e incentiva la reflexión de la persona entrevistada. Asimismo, estos autores plantean que la entrevista es:

> Una forma de ejercicio espiritual que apunta a obtener, mediante el olvido de sí mismo, una verdadera conversión de la mirada que dirigimos a los otros en las circunstancias corrientes de la vida. El talante acogedor que inclina a hacer propios los problemas del entrevistado, la aptitud para tomarlo y comprenderlo tal como es, en su necesidad singular (Plano y Querzoli, 2003, p.4).

Esta visión de la entrevista permite profundizar en la historia de vida de la persona entrevistada, con la intención de explorar campos de su subjetividad, necesarios para la compresión de las emociones y su influencia en el tratamiento del VIH/Sida, desde una esfera personal que trasciende a lo familiar y lo social.

## Trabajo de campo

Esta investigación se realizará en la E.S.E. Hospital La María, ubicado en la Calle 92 EE # 67-61, Comuna 5 de la ciudad de Medellín, Colombia. La población que allí se atiende es vinculada a la Dirección Seccional de Salud de Antioquia (DSSA), cuyo programa tiene vigencia desde el año 2000.

En la E.S.E. Hospital La María se brinda atención a 192 usuarios con VIH/Sida, de los cuales 156 son activos, es decir, asisten a las consultas para el debido seguimiento al tratamiento, con respectivos exámenes, reclamación de los correspondientes medicamentos; 36 pacientes, aunque se registran en la base de datos no asisten a las citas de control. Sin embargo, el personal asistencial de la institución, conformado por un equipo interdisciplinario de médico, psicólogo, nutricionista, enfermería y trabajo social, en búsqueda de una atención integral, sostienen que estas cifras pueden variar, pues es una población flotante por sus mismas condiciones, en la correspondiente atención.

## Caracterización de los participantes

Dentro de la población vinculada al programa de la E.S.E. Hospital La María, 180 usuarios son hombres y 12 son mujeres. A pesar de que son población sexual diversa, el sistema no permite

registrarlos desde la perspectiva de género (transexuales, trans-género, bisexuales, homosexuales, lesbianas).

Se realizarán ocho entrevistas, con pacientes vinculados al programa de apoyo de la E.S.E. Hospital La María, por lo general estos pacientes son del nivel tres del régimen de salud vigente en Colombia.

Criterios de inclusión

- Los pacientes quieran participar de la investigación mediante consentimiento informado.
- Que lleven viviendo con el VIH/Sida más de un año.
- Que estén en el programa de apoyo de la E.S.E. La María.
- Pacientes que estén vinculados a la Dirección Seccional de Salud de Antioquia (DSSA)

Criterios de exclusión

- Pacientes con VIH/Sida pertenecientes a otros programas que no sean de la E.S.E. Hospital La María.

Categorías de análisis

Se proponen analizar cinco categorías: Emociones, Adherencia al tratamiento, Impacto familiar, Impacto psicosocial y Calidad de vida.

1. Emociones

Esta categoría es fundamental en todo el proceso investigativo puesto que contiene la base de los objetivos propuestos para esta investigación y apunta a comprender la raíz de las dificultades que presentan los pacientes con VIH/Sida, a nivel personal, familiar y social, y por lo tanto repercute en las interacciones humanas que se entretejen continuamente.

2. Las emociones en el contexto psicosocial

Para el análisis de esta categoría se indagará sobre sus redes de apoyo a nivel social, percepciones sobre el estigma social y mitos acerca de la enfermedad.

3. Adherencia al tratamiento

Para el análisis de esta categoría es importante reconocer, como subcategorías: Las conductas favorables y desfavorables (farmacológicas y no farmacológicas), los exámenes de laboratorio, aspectos que ayudan a los pacientes a la adherencia; identificar las diferentes emociones que emergen puntualmente durante el tratamiento de pacientes diagnosticados con VIH/Sida y su influencia en la adherencia, y el acompañamiento y apoyo profesional.

4. Impacto familiar

Esta categoría indagará el decir mismo del participante, para poder conocer en su núcleo familiar el impacto que ha tenido su diagnóstico y posterior proceso de tratamiento. Indagar si esto ha generado conflicto, rechazo o apoyo, reconocer si se han presentado rupturas a nivel familiar.

5. Calidad de vida

Con esta categoría se pretende analizar, con base en las categorías anteriores, el nivel de calidad de vida de los participantes, en sus esferas psicosociales, desde su misma cotidianidad, como el cuerpo, dificultades económicas y pérdidas laborales y nuevo sentido de vida.

## Sistematización y Análisis de la Información

Las entrevistas se grabaran en medios electromagnéticos, con previa autorización de los participantes de la investigación. Después, se hará un proceso de transcripción para poder realizar el correspondiente análisis. Este se hará mediante una codificación abierta a partir de las categorías de análisis, para facilitar el análisis y la interpretación cualitativa, desde los aportes de los participantes.

Para el análisis de los datos se recurre al sistema de categorías, que son entendidas como: ordenadores epistemológicos, campos de agrupación temática, supuestos implícitos en el problema y recursos analíticos. Como unidades significativas dan sentido a los datos y permiten reducirlos, compararlos relacionarlos (Galeano, 2004, p.37), en este orden de ideas, la investigación cualitativa permite agrupar datos que den cuenta de los resultados de investigación.

Igualmente, Galeano (2004, p.37) afirma que categorizar es poner las cosas juntas, es agrupar datos ordenadamente, que comportan significados similares, en otras palabras, esto permite clasificar la información y dar sentido a la relación de los datos obtenidos, para generar conclusiones argumentadas y sustentadas sobre la información recolectada, al mismo tiempo, permite buscar relaciones entre los datos y la teoría propuesta.

Según Galeano (2004),en el análisis de las historias de vida el investigador se ve abocado a interpretar la composición de lo social y su movimiento. Implica pasar de la reflexión concreta (espacios vitales, situaciones significativas) a la reflexión teórica.

Por este motivo, en este proceso de sistematización y análisis se realizará transcripciones de las entrevistas, se hará uso del diario de campo del investigador, donde consignó con antelación sus propias percepciones al momento de cada entrevista; de esa forma, se hará lectura y relectura de la información generada, para producir un texto o informe de investigación coherente.

En este análisis se hará uso de la triangulación de la información como forma de revisión y puntualización de los hallazgos, implementada para avalar su confiabilidad y validez. Interesa triangular los resultados obtenidos de las entrevistas mismas desde las categorías de análisis formuladas, pero también, importante, comparar lo encontrado en dichas entrevistas, con respecto a los resultados, más relevantes de las investigaciones estudiadas en el apartado antecedentes, desde la categorización propuesta allí.

## CONSIDERACIONES ÉTICAS

Los seres humanos deben hacer una profunda reflexión por cuestiones éticas, no sólo en relación con las personas del entorno, sino con las demás cosas, como la naturaleza. Cada movimiento pareciera ir en contra del contexto en general, por este motivo se hace necesario que desde la investigación se haga la reflexión.

En este sentido, la ética debe ser asumida desde el concepto weberiano como "ética de la responsabilidad", incluyéndose buenas prácticas y entendiéndosela ética como un modo de vida. En esta lógica, María Eumelia Galeano (2004), pone de manifiesto que en el trabajo investigativo cualitativo debe existir una integralidad del proceso, con responsabilidad hacia los informantes (consentimiento informado, confidencialidad, anonimato y derechos de autor), así como debe existir una pertinencia de las técnicas de recolección y registro de la información, manejo del riesgo y reciprocidad, esto invita a una practicas investigativa libres de perjuicios sociales, donde el participante merece respeto por sus opiniones, pues de ellas se extraerán las conclusiones de las investigaciones. Este aporte es muy significativo en el contexto de esta investigación sobre VIH, que trabaja con población diversa, diversidad en las preferencias sexuales y estilos de vida no siempre aceptados socialmente, por ello la importancia de no hacer juzgamientos.

La ética entendida como el estudio de los valores y de sus relaciones con las pautas de conducta, invita a la reflexión que se establece con el sujeto de la investigación social, pues una comunidad o una persona no puede ser denominada sólo desde un problema, sino que se deben comprender todas las situaciones de vida, que siempre son diversas.

En aras del respeto y reconocimiento de los participantes de esta investigación, se realiza consentimiento informado (Anexo N°1), el cual, se les dará conocer, para garantizar la seguridad y tranquilidad necesaria para el óptimo desarrollo de sus opiniones, así mismo para salvaguardar la identidad y la confidencialidad que exige la investigación.

Las personas participantes no recibirán a cambio ningún tipo de bien material (alimento, dinero, medicamentos), la participación en el estudio es libre y voluntaria.

Se hace solicitud especial a la E.S.E. Hospital La María, para la realización con sus pacientes, de las entrevistas de esta investigación.

# RESULTADOS

Este apartado presenta los resultados de investigación a partir de la información generada de las entrevistas realizadas a ocho pacientes pertenecientes al programa de apoyo de la E.S.E. Hospital La María de Medellín, Colombia. Esta investigación se realizó desde un enfoque cualitativo, con metodología fenomenológica desde la técnica de historias de vida, que busca desde las entrevistas, indagar con estos participantes, como desde su subjetividad se han visto implicados en la situación de tener un diagnóstico de VIH positivo y asistir a un tratamiento institucionalizado para su control y manejo.

Se eligieron estos ocho participantes con la autorización de la E.S.E., de los cuales, siete son hombres y una es mujer, entre las edades de 30-55 años. En su elección sexual, cinco hombres manifiestan ser homosexuales, los otros tres participantes heterosexuales, todos pertenecientes de los estratos socio económico dos y tres, de acuerdo a la caracterización vigente en Colombia. Para efectos de presentación de sus aportes y desde el respeto a su confidencialidad, se utiliza la convención de p1 a p8, respectivamente en el orden de la realización de cada entrevista.

Estos resultados, pretenden responder a los objetivos y a la pregunta de esta investigación que buscan, como eje conductor de este estudio, comprender las emociones emergentes en el tratamiento de pacientes con VIH.

Para esto fue necesario, definir unas categorías de análisis que corresponden a las emociones, como construcción subjetiva del orden psicológico y psicosocial; la adherencia al tratamiento; el impacto familiar y; la calidad de vida, estas categorías permitirán de forma coherente, ilustrar estos resultados, los cuales se desglosan a continuación.

## Las Emociones

Esta categoría está contenida a partir de las historias de vida relatadas por los participantes, las cuales en su generalidad, evidencian unas condiciones subjetivas, en las que reportan

situaciones de vida inestable, disfuncional, de soledad, desconfianza, abandono, dependencias afectivas, creencias culposas, ideaciones suicidas, aún antes del diagnóstico, notándose muy frecuentemente, posiciones depresivas latentes e inclusive, muchas veces manifiestas. Aspectos que en las personas con VIH positivo, podrían entenderse como causales, que les hace más vulnerables al contagio, en este sentido, de acuerdo con Louis Hay (1990. p. 25) ser portador del VIH significa haberse expuesto al virus, y éste puede ser todo su significado; pero, también puede significar mucho más, de esta forma, la máxima exposición al virus, va en el sentido emocional de los personas y sus experiencias de vida.

Por tanto, pareciera que ante dicha vulnerabilidad emocional, el contagio termina significando una manera de autocastigo y desprecio propio, que evidencia su condición de inestabilidad psicológica, producto de su historia subjetiva.

Por ejemplo en los entrevistados hay una constante, los ocho participantes manifiestan dificultades relacionales con sus familiares o a la vez, narran sucesos en los cuales es posible identificar una buena relación, sin embargo, está marcada por la dependencia afectiva. Algunos manifiestan situaciones de vida constantemente trágicas en relación con su salud antes de recibir el diagnóstico del VIH, en algunos, la depresión estuvo continuamente en su vida, situaciones que se debían a otras circunstancias como por ejemplo, la muerte de la madre, la disfuncionalidad familiar, caracterizada además, por el consumo de licor y otros psicoactivos, dificultades económicas, entre otros factores. En esta vía para el entrevistado P1, en su historia de vida, se evidencia que a pesar de haberse esforzado por superarse, cuando llega el diagnóstico, vuelve a tener las mismas o más dificultades de su origen. Al respecto el paciente afirma:

"*Mi vida antes del diagnóstico era una vida normal. Yo vengo de una familia muy disfuncional, me interesé por estudiar, me gradúe de la secundaria, me fue muy bien y pasé a una universidad. Fue muy difícil por la parte económica, pero gracias al apoyo de mi madre y algunas personas que creían en mí, lo logré. Me gradué como Técnico en Auxiliar en Enfermería, comencé a trabajar en una Institución de Salud Pública. Para mi madre, yo era el orgullo de ella y era mi orgullo también porque la quise mucho, la adoré y la respeté hasta el último momento, hasta que tuve algo comprometido con mi salud, consulté muchos especialistas, pero ninguno me daba algo*

*concreto, que diera con lo que yo tenía, tuve que consultar particular, pagar con mis recursos. Todo esto lo perdí, ahora no tengo nada, estoy sin trabajo, tengo dificultades económicas, las cuales me dificultan tener una buena alimentación y suplir mis necesidades más básicas, pero lo que más duele es la soledad*".

Otro de los relatos que evidencia las dificultades antes mencionadas es el de P7 que manifiesta:

*"Desde niño ha habido un distanciamiento familiar, porque mi abuela siempre ha respondido por mí, eso ha sido como celos de mis tíos, ellos han sido celosos, no sé por qué me celan con ella, porque yo siempre he sido el nieto que he estado con ella y soy el único nieto sin papás. Mis otros primos tienen papás y yo me crie en la casa. Sin embargo, ellos me apoyan económicamente".*

Según lo anterior, es evidente que se trata de las emociones que emergen como fruto de una historia de vida, en un momento crítico como es asumirse con VIH positivo. Para Belli e Iñiguez (2008, p.140), las emociones corresponden a experiencias corporales naturales que luego se expresan a través del lenguaje, y ese lenguaje, a su vez, suele calificarse como subjetivo. Dicho en otras palabras, las emociones surgen de las experiencias e historias humanas.

Al momento de recibir el diagnóstico del VIH, los entrevistados experimentaron emociones como ensimismamiento, miedo, ansiedad, disgusto, incertidumbre, resignación, presentaron llanto, silencio, tendencias a huir del lugar donde se encontraban, de acuerdo a Perls (1975), Bisquerra, *et al*. (2012), Nussbaum (2006), Ovejero y Ramos (2011), Greenberg, Elliott y Rice (1996) las emociones son fruto de la subjetividad de quien las experimenta y la respuesta a ellas no siempre se da a través de las palabras, sino que se puede responder a una situación, con reacciones de tipo biológicas, comportamentales, sin embargo el lenguaje es determinante para su compresión, desde perspectivas individuales y colectivas, lo cual también, demuestra que las emociones contienen experiencias e información, no sólo somática, si no, también, cognitiva, social, cultural e histórica de las personas que las experimentan, de acuerdo al momento histórico o situación particular que vivan.

Al respecto, Nussbaum (2014) señala que todas las emociones tienen algún tipo de manifestación física o corporal y en ocasiones, resulta difícil reconocer las sensaciones físicas generales que se corresponderían a ciertas emociones. En este punto, es importante señalar que dichas reacciones físico emocionales, ante el diagnóstico, pueden verse como determinantes de la forma como a posteriori, se asuma el tratamiento y proceso terapéutico para los pacientes VIH positivos, por ello es necesario, ser capaces de identificar las sensaciones propias a cada emoción.

Es de anotar que las reacciones emocionales son diferentes en cada persona, aún ante situaciones similares, por ello, la variedad de manifestaciones emocionales al momento de recibir el diagnóstico del VIH.

A continuación, se presentan relatos de los participantes que hacen referencia al estado emocional cuando reciben su diagnóstico, pudiéndose observar como se viene enunciando, la múltiple variación en la expresión de dichas emociones:

*P1. Yo durante toda la vida he llorado mucho… A veces, trato de ser un payaso, me ven riéndome, pero por dentro destruido, dicen que la procesión se lleva por dentro. El día que me dieron el diagnóstico sentí una carga muy fuerte, pero sabía que debía ser fuerte, por dentro estaba destrozado.*

*P2. Pues verdaderamente dice uno, si así voy a… si esa va hacer la forma de terminar la vida mía, sentí… lo que más sentí, es que los ángeles ya me habían dicho que iba haber un cambio de vida, entonces como ya me habían dicho, yo dije: Ah sí, tengo que entregarme a la espiritualidad…*

*P3. Sabe, yo agaché la cabeza y se me vinieron las lágrimas, eso es duro, yo agaché la cabeza y se me vinieron las lágrimas… Yo sentí como una tristeza, se me vinieron las lágrimas, yo sentí miedo… Miedo a mi familia.*

*P4. Me sentí confundida y pensé que Dios sabe por qué hace las cosas, porque yo no lo voy a acusar de mi enfermedad, pero aprendí amar más a Dios y a la vida, y sobre todo, la vida de mis hijos y las personas que me rodean. Yo lloré y al momento me quedé como impactada, pero ya después… yo me volé del hospital de donde me diagnosticaron lo que tenía… yo me volé.*

*P5. No pues ya qué más se va hacer. Estuve tranquilo y resignado, yo no me desesperé ni nada, mientras más se desespere uno, es peor, uno tiene que ser calmado y que sea lo que Dios quiera y saber esperar, gracias a Dios me he sentido bien.*

*P6. Sentí como un valdao de agua fría, no sé, quedé frío, en ese momento me quedé mirando al médico, y dije, vamos a ver qué pasa y después de eso, llegó esa inquietud, porque uno sabia de esa parte de salud…*

*P7. Yo me quedé callado, como que me ensimisme, no sé cómo explicarlo, se me vinieron muchos pensamientos a la mente, pensé que me iba a morir rápido, que me había tirado la vida en un momentico, pues, la carrera, muchas cosas, ya había terminado Artes Plásticas, pensé que me había tirado no solo la carrera, sino toda la relación familiar…*

*P8. Mi reacción fue de desespero, me cogí la cabeza, quedé frio, quedé en shock, y le dije: ¿Está segura Dra.? Quedé en silencio, quedé paralizado un rato, lo único que ella hizo fue que se paró y me abrazó, me dio recomendaciones. Ese día yo estaba trabajando, pero estaba en shock, en ese momento yo era El Gerente de una empresa, yo sentía que el mundo giraba igual, pero que yo estaba en otro, a mí la gente me hablaba normal, pero yo no respondía. Cuando caí del shock a los dos días, yo lloraba todos los días, entre en crisis de fe, dudas de la existencia de un poder superior, dudé de todo… En ese momento, se me hizo el mundo chiquitico, es una sensación muy extraña, creo que es algo tan indescriptible…*

Es evidente con estas narraciones, la variedad de las emociones, ante una situación similar, vivenciada por diferentes personas y cómo cada emoción va acompañada de una reacción, lo cual da cuenta de la subjetividad de las reacciones emocionales.

En este sentido, a partir de los aportes de los entrevistados, se puede comenzar a plantear de una manera más específica, las diferentes emociones que suelen presentarse en las personas VIH positivas.

En diferentes investigaciones analizadas, entre ellas las de Caballero, Campero, Herrera y Zarco (2010); Lopera (2010); Bewley, *et al* (2015); Alvarado, Wolff y Wolff (2010), se pone en evidencia que las personas con VIH, sienten un profundo dolor al saber que tienen la enfermedad y que durante el proceso se generan diferentes emociones como la culpa, el temor, la vergüenza, el aislamiento, la depresión, las cuales repercuten en la vida personal, familiar y social de estas personas. Es de anotar, que dichas emociones ponen de manifiesto condiciones subjetivas y que con el diagnóstico, se les impone diversas maneras de reevaluación de su vida, por este motivo, es importante exponer a continuación los hallazgos en torno a las emociones expresadas por los entrevistados en esta investigación.

## Culpa y vergüenza

La culpa y vergüenza son dos emociones elaboradas que por lo general se usan indiscriminadamente para referirse a una o a la otra, sin embargo, de acuerdo con Louis Hay (1991) la culpa no tiene una finalidad menor en la vida de las personas, porque se forma de la manipulación de los padres en la niñez para moldear el comportamiento, por tanto, esta emoción tiene una connotación del pasado, que impide que en el aquí y el ahora, se tramiten las situaciones de una forma tranquila, debido a que las personas se quedan ancladas a ese sentir del pasado.

También para Nussbaum (2014, p. 435):

La culpa es retrospectiva y se corresponde con un acto (que se ha llevado a cabo o que se pretende llevar a cabo); la vergüenza se dirige al estado presente del yo y por lo general, está relacionada con un rasgo de la persona. En la culpa el individuo normalmente reconoce que ha hecho (o ha pretendido hacer) algo malo. En la vergüenza, la persona reconoce que es inferior en algo y que no da la medida de cierto ideal deseado. La respuesta refleja de la culpa es la disculpa y la reparación; la respuesta refleja natural de la vergüenza es el ocultamiento. Y mientras que la culpa a de sugerir algún futuro constructivo –reparar el mal hecho, no reincidir en él de nuevo-, es difícil que de la vergüenza se derive orientación constructiva alguna. A veces, la persona avergonzada, puede decidir corregir aquello que percibe como inadecuado en sí misma, pero lo más normal es que aquello que le saca los colores sea una parte imposible de erradicar de quién y qué es ella.

En este sentido, es posible identificar estas dos emociones en los siguientes relatos de los entrevistados, que a continuación se presentan:

*P7…Al principio fue un repudio conmigo mismo y la gente de esa comunidad, de la comunidad gay…es que yo por vergüenza, me alejé totalmente. Hace más de cuatro años que yo no piso un lugar de esos y me he dado cuenta que me ha servido mucho, me siento como limpio, o sea, iba a esos sitios y me sentía como sucio, no sé, como este no es mi sitio, no quiero ser como ellos, no pienso como ellos, me gustaba ir a bailar, siempre ha habido como rivalidad con ese tipo de personas, no sé, ellos son muy competitivos: como este se viste mejor, este se acuesta con mejores hombres.*

*P1. Fui responsable en algún momento de la vida y eso es lo que estoy pagando, cierro los ojos y le pido perdón a tanta gente que ofendí, por mi manera de ser, a veces era muy déspota, porque tenía muchas cosas materiales, hoy estoy pegado de la fe que mi Dios me tiene con vida, dando lidia.*

*P6. Eso me pasó y uno es consciente que por ser desordenado le pasan a uno las cosas, por descuido. Siento una culpabilidad por no haberme cuidado, un sentimiento de irresponsabilidad, si yo tenía conocimiento de que era la enfermedad ¿por qué no me cuide?*

*P8. Si esa vergüenza para la familia, de que tenemos un hermano gay, el hermano marica y fuera de eso, con VIH.*

De tal forma que la culpa y la vergüenza pueden verse como lo afirma Maslow (2007), como signos subjetivos de auto traición, como una señal de la fijación o regresión y de una vida motivada por el miedo antes que por el desarrollo. Esto se expresa, según este autor, en los sentimientos de ansiedad, desesperanza, aburrimiento, incapacidad de alegrarse, sentimiento de culpa y de vergüenza adquiridas, carencia de objetivos, sentimientos de vacío y de falta de identidad. Asuntos emocionales que confirman los aportes anteriores de los entrevistados, como un peso de su pasado, por pertenecer ahora a una minoría excluida y señalada.

Miedo y ansiedad.

En la misma línea, de acuerdo con Louis Hay (1990) la enfermedad del sida enfrenta al paciente con el miedo, porque se relaciona directamente con los temores, con respecto al miedo de la pérdida, al rechazo, miedo al desamparo y a la soledad, miedo al dolor y ciertamente, miedo a la muerte y en este caso, el miedo se convierte en una limitante; en este mismo sentido, para Perls (1975) estas emociones se convierten en las expresiones del individuo, ello explica por qué las personas con VIH se aíslan socialmente.

La ansiedad socialmente se entiende como un miedo, pero como concepto obedece a una respuesta espontánea del organismo ante un peligro real o un seudopeligro (Perls, 1975), en este caso, la ansiedad es la respuesta a un peligro inminente, como es el saber que se tiene el VIH e incluso, esta emoción estaría acompañada de variaciones en el estado de ánimo que movilizan y ponen en alerta a la persona. Por su parte, el miedo, hasta llegar al pánico, conlleva a reacciones como el bloqueo mental, por ejemplo, recurrir al silencio o generar cambios en la respiración, llanto exacerbado, sudoración excesiva e inquietud motora.

Perls (1975) plantea que en la ansiedad se presenta un conflicto agudo entre el impulso de respirar (para superar el sentimiento de ahogarse) y el autocontrol que se opone, desde este punto

de vista, el autocontrol juega un papel fundamental para sobrepasar las situaciones incomodas que presentan la ansiedad, así, la ansiedad de acuerdo con Álvarez, *et al* (2012), es parte de un conjunto de emociones denominadas de alta activación.

Greenberg & Paivio (2000) sostienen que el miedo y la ansiedad respectivamente, son dos experiencias emocionales diferentes, aclaran que el miedo es muy desagradable y que tiene una función orientada a la supervivencia, es además una respuesta transitoria a un estímulo especifico, al respecto el siguiente aporte muestra como aparece el miedo ante la noticia de conocerse portador del VIH:

*P6. …Sabía lo que conllevaba tener el virus, se me presentaron una serie de inquietudes, temores y todo, temores como la forma en que muere la persona con el virus. En la parte social, qué dirán mis padres, mis hermanos, la gente que me conoce, pues esa serie de temores, y sobre todo, cómo se iba a deteriorar mi cuerpo con ese virus…*

En cuanto a la ansiedad, Greenberg & Paivio (2000) plantean que es una respuesta ante la incertidumbre y de cómo se ve amenazada la propia sensación de integridad, de coherencia y de continuidad. En este sentido el siguiente relato.

*P3. Sentí mucha inseguridad, dificultad para hablar, pues para mi después que recibí el diagnóstico a mí me ha cambiado mucho la vida, como le digo yo era una persona alegre, la vida le cambia a uno para bien o para mal, pero cambia.*

De acuerdo a lo anterior la ansiedad es una emoción primaria que juega un papel importante en la vida de los entrevistados, causante de gran parte de su malestar psicológico e inseguridad subjetiva, antes y después del diagnóstico. Sobre esto resalta una investigación, realizada por Piña (2013), donde expresa que la ansiedad es una conducta asociada a la enfermedad del VIH y que según el peso de esta en la vida de la persona, desempeña un papel importante en el proceso de adherencia al tratamiento.

Disgusto

Esta es una emoción más elaborada, según Maslow (2007), sostiene que surge de la resistencia a ser clasificado, lo cual, por lo general, está relacionada con una incapacidad constitucional o debilidad mental, que tiene que ver con la reducción a lo concreto, las diferencias de sexo y quizás hasta algunos determinantes constitucionales, en este sentido, el disgusto experimentado por los entrevistados, se relaciona directamente a las connotaciones sexuales que el ser VIH positivo, acarrea en el contexto social.

Con base en esto los entrevistados, hacen referencia al disgusto que sienten, en confrontación con su condición sexual, el haberse contagiado de VIH, esto se evidencia en las siguientes narrativas:

*P2…Yo no soy homosexual, me la pegaron y todo el mundo cree eso de uno, por eso también la tienen las mujeres, como lo tienen los hombres…*

*P4…Ante todo, no me gustan las mujeres, me aterran, me parecen muy lindos los hombres, y eso, pero con lo que me hicieron, ya no tendría relaciones con ellos, para evitar que me contagien.*

*P5…No es de homosexuales solamente, eso no se trasmite solo entre hombres, por ejemplo a mí me la pegó una mujer.*

Sin embargo el disgusto por tener la enfermedad aparece en las personas a partir de sentirse ajenas a sí mismas, e incluso llega a sentir un proceso de deshumanización y sentirse como cosas, por su mismo estado de salud, al respecto el siguiente relato:

*P6. No, al principio fue muy duro, me sentía como una persona ajena a mí mismo, me preguntaba ¿este si soy yo? ¿Yo si tengo esto? Me sentía como si estuviera podrido por dentro. Me sentí como una cosa que tuvieran que alejar, me sentí aislado, asqueado, como un ser por allá como individual, me sentía cargando con algo yo solo.*

Entonces el disgusto gira en torno a dos aspectos fundamentales el primero ligado a sus preferencias sexuales, cabe aclarar que este aspecto tiene mayor significado para los entrevistados, puesto que en la mayoría de las narrativas es contundente, al cual hacen referencia directamente, mientras que el segundo aspectos está ligado a la enfermedad como tal.

*P1. Yo tenía y mantengo mucho miedo de esta enfermedad, que uno se acabe y nadie lo voltee a mirar a uno, que uno se sienta despreciado, tratado como por debajo, por uno mismo haber caído ahí.*

Incertidumbre

Con respecto a la incertidumbre, Ortega y Gasset (1935) afirma que "No hay adquisición humana que sea firme", ello indica que la vida misma está rodeada de incertidumbre, con los entrevistados, la incertidumbre gira alrededor del futuro, su bienestar con respecto a su estado de salud, a las relaciones familiares y sociales; pero también, esta incertidumbre se observa en los cambios que se deben de realizar a nivel psíquico para afrontar los miedos que la misma enfermedad acarrea.

Si bien, el tratamiento antirretroviral permite mantener la salud en equilibrio, se presentan situaciones de estrés y desequilibrios psicológicos que pueden incrementar dicha incertidumbre. Otro factor a tener en cuenta es la incertidumbre que manifiestan con el sistema de salud, que no logre cubrir sus necesidades de manera cabal.

*Hay relatos que expresan esta emoción:*

*P1. Yo me intenté quitar la vida, después de que mi mamá murió, pues no tenía trabajo. Era tal mi inseguridad que se me cerró todo el mundo y entonces me quise tirar de un puente, pero mi Dios me castigó porque uno no puede atentar contra la vida de uno mismo. Antes del accidente de ese carro, yo me quería quitar la vida, yo no quería salir, yo no quería estar charlando con nadie, mi actitud cambió muchísimo.*

*P3. Suicidarme lo he sentido mucho, es que uno no sabe pa donde coger, pero mi Dios es tan grande y tan bueno que uno no puede ser desagradecido en la vida, porque mal o bien, alguna cosa se da, es decir bendiciones.*

Lo anterior incluso coincide con estudios como el de Bayarre, Gamba y Hernández (2010) que afirman como el diagnóstico del VIH, genera incertidumbre, pero cuando las personas logran despejarse,pueden reevaluar su vida. Inclusive, también, se nota concordancia con los estudios realizados por Alvarado, Wolff y Wolff (2010) quienes abordan la prevalencia de la depresión en esta población, y sostienen que la incertidumbre del no saber qué va pasar con su vida, está directamente relacionada con su depresión.

Soledad

Maturana (1996) plantea que la soledad es comprendida como una experiencia basada en la fantasía de la compañía, que una persona adecuadamente integrada en su psiquismo, en armonía con su propia vida y su quehacer, nunca está en soledad o solo. Sin embargo, la persona que no tiene una relación armónica con sigo mismo, se sentirá solo, aunque este acompañado, en otras palabras, la soledad es una sensación de vacío interno, aunque se esté rodeado de otros.

Los entrevistados lo expresan;

*P1. La pareja que tenía la llamé y le conté lo que estaba sucediendo, me comprendió y me colaboró mucho, pero se desapareció y ya quede sólo. Yo vivo en una pieza sólo… yo he estado muy sólo, solo tengo contacto con mi hermana…*

*P3. Mi vida era feliz, ya no, primero que todo yo era muy parrandero, muy trasnochador, era muy de amigos y ahora me he recogido mucho, más bien reservado, más sólo. Soy más bien solito, me siento muy sólo, me siento muy ahogado, hay veces que uno no sabe qué hacer.*

Caballero, *et al* (2010), habían señalado que la soledad era una emoción que se veía reflejada especialmente en los hombres, situación que es evidente en el presente investigación, puesto que en la mayoría de los participantes fueron hombres y la mujer[6], entrevistada no evidencia esta clase de emoción. También en otra investigación llevada a cabo por Álvarez, *el at* (2012), se evidencia que el miedo a la soledad es inminente en personas con el VIH. A partir de los siguientes relatos se sigue evidenciando la soledad experimentada por los entrevistados.

*P7. Yo siempre he sido sólo, a mí siempre me ha gustado ser independiente en eso, yo siempre he hecho sólo mis cosas, yo no le comenté a nadie, simplemente fui, me hice los exámenes y ya…me alejé de muchos amigos y solo conservé algunos pocos que igual con el tiempo se fueron yendo.*

*P8. No, porque es muy diferente una llamada, ellos me han llamado por cumplir, pero no se tiene nada a profundidad. Un hermano me llamó esta mañana, si usted necesita algo me llama: "Yo de pronto voy el domingo", sabiendo que hoy podía venir. Ya estoy acostumbrado a eso, no necesito que me traiga nada, yo solo quiero que estén aquí.*

La soledad experimentada trasciende la fantasía de la compañía, se convierte en algo que pesa y frustra, sumado a que emociones como la culpa, el miedo y vergüenza, incrementan la sensación de vacío existencial; es de anotar en esta vía, que a pesar, de que los entrevistados manifiestan que tienen familia, ésta por lo general, no mantiene contacto continuo con ellos.

Resignación.

Esta emoción es bien elaborada y suele devenir como resultado de la reflexión, in situ o a posteriori de examinar la situación. Para Perls (1975), la resignación requiere de una acción total, que exige de un proceso de ajuste a la vida, a nivel psicológico, corporal y social, después de haber perdido algo valioso, y ese algo valioso para los entrevistados, está directamente relacionado con

[6]*El desamparo, la victimización y la pasividad; son las emociones que reemplazan a la soledad en la mujer, siendo un componente estructural en las normas tradicionales de la cultura.*

su bienestar psicológico y salud en general, en otras palabras, la resignación es una aceptación de lo que sucede. Los siguientes relatos dan cuenta de ello:

*P4. Yo hoy lo veo como una gracia de Dios, porque estoy purgando desde acá mi purgatorio y sé que a medida que pasa el tiempo tengo que estar más cerca de Él, porque a cualquier momento parto y tengo que estar más pendiente de las cosas terrenales como mis hijos.*

*P2. …Y yo he hablado con varias personas que son amigas mías y tienen conocimientos, que tienen dones, clarividentes, y me dicen: "Usted no está enfermo", y yo les digo que si estoy enfermo porque ellos me mandaron una enfermedad para probar si verdaderamente yo si era espiritual, o yo estaba con Dios o con el Diablo…*

Es evidente que los entrevistados hacen uso de expresiones como: *"Me tocó a mí", "me mandaron la enfermedad", "estoy pagando" "entonces qué, me voy a echar a morir",* lo cual se refiere directamente al proceso de reajuste a la vida.

Más aportes sobre este tema:

*P1. No, yo pienso que me tocó y no solo a mí, sino a muchos miles de personas que se han contagiado y que están contagiados y no se han dado cuenta… Yo no digo que sea una maldición divina, porque si hablamos de virus hay muchos. Las personas con VIH Sida están muy cuestionadas, muy juzgadas, hasta niños que nacen, nacen ya contaminados.*

*P5. Que me voy a echar a morir, porque hay gente que por una enfermedad se echa a morir, yo no.*

*P6. Yo dije ya lo tengo, ya hay que trabajarle a la recuperación.*

Puede verse dos formas de asumir la resignación, como una forma de reacomodarse y asumir la situación, una desde la espiritualidad, mediante concepciones religiosas y la otra como prueba de realidad.

En este recorrido es de resaltar que no todas las emociones reportadas son negativas, como puede observarse con la resignación se expresan emociones positivas, como la tranquilidad, mediante la cual, se permiten adquirir un significado diferente de la enfermedad, menos mortífero y estigmatizante.

Ensimismamiento e introspección

Para Ortega y Gasset (1935) el ensimismamiento consiste en llevar la atención hacia dentro, además, manifiesta que es el hecho más antinatural y ultra biológico, en el ser humano, por lo que en general, el hombre está pendiente de lo que sucede a su alrededor y no en lo que ocurre en su interior, afirma que este proceso de ensimismarse ha tardado miles de años.

Con base en esta definición, el experimentar esta emoción, permite enfrentarse al mundo subjetivo y desde aquí, comenzar a construir de un modo diferente, que puede ser su devenir con respecto a su nuevo estado de vida, de salud.

Asimismo, el ensimismamiento para Ortega y Gasset (1935) es el punto de encuentro, entre la alteración (que había en el paciente antes de recibir el diagnóstico del VIH) y el sumergirse en el mundo para actuar en planes preconcebidos, entonces es un fenómeno que permite que el paciente se estabilice emocionalmente y se pueda adaptar al mundo en el cual vive, que tenga un encuentro entre su mundo interno y externo.

Este es un ejemplo de introspección y un uso del ensimismamiento como una forma de responsabilizarse de sí:

*P2. Los ángeles ya me habían dicho que iba haber un cambio de vid*a *y yo dije, que si tengo que entregarme a la espiritualidad, ya no va hacer la vida mundana que tenía, en la que fumaba marihuana, cigarrillo y tomaba licor. En palabras sentí que tenía que cambiar todo lo malo, sentí que tenía que hacer una vida espiritual y mi reacción fue sí porque yo la estaba buscando, entonces la acepté más rápido y dije que ese va hacer el cambio a una vida espiritual. Yo nunca he tenido*

*ira, rencor, odio, siempre he trabajado en las leyes espirituales, la ley de la soledad, la ley de la tolerancia, la ley de la paciencia y cuando me dieron el diagnóstico, todo eso que había vivido se me vino a la mente, pues yo no soy apegado a nada.*

*Otro aporte:*

*P7. Mi vida era muy normal, tenía incluso un núcleo más abierto de amigos, pero también ya me estaba cansando, me estaba aburriendo de lo mismo, como que no encontraba felicidad, era como una rutina. De pronto era una preocupación menos, o no sé, vivía la vida de otra forma, como que no tenía esa responsabilidad que tengo ahora, de pronto no me quería tanto, sí, que no me valoraba…*

Autoestima y amor propio

Ayala y Moreno (2015), aseveran que a mayor tiempo lleve un paciente viviendo con el VIH, el nivel de la autoestima aumenta de acuerdo al conteo de los CD4, también sostienen que los pacientes con mayor autoestima promedian una mejor carga de los TCD4. Sin embargo, hay que tener en cuenta que al momento del diagnóstico, la autoestima decae, pero con el transcurrir del tiempo, en la vivencia con el VIH, se puede adquirir un nuevo sentido, que permita incrementar la valía personal y el amor propio. Lo cual, se ve reflejado en cambios positivos, que en gran medida permiten calidad de vida e inclusive los lleva a modificar sus hábitos.

En contraposición, Almanza y Flores (2012) aseguran que el VIH conlleva un sentido trágico y pesimista, hallaron que por lo general dicho impacto, lleva a las personas a la depresión y por consiguiente al consumo de alcohol y otras sustancias psicoactivas.

En la presente investigación, puede observarse que los entrevistados manifiestan ambas posturas, lo cual hace pensar que definitivamente, las reacciones emocionales dependen de cada subjetividad, que es la condición para que cada quien asuma las situaciones y circunstancias de la vida.

Algunos de los entrevistados, reportan cambios sustanciales en sus estilos de vida, en donde por el contrario, a partir de conocer el diagnóstico, no volvieron a consumir ningún tipo de sustancia psicoactiva y se aceptaron más a sí mismos:

*P2. Pues dejé todos los vicios, ya no tomo licor, no fumo marihuana ni cigarrillo. Fumé marihuana treinta años y después del diagnóstico la dejé. Dejé de fumar hace siete meses, analicé que el cigarrillo era el que me iba a matar y no la enfermedad.*

*P5. Es peor, si con esta enfermedad uno empieza a descuidarse se lo lleva a uno más ligero. Uno no se puede desesperar, uno tiene que ser muy calmado. No siento rabia, yo lo tomé como lo que Dios quiera y eso me ha ayudado a estar mejor.*

*P7. Ahora tengo menos miedo y más conocimiento, porque al principio no tenía ningún conocimiento acerca de la enfermedad, pues yo había leído revistas y había visto programas, pero no sabía bien de que se trataba, uno cree que eso le pasa a otros y no a mí, no lo sentía como algo propio. De pronto era una preocupación menos, o no sé vivía la vida de otra forma, como que no tenía esa responsabilidad que tengo ahora, de pronto no me quería tanto, no me valoraba, lo que pasaba era que no encontraba una pareja estable.*

Estos relatos están llenos de sentido en lo que a la autoestima se refiere, por lo que ayudan a crear una concepción diferente de sí mismo.

Caballero, Campero, Herrera, Kendall y Zarco (2010) indican que por lo general las personas tardan en comprender lo que implica la enfermedad, pero cuando esto se da, pueden suceder cambios positivos, como lo expresaron los anteriores relatos.

También, Fierros, Sánchez e Ybarra (2011) y Piña (2013), plantean que la comprensión de una situación permite maduración del individuo y actitudes altruistas, independiente de su edad cronológica. En esta vía hay más aportes:

*P8. Yo agradezco donde estoy viviendo ahora, por la comida, agradezco que estoy recibiendo un dinero X o Y días, antes vivía con muchas cosas, pero vivía sin sentido, ahora quiero tener eso mismo, pero trabajando por esas personas que están como yo y poder seguir ayudándoles. Me di cuenta con la enfermedad que uno viene a este planeta con algo muy simple y es a cuántas personas les tocas el corazón y les ayudas a crecer.*

De acuerdo a esta participación, se pone en evidencia lo planteado por Hay (1990, p. 28) con respecto al amor, y es que este, no es solo sentirse bien consigo mismo, sino que va más allá, y necesariamente exige de unos mecanismos más complejos, de frases como "*sí, sí, por supuesto que me amo a mí mismo*". También, para Maturana (1996) el amor es el factor por el cual todos dependemos y cuando éste es negado, enfermamos en cualquier parte de la vida. Sobre este aspecto se puede deducir que los entrevistados, antes de su diagnóstico, no se habían sensibilizado con su propia existencia, temían experimentar el amor a sí mismos y quienes se lo permiten, cuando lo hacen se puede reflejar como un efecto en su buen estado de salud y la aceptación de su estado con el VIH.

De tal forma que el amor propio comporta tranquilidad, para Maslow (2007) la tranquilidad, hace parte de los valores de supervivencia y/o homeostáticos, siendo propios de las personas saludables, que valoran la verdad, la bondad y la belleza.

En esta vía los participantes dicen:

*P2. Significa como un don que uno tiene, toda la vida he sido tranquilo… ¿qué voy a pensar?, pues ya lo tengo, ¿ponerme a llorar?, nada, ¿ponerme aburrido?, nada, a desesperarme o que me voy a morir, de todas formas me voy a mori*r. *Yo me siento súper bien, para mí no tengo la enfermedad, todos los días le doy gracias a Dios por la sanación, estoy bien, tengo salud, tengo tranquilidad, tengo paz, tengo amor.*

*P6. Yo he sido tranquilo, quizás por el mismo trabajo, como vivía viajando y era algo que me gustaba mucho. Yo creo que ese era uno de los hobbies más sobresalientes míos, porque yo en las vacaciones el dinero lo invertía era viajando.*

*P4. Hoy no tengo conflictos, antes del diagnóstico tenía más conflictos que ahora.*

A este respecto es pertinente el planteamiento de Dahlke & Dethelefsen (1993, p. 174) cuando sostienen que el "el SIDA enseña al cuerpo a renunciar al odio: al destruir las defensas, implanta el amor indiscriminado" de acuerdo con ello, se podría afirmar que el ser portador del virus es comprometerse con una cantidad de situaciones que interfieren inclusive más allá de lo personal.

Otros aportes de los participantes sobre cómo su nueva condición ha nutrido su amor propio:

*P8. Quizás ya hay una dualidad, porque anteriormente quizás lo tenía todo, pero ahora, sé lo que es la tranquilidad, antes tenía muchos amigos, antes tenía muchas cosas en que debía estar pendiente, como el dinero, qué me compro, qué tengo que pagar, cuánto debo en tarjetas de crédito, la duda si me compro un carro nuevo o no, entonces vivía sin tranquilidad y no lo sentía así. No sabía que tenía un vacío tan grande. Ahora que pasó todo esto, digo que tengo tranquilidad, ya no me preocupo por nada, ni por nadie, ya me importa un bledo si llueve o si no llueve, ya tengo paz interior. Yo pensaba que la espiritualidad era ir a misa, siento que ya tengo mayor espiritualidad. Desafortunadamente sigo con el fantasma que quisiera tener la tranquilidad que tengo ahora, pero con los beneficios de antes, que era estar tranquilo y tener la parte económica mejor.*

Todos estos aportes permiten resaltar que las personas con VIH positivo, pueden tener aspiraciones y amor por la vida, lo cual permite dejar prejuicios, que han sostenido que esta población es completamente tanática. Estos relatos permiten ver una opción por la vida y el bienestar emocional, como motor de su estabilidad integral.

Ayala y Moreno (2015), Almanza y Flores (2012), Chávez y Moral de la R. (2014), Obiols (2012) y Lopera (2010), ya han vislumbrado este aspecto, si bien no lo exponen como amor directamente, si lo relacionan con los mecanismos necesarios para la construcción de la autoestima.

Maturana (1997, p. 10-11) afirma sobre el amor propio:

> …constituye el dominio de acciones en que nuestras interacciones recurrentes con otro, hacen al otro un legítimo otro en la convivencia. Las interacciones recurrentes en el amor amplían y estabilizan la convivencia; las interacciones recurrentes en la agresión interfieren y rompen la convivencia… El amor es la emoción que constituye el dominio de conductas donde se da la operacionalidad de la aceptación del otro como un legítimo otro en la convivencia, y es ese modo de convivencia lo que connotamos cuando hablamos de lo social. Por esto digo que el amor es la emoción que funda lo social; sin aceptación del otro en la convivencia no hay fenómeno social.

Se puede observar en los participantes diversas rupturas afectivas o renuncias al amor, constituidas por las diferentes discordias que tienen en su cotidianidad con la familia, y sus redes de apoyo, las cuales conllevan al aislamiento, dependencia, conflicto, hostilidad, resentimiento y/o desconfianza en los demás. Sin embargo, sus historias de vida, referencian que estas rupturas se presentaban incluso antes de recibir el diagnóstico del VIH, lo que muestra su vulnerabilidad emocional constitutiva. Sobre este aspecto puntual, las siguientes narraciones:

*P4. No me la llevaba bien con el padre de mis hijos. Al hijo lo crio el papá, en el fondo él (hijo) tiene algo. Yo tuve mucho tiempo que no sabía de él, entonces al no saber de él, el papá me lo quitó, él prácticamente fue criado en la calle. Me sentía mal por no haber luchado por ese bebé, que el papá se me llevó.*

*P2. Estuve viviendo en California, en Miami, teniendo problemas con los paisanos, porque uno nunca puede negar la tierra de uno y los paisanos. Eso se mantenía lleno de colombianos, entonces una vez me enredaron en un negocio de narcotráfico y estuve preso cuatro años en los EEUU.*

*P3. Hace por ahí 17 años, vivo solo. Yo vivo solo y tengo mucha familia, pero la familia es muy machista e ignorante.*

*P4. Yo primero metía la puñalada y luego justificaba que era muy explosiva. Era muy vulgar, pero fui muy pendiente de mis hijos, el que se metiera con mis hijos yo era una fiera. También me relacionaba mal relacionada, a mí me gustaban las personas que hicieran daño, entonces con esa gente me sentía como más grande…*

*P5. Tuve relaciones con una vieja y en esas me quedé, pues en son de borrachera, me fui y dormí con ella no tendiendo precaución de usar condón, esa me pasó. Me separé por problemas de la familia de ella, pero no por el problema mío, porque en ese momento yo no tenía este problema (el VIH) sino por problemas de las mismas hermanas de ella, hubo mucho inconveniente ahí y yo le dije, váyase usted por su lado, que yo me voy el mío. Yo bebía mucho, nosotros éramos cada ocho días de rumbita y todo eso…*

*P6. Muy bien, excelente, ellos (sus padres) eran muy condescendientes conmigo y tanto, que yo vine a trabajar a la edad de 24 años más o menos, pero yo era muy inestable, hacía por ahí 10 años no tenía pareja estable…*

*P8. Mis padres fallecieron hace aproximadamente diez años. Ya después que pasó todo eso, se me acabó el contrato con el banco. Eso fue una de tras de otra, cuando logré conseguir un trabajo y estar más o menos estable, sintiendo que iba a volver a arrancar más o menos por mis propios medios, llegué con esto (el VIH), y eso que yo me sentía aliviado en ese entonces, yo era una persona totalmente diferente a lo que soy hoy. Después de eso, se realizó la partición de la herencia y todo excelente y mi hermana, yo porque confiaba en ella, ¿y quién no va confiar en una hermana? Qué me iba a dar ella, a mí en la cabeza, es decir, así pierde uno la confianza en todo…*

Estos aportes denotan el componente emocional en que vivían los participantes antes del contagio por VIH, en este sentido, no sentían estabilidad o equilibrio psicológico, que les permitiera relaciones afectivas seguras; lo cual, podría explicar su vulnerabilidad ante el contagio, como lo expone Louise Hay (1990, p. 41), cuando dice, que a las personas enfermas de sida, les falta amor, - amor a sí mismas, amor a y de los demás – y afirma, que esta falta de amor, tiene un papel fundamental en la enfermedad al predisponerlas a contraerla.

En esta misma línea, coincide Maturana (1997, p. 10), al afirmar que el 99% de las enfermedades humanas poseen un componente emocional, en la medida que tienen ver con la negación del amor, es decir que estas dos posturas muestran la influencia del amor en la adquisición de las enfermedades fisiológicas.

Entonces con base en estos planteamientos, en los pacientes con VIH, se denota dificultad para alcanzar una plena autorrealización, inclusive en algunos, un deterioro emocional, que según lo propone Maslow (2007), cuando se tienen dificultades para lograr la autorrealización, se observan de base dificultades de amor, afecto y pertenencia.

Es posible identificar situaciones inconclusas a nivel, personal, familiar y social, de acuerdo con Perls (1975 p. 226) "la emoción que corresponde a las situaciones inconclusas, es el resentimiento, cuya compresión no es posible antes que se haya captado la significación de la actitud de dependencia", esta podría ser una explicación de porqué estas historias de vida, están marcadas por dificultades emocionales ambivalentes.

P1 afirma:

"*Una madre no la reemplaza nadie, el mundo se me acabó*".

Mostrando la ambigüedad en torno a la dependencia, como también lo expresa P2:

"*Se comienza a pensar en la mamá o en el papá, en los hermanos o en los hijos, eso depende del apego que uno tenga, si lo tiene moral, sentimental o material…*".

En la misma línea P4 dice:

"*Y me puse a buscar y no encontraba pareja y mientras más buscaba más me hundía, y ahí fue donde me hundí en las dos relaciones…*".

Y sobre la sexualidad de las personas con VIH

Otro aspecto importante a tomar en cuenta a nivel emocional, es el dominio de la sexualidad, que en los participantes, su ejercicio evidencia una ruptura, que da cuenta de la postura personal de cada vivencia.

Se puede plantear que la sexualidad de las personas con VIH se ve afectada de forma global, desde lo afectivo relacional hasta el contacto sexo-genital.

Guggenbühl (1991), trae a colación, como históricamente la sexualidad fue puesta sólo al servicio de la reproducción, por tanto su concepción no concebía un fundamento erótico, sino más bien, algo demoniaco y misterioso, algo contra lo que interiormente había que luchar. Con las personas VIH positivo, de alguna forma, a nivel psicológico, vuelve a presentarse esta concepción, porque esta condición les estigmatiza como sujetos sexuales, lo cual conlleva a romper su vivencia sexual o a cambiarla.

Estas vivencias sexuales son explicitadas por los participantes:

*P2. No es fácil decirle a una mujer, tengo el sida y vamos a tener relaciones. Es complicado y la otra persona va decir que no quiere tener nada conmigo. Es algo que uno tiene que buscar, una persona que verdaderamente entienda la situación o que también, tenga la enfermedad*

*P7. Las relaciones afectivas cambiaron totalmente, pues incluso yo me alejé totalmente. Los contactos que tenía en internet se perdieron porque yo cerré todas esas páginas…*

*P4. No, yo llevaba doce o catorce años sola, mi última relación de pareja fue con el que estuvo en la cárcel, yo ya llevaba mucho tiempo sola.*

*P5. No he vuelto a tener pareja afectiva, después del problema yo me cuido mucho, no he tenido relación con nadie porque es mejor evitar, quiero esperar a ver qué pasa y cómo me voy sintiendo*

P1. *Puedo llevar una vida normal común y corriente, una vida con una pareja, pero por este momento no quiero tener a nadie, a nivel emocional y sentimental, no quiero entregarme a nadie.*

*P8. No, no me he sentido preparado para eso, no sé cómo hacerlo, pues de yo llegar y que sienta algo por alguien y después tenga que decirle… es que yo primero tengo que decirle algo, hasta ese lamparazo no he llegado.*

Se constata como se rompe la vivencia sexual, justificada incluso desde el cuidado del otro, sin embargo en el trasfondo, puede percibirse miedo a establecer relaciones afectivas y a experimentar otras y nuevas dimensiones de la sexualidad.

¿Entonces qué del sexo seguro?

Los participantes, también muestran cómo una opción, seguir experimentando la sexualidad de forma regular y placentera, no obstante implica tener siempre presente los cuidados responsables que esta condición exige, aunque mediando el ejercicio de la sexualidad con actitudes de encubrimiento. Sobre esto:

*P3. A pesar de que tengo mi diagnóstico y que tengo eso en mi sangre, si tengo mis relaciones, pero sin que la persona sepa que yo tengo esto. Yo cuido esa persona y me sigo cuidando a mí mismo, porque si hago relaciones sexuales con una persona que no tenga el VIH, lo voy a infectar a él…*

*P6. Afectivamente ha sido de más cuidado, las relaciones siguen intactas como antes, pero me cuido mucho y cuido a los del alrededor".*

Lo anterior resalta una sexualidad más responsable, con trascendencia en el cuidado de sí mismo y de los demás, no necesariamente desde la negación, como pueden hacerlo los demás entrevistados, sino que a partir del diagnóstico de la enfermedad, la sexualidad adquiere un significado de cuidado.

*P3: yo desde que lo supe nunca he vuelto a hacer sexo sin condón, ese es el único método de protección que hasta el momento tenemos.*

En la misma línea P5 afirma*: El no haberme puesto el preservativo, fue el motivo de mi actual problema. Viendo que en la actualidad ese es el mecanismo de prevención del contagio. Es que uno no cree, hasta que no le pasa, a uno le parece que eso es cuento o como que imposible, uno de verdad cree que el condón, estorba y que no es protector, y que a uno lo va a salvar tan sólo interrumpir la relación…*

En las historias de vida de los participantes, es manifiesto que conocían de la enfermedad y de sus mecanismos de protección antes de saber que tenían el diagnóstico del VIH, sin embargo, el conocimiento, no fue suficiente para prevenir el contagio. Es como si el conocimiento no fuera la vía para el auto cuidado, de ahí la importancia de reconocer las posturas subjetivas a nivel emocional, que llevan a las personas a exponerse, aun poniendo en serio riesgo sus vidas.

También es un asunto emocional que se tiene que abordar, asimilar la comprensión de la enfermedad a través de la culpa y la recriminación por haber contraído el virus y sentir auto menosprecio por este hecho, lo cual en su mayoría, como puede verse, les hace a las personas con VIH, alejarse abruptamente del ejercicio y expresiones de su sexualidad.

Al respecto se presentan los siguientes relatos:

*P2. Yo digo que es como algo que uno mismo busca, uno lo busca, por lo mismo hay algo que lo lleva a uno a buscarlo. Usted se acuesta con una persona y usted no sabe el pasado de esa persona, es como digo yo, si usted fuera más consciente y cuidará de su cuerpo, utilizaría al menos preservativos, pero nada; usted dice, que esta va hacer ya la mujer mía, o la amiga mía, o la mari-novia y ya. Prácticamente es descuido de uno. Para mí la enfermedad es como un descuido buscado.*

*P3. Yo a punta de golpes he aprendido que el VIH es para toda aquella persona, mujer u hombre, sea adulto, sea menor de edad, niño, adolescente, que se descuidó. Es para todo el mundo, para toda aquella persona que no se cuide, no solo el VIH, sino lo que hablábamos ahora rato,la Gonorrea, la Sífilis, esos tales Herpes, toda esa clase de enfermedades venéreas, que si no es el Sida es otra de esas.*

*P1. Mi hermano me regalaba condones, yo sabía, pero con ese hombre no me cuidé, ¿Para qué llorar sobre la leche derramada? Yo sabía lo que hacía y que si yo no me cuidaba, era por irresponsable.*

*P5. Pero vea, el que sepa que no se descuide, pero el que se cuida como te digo, está bien. Existe un tratamiento para controlar la enfermedad pero, si lo deja vuelve a decaer o si se recontagia también.*

*P4. Tenía una pareja, que después fue a dar a la cárcel, yo iba y lo visitaba, y nunca pensé que me fuera a contagiar. Yo digo que de pronto no fue ahí donde me contagie, sino después, cuando yo me dejé con el papá de los niños. Yo estuve con alguien y este alguien si fue diagnosticado con el VIH; la ignorancia, yo pensé que salían unas cosas en la piel y por no salirme esas cosas, pensé que no tenía, entonces yo le dije a mi pareja, con la que llevaba muchos años. Mi pareja murió de esto, además pensábamos, si tenemos esto, nos cuidamos.*

*P6. No y no quise indagar (hace referencia a la persona que lo pudo haber contagiado), las cosas pasaron por descuido y ya de ahora en adelante, tener las precauciones, cuidados y protegerse uno y a los demás.*

Estos relatos expresan culpabilidad, remordimiento, pero también toma de consciencia y responsabilidad. Como queda explicito, algunos no vuelven a permitirse el contacto sexual, incluso la vinculación afectiva y otros, a partir del diagnóstico, expresan que se vuelven más cuidadosos y responsables, con un sexo seguro; como lo expresa Hay (1990), permitirse vivir el sexo seguro desde la creatividad y la responsabilidad consigo mismo y con los otros.

Cerrando este apartado sobre emociones, con todos los planteamientos desarrollados, es válido retomar a Nussbaum (2014), cuando las define como un kit de herramientas multiusos, que hacen posible el desempeño de una persona en su contexto, ya que las emociones, son una construcción que siempre está disponible en cada aspecto de la vida cotidiana, es por esto que es importante su análisis enmarcado en el contexto psicosocial.

Las emociones en el contexto psicosocial

En la dimensión psicosocial, las emociones cobran un sentido especial, porque de acuerdo con Ovejero y Ramos (2011), estas tranversalizan elementos sociales, culturales, históricos y hasta políticos; en este sentido, se puede decir que las emociones fundamentan la sociedad.

Desde esta dimensión de la vida, las emociones no solo hacen parte de 'la vida mental', es decir, que hacen parte de la vida interior de cada persona, sino que se sitúan en el contexto, o sea, como dicen estos autores "no dentro sino *entre* las personas".

> Aquello que referimos como nuestras emociones, nuestras percepciones, nuestros sentimientos, nuestras actitudes, nuestras representaciones, etcétera, son producto de la negociación y el establecimiento colectivo de significados en el tejido de las relaciones en que estamos inmersos y, como todas, estas relaciones también cambian (Ovejero y Ramos, 2011, p. 103).

Así, las emociones dejan de ser procesos confinados a la mente y se convierten en elaboraciones que funcionan en la vida cotidiana, en las relaciones con las demás personas y el mundo en general, desde los significados que desde las emociones permiten producir determinadas posiciones subjetivas.

Contextualizar las emociones en el ámbito psicosocial, permite entender situaciones inherentes socialmente a ser portador del VIH, en las actuales estructuras sociales y relaciones de poder contemporáneas.

Nussbaum (2014) con su teoría de las emociones, también aporta a este estudio, en tanto permite comprender las emociones dentro de un contexto social. Esta autora plantea que

fenómenos sociales como la exclusión, pueden inhibir la construcción emocional de las personas que hacen parte de grupos poblacionales vulnerables, porque en la base social, las jerarquías del poder, perturban los principios de igualdad y respeto por la dignidad humana, situación que se hace evidente aún, en las personas VIH positivo.

Esta situación psicosocial contemporánea genera actitudes de estigma, repudio que necesariamente afectan a las personas objeto de esta deshumanización, condición que puede llevar a que las personas con VIH, encubran su diagnóstico, lo cual no beneficia su condición de salud física, social ni emocional, ocasionando ansiedad, sentimientos de rechazo, baja autoestima, descuido en su tratamiento médico y nutricional, malos hábitos y hasta dependencia a sustancias psicoactivas.

Goffman (2006) trabaja el fenómeno de encubrimiento, como un proceso mental que exige, en primer lugar, un desgate psíquico, por el temor constante que en cualquier momento, se conozca la verdad; lo cual, produce un estado de ansiedad.

Sobre este tema los entrevistados lo ilustran así:

*P6. Siento angustia de tener que esconder un secreto y tenerlo que estar escondiendo, eso es muy maluco. En mi familia nadie sabe de mi diagnóstico y sinceramente (entre risas) no sé qué pasaría si se dieran cuenta, es una inquietud muy grande, yo me pregunto: ¿si les digo que pasara? Aunque va llegar el momento que ellos deben saber, supongo que llegará el momento en que el cuerpo reacciona, o me dará otra enfermedad que conlleve a que ellos sepan.*

*P1. Mi madre se llevó el secreto para su tumba. Las personas con las que me vínculo no saben de mi diagnóstico, el diagnóstico es personal, solo los profesionales que me han tratado saben que tengo la enfermedad, yo pienso que eso es mío y que la responsabilidad es mía…*

*P2. Mis hijos no conocen mi diagnóstico, ellos están en los EEUU, como no los llamo y no me llaman… Algunos amigos se dieron cuenta que yo estaba enfermo por mi hermana, pero ellos*

*no saben que tengo el VIH. Yo siempre he dicho que tengo principios de leucemia, uno así no los está perjudicando en nada.*

*P3. Hay algunos familiares que saben, hay otros que no saben, entonces yo tapé el diagnóstico con otra enfermedad que da en la sangre. Todavía les digo a algunos que tengo leucemia, para otros si es el VIH.*

*P5. Mis amigos no saben de mi problema, yo no le cuento a nadie de mi enfermedad, mi familia es la única que sabe de mi diagnóstico y nada más.*

*P7. En mi familia nadie sabe, yo soy muy reservado con mi diagnóstico, para dar a conocer mi situación de la enfermedad, tiene que ser una persona que me dé mucha confianza y que yo la considere mi amiga, incluso he conocido gente y al año o dos años que ya tenga un buen vinculo, les he compartido.*

Estigma y mitos a cerca de la enfermedad

Para Goffman (2006) la vergüenza se convierte en una manifestación originada a partir de una posesión impura y que solo sería posible identificar a través del cuerpo cuando se deteriora por la enfermedad y de allí, las construcciones narrativas de los participantes, basadas en el miedo a que su cuerpo enferme y se vea debilitado, pues ello significaría su participación en "actos impuros". Así mismo, también es de resaltar que a partir de lo anterior, se construyen imaginarios colectivos o mitos acerca del VIH, que hay que decir, no son exclusivosde ciertos grupos poblacionales como las prostitutas y los homosexuales, puesto que cargan el carácter social de inmorales, los entrevistados lo narran de la siguiente manera:

*P1. Que solo es de homosexuales, eso es falso. El VIH puede ser por un trasplante de sangre, cortase con un objeto contaminado.*

*P2. Usted sabe que también a veces lo discriminan a uno, cuando saben que uno tiene la enfermedad, yo les digo que eso no es contagioso si yo le doy la mano. A uno le explican que tiene*

*que haber contacto sexual, o también, contacto de sangre de herida a herida. La enfermedad no se contagia con la mera vos o con la mera saliva.*

Es posible evidenciar relatos cargados de emociones en contra de sus mismas preferencias sexuales, que debelan la no aceptación de su homosexualidad como expresa p7: "*Hace cuatro años no visito un lugar de esos y me siento como limpio*", De acuerdo a lo anterior, el lenguaje tiene un significado importante en la estructuración de las preferencias sexuales y su pluralidad, de aquellos que no han tenido voz en la sociedad. Este lenguaje, les da nuevamente el sentido como sujetos de derecho, puesto que asumen sus preferencias y se ve reflejado además en el siguiente relato:

*P3. Usted no me está preguntado, pero yo soy gay. No hay necesidad de ser gay para tener la enfermedad, porque hay muchas personas que no son gay y la tienen ¿cierto? Cuando uno es gay o homosexual, uno siempre busca el grupo de uno, uno no se va ir a un grupo de mujeres, busca al grupo de los hombres, uno busca el campo de uno. Es más fácil decir que tengo un cáncer ante la sociedad, a decir que tengo VIH. Eso se consigue en cualquier parte y con cualquier persona que uno no sabe que está infectada.*

A partir de lo anterior surge también el disgusto por pertenecer a cierto grupo poblacional que de acuerdo a Maslow (2007) esta clase de disgusto, aparece al ser catalogado o clasificado, porque esta condición, priva en la individualidad, en la identidad, con respecto a este disgusto los entrevistados, lo manifiestan al sentirse clasificados socialmente, como paciente con VIH, porque en cierto sentido, no sólo se pierde la salud, si no que se pasa a ocupar un lugar en la sociedad de "ser enfermo" y además clasificados por su condición sexual, como causal de su diagnóstico, sobre esto los siguientes aportes, sumado a que el disgusto puede hacerse presente al momento de establecer relaciones interpersonales, en las cuales los entrevistados manifiestan situaciones de estigma como se ve reflejado en el siguiente relato:

*P4. A mí me dieron una vez un algo, cuando yo vi que la persona fue y quebró el vaso en el que me había dado. Al principio fui muy rechazada. Cuando me veían con el tapabocas y como estaba tan delgada, la gente era como: "¡Uy qué horror! me va a enfermar" y ya después les*

*respondía "Señor yo no estoy enferma, están enfermas son las personas que creen que se van a contagiar de esa manera".*

*P5. Es una enfermedad tanto para hombres como para mujeres, no es de homosexuales solamente, eso no se trasmite solo entre hombres, por ejemplo, a mí me la pego una mujer.*

*P6. Temía que de pronto se transmitía por el contacto corporal, pero no, eso ya murió, no se transmite por el contacto, por la saliva, por un beso, un abrazo, por compartir un alimento, por compartir la cama, eso es totalmente falso, mucha gente tiene ese concepto. A mí me toco por ejemplo que a un muchacho en la casa le tenía las cosas marcadas solo para él y que cuando iba al baño le tenía que poner un protector a la tasa, porque su familia creía que los podía contagiar, faltaba cultura acerca del modo de transmisión de la enfermedad.*

*P7. El principal mito que tenía era ese, que la gente se moría más fácil. A mí no me gusta creer en todo lo que la gente dice, yo busco acompañamiento profesional.*

*P8. La gente cree que el VIH se le pega por la saliva, por un contacto físico, como con la mera presencia.*

También en los relatos se alcanza a visualizar imaginarios colectivos que se han construido a cerca de la enfermedad basados en los modos de transmisión, e incluso, esos mismos imaginarios, eran percibidos por los participantes en la investigación. Estos imaginarios aportan un significado social para el estigma, la discriminación y el rechazo, puesto que se cree que el virus se transmite por el solo contacto corporal, la saliva, el sudor, por un alimento, con esto se puede decir, que estamos en una sociedad que teme el contacto corporal con estas personas, como a continuación relato uno de los entrevistados.

*P6. Pues, yo digo dependiendo de la enfermedad, si alguien tiene un cáncer, yo al menos tengo la posibilidad de controlar la enfermedad, mientras que en el cáncer, digamos es muy complejo porque tiene menos ventajas que la tengo yo por ejemplo, porque al ser yo adherente al tratamiento, yo sé que mi cuerpo va a resistir, mientras que el de cáncer no, además depende del*

*tipo de cáncer. Existen más señalamientos para la personas con el VIH, es común que una persona muera de cáncer que una muera de VIH, pues para la sociedad, de pronto, se puede comentar más: "Ve ese man murió de VIH", se especula más socialmente más cuando la persona muere por VIH que por otra enfermedad. Puede haber la diferencia de que el VIH es adquirido mientras que la enfermedad común no te la contagia nadie, por irresponsabilidad.*

Se encuentra igualmente en las historias de vida, un orden social a través de la compasión que experimentan los personas con VIH frente a personas con otras enfermedades como: cáncer, leucemia, diabetes, tal como lo propone Nussbaum (2014, p. 175) que entiende a la compasión como una emoción dolorosa orientada hacia el sufrimiento grave de una criatura o criaturas. Cuando una persona experimenta esta emoción, piensa que otra está sufriendo de un modo importante y no trivial, significando entonces que a pesar del dolor experimentado por personas con otras enfermedades y que se ve expresado en el siguiente enunciado:

*P7. Si veo por ejemplo una persona con un pie fracturado, siento como compasión, siento que esa persona necesita más compañía, o trato de ponerme en los zapatos de la otra persona, ¿esta persona que sentirá? De todos modos, la enfermedad es como una amenaza. Un cáncer es más devastador, porque yo veo que avanza más, es más costoso el tratamiento, y muy pocas personas cuentan el cuento, en cambio ahora somos muchos los del tratamiento que seguimos con nuestra vida normal.*

Se encuentra algo similar con relación a la compasión en los siguientes fragmentos:

*P3. No me gustaría tener otra enfermedad, porque hay enfermedades mucho más catastróficas que esta, por ejemplo, el cáncer usted lo puede tener en cualquier parte del cuerpo y puede tomar el medicamento que yo me esté tomando por el virus del VIH, pero no es lo mismo, si a usted le encuentran una cáncer en cualquier parte del cuerpo, a usted le van a tratar igual, no tiene cura como el VIH, pero tiene más posibilidades de vivir con el VIH que con un cáncer, así se esté tratando con medicamento, pues para mi concepto*

*P1. Primero que todo, todos somos seres humanos, puede tener cáncer, puede tener VIH, lo importante es el apoyo del sistema o de su familia y que la persona desee tratarse.*

*P2. Las personas tienen enfermedades que son curables, pero que si saben llevar el tratamiento, se curan, porque o sino, siguen con la enfermedad y la enfermedad se lo lleva a uno.*

*P5. Que tener esa enfermedad (VIH) es descuido, que habiendo como cuidarse y no se cuida, sabiendo como esta de propagado eso, que hay que cuidarse, y personas que no dicen e infectan a otras personas. Y que el cáncer es una enfermedad que todos tenemos y que el VIH lo busca uno.*

Esta concepción de la compasión, se convierte en un componente importante para la comprensión de la capacidad de afiliaciones (Nussbaum, 2014), la cual, se da en la interacción entre los diferentes integrantes de una sociedad, con base en la capacidad de "*imaginar la situación del otro*", sumado a que las personas puedan vivir con y para los demás. De acuerdo a lo anterior se logra evidenciar a partir de los fragmentos narrativos las diferencias que se logran hacer entre las enfermedades, y por ende de lo trágico con respecto a otras situaciones de enfermedad, tal lo expresa:

*P8. En comparación con la mía es duro, quisiera a veces cambiar. Hay enfermedades que reciben tratamiento por un tiempo y listo, en cambio el mío es para toda la vida. Creo que esto es poquito, es menudita en comparación con otras personas que les toca más complejo, como un cáncer, una diálisis, hay otras cosas peores, pero esta enfermedad solo es estigma dentro de lo normal. Yo tengo un rango para hacer prácticamente de todo, hay otras personas que no tienen esa libertad, una parálisis cerebral por ejemplo, esto no es nada.*

Otro aspecto importante, es el resultado de esas afirmaciones realizadas por los entrevistados, se podría discernir que la capacidad de entender al otro ayuda a minimizar la angustia y el estrés, producto de la enfermedad del VIH, la cual desplaza el sufrimiento a los demás y no se asume como propio.

De acuerdo a lo anterior y lo planteado por Lopera (2010), es que a lo largo del proceso se generan sentimientos y actitudes encaminados la estigmatización, la discriminación, la exclusión, el rechazo, el abandono, que desencadenan en las personas entrevistadas situaciones de ansiedad anticipada, teniendo en cuenta que por lo general el estigma y los mitos a cerca de la enfermedad permanecen en el tiempo, afectando de manera significativa el mundo emocional de las personas VIH positivas.

Todo esto encaminado a la compresión de las emociones, como una construcción que hace parte de cada aspecto de la cotidianidad, es por esto que es importante continuar su análisis para enmarcar la siguiente categoría sobre la adherencia al tratamiento farmacológico.

## Adherencia al tratamiento

La mayoría de investigaciones (Arrivillaga, 2010, Arrivillaga y Salcedo, 2012, Galindo, Gómez, Mueses, Tello y Varela 2013, Hoyos y Varela 2015) sobre la adherencia a la terapia antirretroviral, están sustentadas desde aspectos relacionados a factores socioeconómicos o a barreras de acceso en los servicios de salud, los cuales son factores externos que salen del control de las personas, excluyendo las emociones y el pensar de los usuarios sobre su proceso y la enfermedad.

En este estudio, como se ha venido planteando, interesa mostrar un hilo conductor, sobre las emociones que interfieren esta condición de salud; así, es importante reseñar que el proceso de adherencia al tratamiento farmacológico, está determinado especialmente por emociones de connotación negativa, como el miedo y el temor a enfermar, lo cual conlleva a que los pacientes tienden a consultar sólo cuando presentan una urgencia.

Sobre este asunto Le Brenton (2002), afirma que en el mundo occidental se tiene el concepto de curar desde la urgencia, es decir, significa que la persona solo acude al momento que requiere atención en la brevedad del tiempo, no hay consciencia de procesos de prevención y cambios actitudinales continuos que duren en el tiempo con el tratamiento médico.

Al respecto Hay (1990), comenta que en muchas ocasiones, las personas con VIH, se conforman con ir a una farmacia por un medicamento para "ponerse bien", como un atenuante, que no implica un proceso de tratamiento, que comporta la expresión de emociones, esta participación puede ilustrarlo:

*P1. Yo soy muy juicioso con mi medicación, hay algunos que toman acetaminofén y otros dolex, yo tomo los antiretrovirales. Trato de comer bien, pero hay personas que se vuelven escépticas, no quieren su tratamiento, no tienen forma y se echan a morir, entonces eso no ayuda, hay personas que se deprimen y se encierran en sí mismas o que se dedican a propagar el virus.*

Lo anterior, además, tiene de trasfondo, que es frecuente en muchas ocasiones, en el sistema de salud, que aun cuando estén diseñados los protocolos para una atención integral, todavía se enfatiza de una manera específica sólo en el tratamiento farmacológico. Asunto que es necesario seguir mejorando en pos de la promoción de la salud, como un fenómeno integral a nivel físico, psicológico, social e inclusive ambiental.

El siguiente aporte muestra la importancia de esta perspectiva:

*P2. Yo veo el tratamiento como un apoyo, en el sentido que no lo ven a uno con lástima, sino como una consideración con la enfermedad, es como lo atiendan a uno, por ejemplo la buena atención que se recibe por parte del personal, están pendientes de uno, preguntándole a uno ¿mira cómo te sientes? ¿Cómo estás? ¿Se está tomando los medicamentos?*

La adherencia al tratamiento antirretroviral está igualmente determinada por emociones como la esperanza por mejorar la salud, donde el medicamento adquiere un significado de alargar la vida, como se ve reflejado en los siguientes relatos:

*P7. El tratamiento farmacológico lo veo como parte de mi vida, porque es algo esencial, de ahí depende mi salud, mi vida. Si quiero seguir bien, debo de seguir así, tomando las pastillas. Ahora, sólo me tomo dos pastillas al día…*

*P4. El medicamento me alarga la vida y sin él muero, me cogen más enfermedades oportunistas. Me tomo los medicamentos en las noches, pero no sé los nombres, son cuatro pastillas.*

Incluso el tomarse los medicamentos se convierte en un hábito más de sus estilos de vida, a lo que Perls (1975) denominaría como hábitos cooperadores, ya que están orientados a mantener en equilibrio al organismo. A continuación la expresión de ello, de acuerdo a los participantes:

*P5. Ya el tomarme el medicamento es como parte de mi vida, ya se establece como una rutina más, como bañarme, comer o cepillarme los dientes. Sí, se debe seguir con la vida normal, la enfermedad hace parte de mi vida.*

*P6. Los medicamentos se han adherido ya, se ha fusionado conmigo porque a través de ser consciente de todo, eso se va fusionando, se vuelve una habito más, por ejemplo, me acuesto y no me he tomado el medicamento y de repente me acuerdo, que no me he tomado el medicamento, me levanto, me tomo y ya me duermo tranquilo.*

Hay (1990, p. 25), sobre este punto aporta que *el ser portador del virus, no es el fin de mundo. Es sólo un amoroso mensaje del cuerpo, que indica que el ser humano ha desviado su camino,* y esto le implica volverse al amor propio, a hacer cambios positivos en su forma de vivir, porque el virus puede ser una manera de comunicación de la conciencia, que lleva a la persona a la aceptación y asimilación de la realidad en la cual vive. Este aporte lo ilustra:

*P8. Yo lo estoy optando como parte de mi vida, ya me tomo las pastillas como automático, aunque fue muy difícil.*

Para todos los entrevistados, el mayor elemento de protección con respecto al VIH se relaciona directamente con tomar los medicamentos: P2. "los *medicamentos me han aportado la calidad de vida, puesto que me han dado energía, me han dado fuerza, vitalidad, yo me siento mejor*".

Perls (1975) referencia que si estos hábitos se llegaran a romper, en nuestro caso, por factores externos como incumplimiento en la entrega de la medicación por la empresa prestadora de salud, EPS o descuido personal por factores internos del paciente, esto exacerba la incertidumbre y ansiedad porque ya eran parte de su vida, estancando el proceso y proyectando impulsos autodestructivos; pues, es de reconocer que estos hábitos se establecieron para el bienestar de la persona.

Efectos adversos de los medicamentos

Otro aspecto a contemplarse dentro del tema de la adherencia; pues es de resaltar, que con la terapia farmacológica, no solo se reportan aspectos positivos respecto a los medicamentos, en algunas ocasiones estos generan, eventos adversos que repercuten negativamente en la salud, los entrevistados lo evidencian:

P3: "*A mí me dio muy duro, me dieron unas pesadillas impresionantes, me dio una borrachera como si estuviera trabado, como si hubiera fumado marihuana u otra droga*".

En la historia de vida de P4, esta situación fue narrada así: "*De pronto a veces con el medicamento me dan unas pesadillas muy fuertes, como que lo meten a uno en una máquina, lo muele y lo jalan a uno*".

Sin embargo, a medida que avanza el tratamiento los efectos adversos fueron disminuyendo, hasta lograr una estabilidad con respecto a su salud y la sensación de bienestar.

En la narrativa del entrevistado P8, se evidencia una dicotomía, con respecto a los medicamentos, por un lado se convierten en un factor que ayuda en la calidad de vida expresando:

"*Obviamente al aumentar los CD4 y disminuir la carga viral, mejora la calidad de vida, porque podría estar dispuesto para un trabajo*"

Y por otro lado, son vividos como una limitante:

"Pero, m*e dificultan mucho, porque me amarra mucho acá, no puedo viajar, como los trabajos que tenía antes*"

Exámenes de laboratorio

Otra práctica favorable reconocida por los ocho participantes de la investigación, es la realización de los respectivos exámenes de laboratorio de acuerdo a las recomendaciones médicas, lo cual también se vuelve una rutina en su cotidianidad, reconociendo además, que los exámenes, son una guía para saber cómo se encuentran con respecto al conteo de CD4 y la carga viral, siendo estos dos factores los que determinan el avance de la enfermedad y el impacto que ella genera en la vida de las personas. Así lo sustentan:

*P5. Los exámenes para mí son la mejor forma de estar controlado a ver cómo va uno con la infección, significan un beneficio para mi salud. Cuando yo estaba muy mal, los CD4 me bajaron a 60, y gracias a Dios, al resultado de los exámenes que indicaron el problema, me precisaron el tratamiento y ya estoy mejor*.

*P4. El venir cada mes a realizarme los exámenes lo veo como un amor de Cristo hacia mí, además de mi parte, significa el respeto hacia el cuerpo porque yo sé que tengo que ser responsable en cuestión de que tengo que asistir a las citas y hacerme los exámenes, teniendo como beneficio la salud.*

*P7. Los exámenes para mí son una responsabilidad conmigo mismo, el querer seguir bien, pues yo empecé el tratamiento y fue muy duro…*

*P6. Los exámenes son una responsabilidad total y una parte preventiva, son también un medio de control de la enfermedad y de sí mismo.*

Teniendo en cuenta los aportes anteriores, los entrevistados son claros en manifestar que reciben los cuidados con respecto a los exámenes de control, los medicamentos antirretrovirales y las citas médicas con los diferentes especialistas para el abordaje de la enfermedad, entre lo que

está el acompañamiento psicológico. No obstante, es de resaltar, como ya se ha enunciado, que aún, dicho acompañamiento, está muy orientado a la adherencia farmacológica, no enfatizando el aspecto interno emocional de estos pacientes desde sus historias de vida, que les permitiría asumir la enfermedad de forma integral, tal como se ve en el siguiente relato:

*P8. Si y no me siento acompañado por el sistema de salud, estoy muy agradecido por el servicio que me brindan, pero siento que hace falta esta parte que usted está realizando, entonces no me siento acompañado, sino que siento que estoy recibiendo una muy buena atención y que soy una factura más, tengo que agradecer, todo lo que me han brindado, pero me hace falta el apoyo, como más escucha, como que uno pueda contar quien es uno y qué le pasa a uno fuera de este problema, uno es más allá del VIH.*

Es claro entonces, como dice Maturana (1997), establecer ese "emocionar", frente al sistema; este participante siente que "*es una factura más*" (P7) e incluso, pone de manifestó lo hallado por Bayarre, Gamba y Hernández (2010), con respecto a la inconformidad de los usuarios frente al sistema de salud y al modelo de atención, que no siempre es sensible, evidenciándose las dificultades para comprender al paciente desde una perspectiva humana.

Para cerrar este apartado, se puede afirmar, que si las personas con VIH se abandonan en emociones como la culpa, la ansiedad, la desesperanza, la vergüenza y no asumen una verdadera responsabilidad en su proceso de adherencia a la terapia antirretroviral, todo su proceso se desestructura, porque es de resaltar que un medicamento o un examen de laboratorio por si solos, no aseguran el estado de salud integral, física y mental.

Teniendo claro la importancia de las emociones en el proceso de adherencia, es momento de abordar la categoría de impacto familiar.

## Impacto familiar

En investigaciones como la de Almanza y Flores (2012), se había evidenciado que el desajuste familiar se presentaba con el encubrimiento del diagnóstico hacia los integrantes de la familia, con todo, los participantes de la presente investigación, reportan que la familia, en la mayoría de los casos, les apoyó tras el conocimiento del diagnóstico e incluso saberlo ayuda en la consolidación de los vínculos afectivos, además se reconoce que el perdón ha ayudado en la reestructuración familiar a partir del diagnóstico. Sobre esto las siguientes narraciones:

*P5. Nos reunimos en la casa y les conté, ellos me dijeron que tranquilo, que me apoyaban, que no me preocupara, que me tomara los medicamentos y siguiera para adelante. Ellos me apoyan y me dicen que para adelante, que yo no soy el único, me dicen que me cuide. Nadie me sacó el cuerpo, sale alguno a pasear y me llaman para que nos vayamos, no me dieron la espalda, me dieron la mano y me ayudan mucho, de mi mamá, de ella recibo apoyo emocional y económico.*

*P4. El diagnóstico me ayudó a fortalecer la relación con mis hijos, mi ex esposo no sabe del diagnóstico, porque estuvimos 19 años sin vernos y apenas estamos volviendo a vernos. (…*) *en cambio se ha fortalecido el vínculo*

*P2. Por parte de mi familia, me apoyan económica y emocionalmente. Esto ha hecho que estén pendientes de mí en cada momento, pero ya me han soltado un poquito, ya dicen que puedo ir solo, porque al principio ellos querían estar en el hospital pendientes y todo lo que yo pedía me lo daban.*

Con estos aportes cabe preguntarse, ¿si será que ahora se tiene menos miedo y más aceptación de este problema de salud, que ha permitido tener más cultura de la sociedad sobre este tema?; sin embargo, puede verse que es un asunto que apenas comienza a reflejarse, porque los siguientes relatos que a continuación se presentan, muestran una situación diferente, donde aún se encubre el diagnóstico, porque si se llegara a conocer, se pondría en riesgo la integralidad emocional de la familia.

*P8. Si, aunque no hay peleas, ni problemas de alcoholismo o de drogas, pero si es una familia disfuncional en el sentido que hay una inconsciencia con el otro y es complejo, porque la falta de comunicación que tenemos, y sentí que mi familia, ahí sí que me rechazaba.*

*P7. Yo he vivido con mi abuelita desde niño, siempre he vivido con ella, pues mi mamá fue madre soltera, entonces a mi abuelita le toca esa responsabilidad de responder por mí. Mi mamá falleció de diabetes, tenía 38 años, eso fue hace 14 años. Si mi mamá estuviera viva, el manejo del diagnóstico había sido diferente, había sido una cosa horrible, yo creo que mejor no lo presenció y que no le tocó vivir eso.*

De acuerdo a los diferentes relatos de vida de los participantes, se puede observar varias divergencias en cuanto al acompañamiento que reciben por parte de sus familias de origen. Relatos que son acordes con la experiencia acumulada de cada entrevistado, donde se identifica que en algunos, se presenta un adecuado acompañamiento desde la aceptación de la enfermedad, en otros, se prefiere ocultar el diagnóstico por miedo al rechazo familiar, mostrando rupturas importantes, que como dice Louise Hay (1990), exteriorizan fallas en la comunicación, incluso desde antes del diagnóstico.

Maslow (2007) referencia que la ausencia de amor por parte de uno de los padres, produce desconfianza en sí mismo, ansiedad, sentimientos de inferioridad, temor al ridículo, aspectos inhibitorios del desarrollo y la auto-realización, emociones evidenciadas en los diferentes relatos en esta investigación:

*P1. ...Pero el amor de mi mamá y mi hermana que eran mis confidentes. Ella (madre) bregaba a que yo no me diera cuenta, pero yo sabía que ella estaba sufriendo, por lo que a mí me habían diagnosticado, por eso yo trataba de estar con ella, me dejó mi pareja y se murió mi mamá y yo quedé sin piso, todo se me vino encima.*

Al respecto, Almanza y Flores (2012 Cambambia, Sainz, Galindo, Soler, Gil y Mendoza (2010) Chávez y Moral de la R., (2014), presentan a la familia, como testigos empáticos del sufrimiento, como cómplices del diagnóstico para evitar la discriminación y generadora de

cuidados especiales para evitar enfermedades oportunistas, aspectos que esta investigación también corrobora, además, se puede ver también a la familia como un factor protector, afectivamente, y también económicamente, pero es de resaltar que esto sólo cuando desde antes del diagnóstico, estaban presentes están condiciones favorables, si no por el contrario se exacerba la disfuncionalidad.

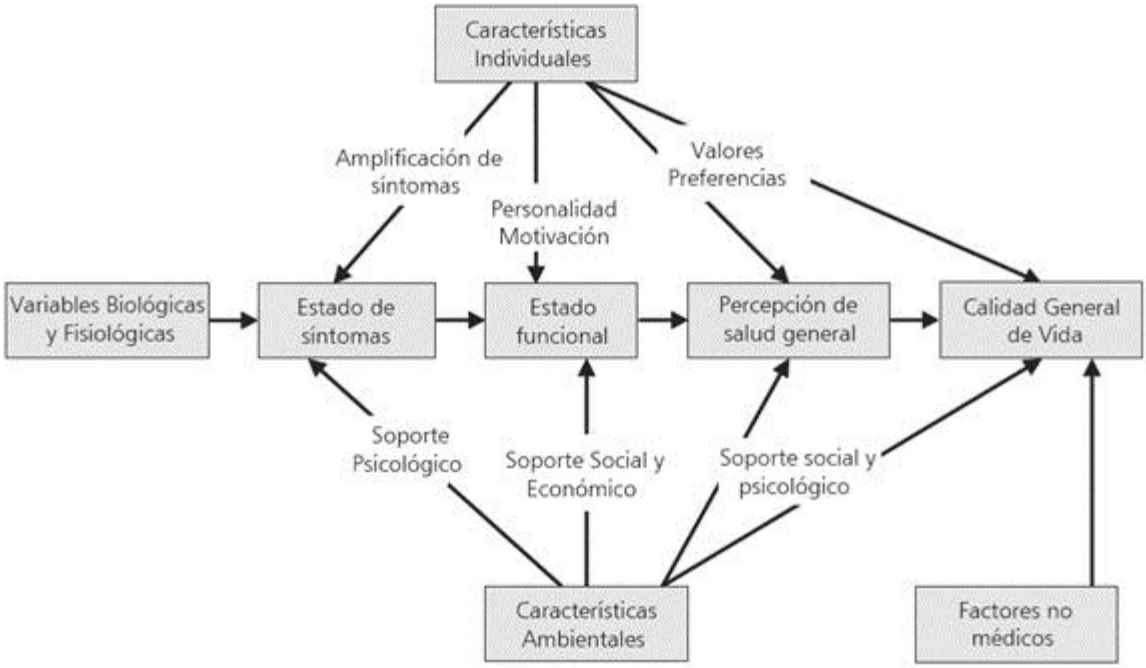
## Calidad de vida relacionada con la salud

La calidad de vida relacionada con la salud, es vista como una apuesta donde convergen varios aspectos de tipo individual y psicosocial, que en ocasiones, no alcanzan a ser dimensionados sobre su importancia en el proceso de la vida misma. Es por esto que en esta investigación, se tuvieron en cuenta factores fundamentales para comprender este tema en el proceso de tratamiento del VIH.

Según Gore, Koopman, Krumboltz, Spiegel, Thoresen y Vosvick (2003), la calidad de vida relacionada con la salud, toma cinco dominios básicos: el funcionamiento físico (energía/fatiga), el funcionamiento social, el funcionamiento del rol, la salud en general y el dolor; además, manifiestan que es una habilidad mantener un nivel de bienestar en estos dominios, los cuales, se convierten en esenciales para conservar una buena calidad de vida; esto podría extenderse a personas que viven enfermedades crónicas como el VIH/SIDA.

No se puede desconocer que la calidad de vida es fundamental para establecer un estado de bienestar que esté ligado a los diferentes aspectos de la vida, desde lo interno hasta lo externo. En la siguiente figura propuesta por Wilson y Cleary (citados por Urzúa, 2010, p.362) ilustran, como se da la interacción de los aspectos relevantes que definen la calidad de vida relacionada con la salud.

**Figura 1**:




*Fuente:* Interacción de los aspectos relevantes que definen la calidad de vida relacionada con la salud. (Urzúa, 2010, p.362).

Desde esta perspectiva es claro volver a reiterar, que si bien el tratamiento farmacológico es importante para mantener una buena calidad de vida con relación a la salud, no solo los medicamentos hacen parte del proceso, puesto que de acuerdo a las narrativas de los entrevistados e investigaciones realizadas anteriormente por (Cardona 2010, Tavera 2010, Cardona, Duque, Leal, López y Peláez 2011, Cardona e Higuita 2014, Hoyos y Varela 2015), habían evidenciado que corresponden a factores como el trabajo estable, la espiritualidad, el nivel educativo, el acompañamiento familiar, la protección en el momento de las relaciones sexuales, la actividad física, el no consumo de sustancias psicoactivas y licor.

En los apartados anteriores, ya se habían abordado esas dificultades que se presentan en la población investigada, así las cosas, a continuación se hace énfasis en los aspectos enunciados como el cuerpo, las dificultades económicas, las pérdidas laborales y como logra estructurarse un nuevo sentido de vida, como componentes que en este estudio, contienen la categoría calidad de vida.

El cuerpo

Para las personas con VIH tanto las emociones como el cuerpo juegan un rol importante a nivel psicosocial, al asumir su nueva condición, es decir, el cuerpo también ha de cobrar un sentido especial; así, de acuerdo a los postulados de Fassin (2003), el cuerpo es un medio para obtener el reconocimiento social, aspecto este que a lo largo de la historia ha sido negado, sin embargo hay que reconocer que el cuerpo, no solo permite esta representación sino, que juega un papel fundamental en la representación psicoafectiva que la persona hace a través de él, en su malestar físico expresado en su cuerpo.

Desde este postulado en las narraciones de los participantes, se puede observar que la enfermedad permea todo el cuerpo y que dicho cuerpo enfermo es vivido como uno de los mayores miedos de las personas con VIH, de esta forma lo relatan:

*P6. El cuerpo significa todo, el cuerpo es el reflejo de lo que yo soy, si mi cuerpo se deteriora, mi ser se deteriora también, psicológicamente creo que me voy deteriorando también, tendría un impacto psicofisiológico y psicosocial también.*

*P2. Vea socio, en esta enfermedad pasan un montón de cosas que le tocan a uno todo el cuerpo, le tocan la boca, le toca los pies, le toca a uno el ano, todo le toca a uno. Usted siente que tengo malestar aquí, que los granitos, tantas cosas que le salen a uno y que uno las supera.*

*P4. Estuve con una persona diagnosticada con el VIH y por ignorancia, yo pensé que le salían unas cosas en la piel y pensé que por no salirme a mí, por eso no tenía el VIH. Si alguien me pregunta que si yo tengo esto, yo le respondo que lo tengo en el cuerpo y usted lo tiene en el espíritu que es más fuerte. Eso es podredumbre que hace más daño que cualquiera.*

*P5. Yo empecé a enfermarme, con unos dolores en todo el cuerpo, entonces me tuvieron en la Clínica Antioquia, el médico me vio y empezaron hacerme exámenes y me dijo que me iba tener que hacer un examen de sangre para ver qué era lo que tenía.*

*P7. Yo no me sentía el mismo, yo sentía como una debilidad, como un cansancio corporal, ya no toleraba algunos alimentos como la leche, los frijoles, cosas grasosas, el repollo. El licor empezó a caerme súper mal, me daba como un malestar general en todo mi cuerpo.*

Otro aspecto importante a tener en cuenta al hablar del cuerpo, es el postulado deConger (1991), cuando plantea que el cuerpo significa un disfraz, que expresa de forma incuestionable, lo que la conciencia se esfuerza en engañar o de ocultar a los demás (enfados, ansiedades, angustias, depresiones y necesidades), de acuerdo a esto es evidente el temor de las personas con VIH a que su cuerpo enferme, puesto que su deterioro devela ante los otros la enfermedad y lo que esta implica.

Por lo tanto, mantener el cuerpo en óptimas condiciones niega la presencia del malestar y de todas esas emociones que se han guardado en su interior durante la vida, cargadas de rupturas afectivas, de miedos al encuentro con el otro, al rechazo de sus familias, de la culpa y por ende, al miedo de que sus necesidades no fueran satisfechas en su contexto social.

Dificultades económicas y pérdidas laborales

En las entrevistas realizadas es posible comprobar cambios significativos en torno a las dificultades económicas a partir del diagnóstico y por ende en su calidad de vida, a continuación se puede ver en las narrativas de los entrevistados:

*P1. Unas veces en mi familia me pueden colaborar, otras veces no y ya lo que yo me pueda rebuscar, yo gano muy poco y paso hambre todo el día, me negaron la pensió*n. *A veces aplico una inyección o hago una terapia y me dan $10.000 o $20.000 pero eso, no me alcanza para vivir, para pagar donde vivo o para los pasajes para venir a las citas.*

Así mismo, las historias de vida de las personas entrevistadas expresaban que antes de conocer su diagnóstico de VIH contaban con trabajos fijos y estables y que a partir de saber su estado de salud, su situación laboral cambió considerablemente e incluso, algunos de los participantes, atraviesan en la actualidad, una compleja situación económica, debido a que han

dejado de trabajar a causa de la enfermedad, produciéndose inseguridad en sí mismos, porque sienten que no son útiles a la sociedad, sumado a que sus necesidades básicas como la alimentación, la vivienda y la seguridad social están afectadas.

*P8. Yo estudié muchísimo, estudié administración, inglés, hice algo de contabilidad, fui auxiliar contable, trabajé en bancos. Mi vida económica era demasiado holgada, mi familia tiene plata, yo no, yo ya no. Ahora le pido a mis hermanos solo una oportunidad para trabajar y estos me la niegan, ellos piensan que he perdido mis capacidades, lo cual no es así, ellos piensan que no soy útil.*

*P6. Yo tuve una vida muy activa en cuanto a estudio y trabajo. A mí me tocaba trabajar prácticamente por todo el país, me tocaba viajar mucho y con relación a las demás personas, era normal, yo me sentía bien en cuanto a esa parte. Fui docente en varias partes del país y cuando me diagnosticaron, no estaba afiliado a una EPS. En la actualidad vivo de la renta de algunas habitaciones y mis recursos económicos son muy limitados.*

*P2. Yo tenía dos talleres de mecánica, me puse a vender mercancía, bisutería, pulseras, todas esas cosas de las mujeres, eso se vende mucho. Yo las compraba en Colombia y las vendíamos por toda Venezuela, nos iba súper bien, entonces tenía unas tiendas, tenía carro y casa.*

*P3. Yo trabajaba en una empresa de metalmecánica, donde estaba afiliado a la EPS. En la actualidad estoy sin trabajo, llevo casi dos años sin trabajo, me la rebusco por ahí, hago mandados.*

*P4. Yo arreglaba uñas y me descuidaba conmigo misma, ahora no estoy trabajando, vivo con mis hijas que me ayudan y de la providencia divina.*

*P5. Yo trabaja en mecánica, con fibra de vidrio, en varias partes, trabajé en varias empresas, pero después que me di cuenta, tenía el VIH. Yo estaba afiliado a Susalud, y allí empezaron el tratamiento, ya no tengo trabajo estable, por ahí trabajo con el esposo de una tía.*

*P7. Pues en esa época estaba trabajando en un restaurante, me tocaba hacer los domicilios, me tocaba lavar los platos, organizar las mesas, despachar los clientes, hacía de todo. Siempre me he desenvuelto en el medio artístico, el que era mi mejor amigo en esa época también es artista, él también pintaba, dibujaba, le gustaba el teatro, la música, entonces nos entendíamos muy bien en ese sentido.*

Siendo posible identificar con estos relatos los cambios en lo laboral y económico que afectan la calidad de vida de las personas VIH, que les genera en su día a día, una ruptura económico social, pues si bien, pueden laborar en algunos casos, solo acceden a trabajos informales, inestables porque no les permite prestaciones sociales y derechos como ciudadanos.

Todos los entrevistados coinciden, en que su vida cambió no solo emocionalmente, sino también en lo económico, situación ya evidenciada en otros estudiosrealizados por Bula, *et al* (2010), Cardona, *et al* (2011), Tavera, (2010), para este último, los bajos ingresos económicos son un factor de riesgo significativo para mantener una buena calidad de vida en las personas con VIH, como lo plantea el entrevistado P1:"*No contar con recursos económicos suficientes para suplir mis necesidades basicas, teniendo deficiencias en la alimentación y la vivienda…*". Llegando al extremo de afirmar que en ocasiones no puede acudir a las citas y por los medicamentos, por su precariedad económica para pasajes.

Sentido de vida

Un factor que adquiere significado especial para la calidad de vida, es de acuerdo a lo denominado por Frankl (1991), el sentido de la existencia; según la teoría de este autor, el sentido de existencia no se inventa, sino que se descubre y construye, desde este planteamiento para la personas VIH, puede adquirir importancia, si se comienza a significarla vida como seres humanos cambiantes, en la concepción de sí mismos y del mundo que les rodea.

Frankl (1991) plantea que lo que se necesita es un cambio radical en la actitud hacia la vida. Por tanto para los entrevistados, esa actitud podría ser su nueva condición del VIH, puesto

que es evidente que exige una resignificación de su estar en la vida, que pueden asumir desde lo positivo que les beneficia o lo negativo que les es perjudicial.

No se puede tener una buena vida, con sentido, cuando lo que se expresa es un continuo miedo, culpa y rechazo a lo demás, que genera relaciones disfuncionales con familiares, entorno social y excesos como el abuso de psicoactivos o la falta de responsabilidad consigo mismo y su tratamiento.

Asimismo, en la vía de lo que puede beneficiar, aspectos como la espiritualidad, el sentido común, el cuidado de sí mismos y de los demás, favorecen la construcción de eso que se viene nombrando como calidad de vida en este estudio. Los participantes lo manifiestan:

*P2. Yo desde antes del diagnóstico, ya venía preparándome para lo espiritual, entonces con esto me lo volvieron a confirmar, que tenía que ser todo lo espiritual. Una vez yo estaba sacando un espíritu y san Miguel me miro a los ojos y me dijo, que me iba a poner una prueba muy dura, si pasas esa prueba ya sigues una vida mejor y más tranquila. Yo creo que era esto.*

*P7. Estaba harto, entonces también recurrí mucho a lo espiritual, lo espiritual fue lo mejor, no sé qué sería de mí, sino creyera que hay un Dios que todo lo rige y que está mirando mis actos.*

Pero los cuidados que tienen los participantes consigo mismos, también les permite mejorar su calidad de vida y darle sentido. Por ejemplo con las prácticas que les permite prevenir enfermedades oportunistas que pueden alterar el adecuado rumbo del tratamiento. Al respecto:

P4. "*Yo incluso uso mucho el tapabocas, por si hay alguien con gripa y cuando está haciendo invierno también me lo pongo. Si estoy en el centro o si veo a alguien aquí con gripa me lo pongo, así me cuido yo y cuido a los otros, eso es tener consciencia*".

También con respecto a los cuidados de la salud, logran cambios en los hábitos:

P2: "*Ya no va hacer la vida mundana que tenía, que fumaba marihuana, que fumaba cigarrillo, que tomaba licor. En palabras, sentí que tenía que cambiar todo lo malo, ahora soy más tranquilo y espiritual, ya no siento tanto desasosiego*".

La calidad de vida de los personas VIH positivas, se ve afectada por continuos dolores en huesos y articulaciones, pero que con una buena actitud aprenden a sobrellevar, como lo expresan P5 y P4:

*P4. A veces me duelen mucho los huesos y digo hay Dios si iré hacer capaz, porque me duele mucho el cuerpo y le pregunto al médico y me dice "que es debido a la enfermedad, pero desde que estoy más conectado con Dios, lo he aprendido a manejar"*

*P5. Ya no práctico deporte, por el dolor en las articulaciones, yo montaba mucho en bicicleta pero ya no me da, las articulaciones me duelen por el VIH, pero he aprendido a hacer otras cosas que también me relajan.*

Estos aportes coinciden con lo reportado por Lopera (2010, p. 244) "La religión o el soporte espiritual, se ha asociado al mejoramiento de las condiciones físicas y psicológicas, disminuyendo los niveles de estrés", esto se ve reflejado en el siguiente fragmento:

*P8. Ya tengo paz interior, la espiritualidad yo pensaba que era ir a misa, siento que ya tengo mayor espiritualidad, como paz conmigo mismo, la situación ya no me estresa y desespera tanto, he aprendido a aceptarla y a aceptarme; desafortunadamente, sigo con el fantasma que quisiera tener la tranquilidad que tengo ahora, pero con los beneficios de antes, estar tranquilo y tener la parte económica de antes, la salud de antes. No sé, me volví más espiritual y más tranquilo, eso fue un proceso impresionante durante estos cinco años y todavía sigue…*

Para reforzar este aspecto, Tavera (2010, citando a Bosworth, 2006), señala la espiritualidad como factor mediador de los efectos psicosociales del VIH, en tanto es una manera trascendental de encontrar y afrontar el sentido de la vida con esta enfermedad. Situación demostrada en los hallazgos de la presente investigación.

# CONCLUSIONES

Un aspecto a resaltar con esta investigación es que abordando el concepto de emociones, logra dar transversalidad a otros conceptos, que de manera aislada han sido abordados por otras investigaciones, pudiendo a partir del aspecto emocional de los participantes, integrar el impacto psicológico, familiar y psicosocial, la calidad de vida relacionada con la salud y la adherencia farmacológica.

En las narraciones de las historias de vida de los entrevistados es evidente que las rupturas a nivel emocional estaban presentes desde antes de recibir el diagnóstico del VIH, demostrando desde sus relatos, que estas rupturas vulneran a nivel psicológico y se convierten en causales para el contagio y la adquisición del VIH, porque impiden que la persona se auto proteja, generando con el contagio la exacerbación de emociones como la soledad, la desconfianza, el abandono, las creencias culposas, las ideaciones suicidas, entre otras, emociones que se observan eran recurrentes aún antes de conocer el respectivo diagnóstico, como una marca en el curso de sus vidas.

Así mismo, se identifica a través de las historias de vida de los entrevistados, una constante traumática de experiencias de vida desde antes de recibir el diagnóstico de VIH, manifestada en relaciones familiares disfuncionales, dificultades relacionadas con la salud, consumo de sustancias psicoactivas, abuso del alcohol, dificultades de tipo económico; significando desarticulación familiar y sus respectivas redes de apoyo social.

En las diferentes narrativas fue posible identificar emociones como: ensimismamiento, miedo, ansiedad, disgusto, incertidumbre, resignación, al momento de recibir el diagnóstico del virus, estas emociones que si bien se pudieron haber experimentado anteriormente en otras situaciones de su cotidianidad, cobran un sentido mayor en esta nueva etapa vital, porque incluso algunas de ellas les ayudan a resignificar sus proyectos personales y a adquirir una mayor responsabilidad frente a su propia vida y la de las personas que le rodean, familia, parejas, amigos.

La culpa y la vergüenza son dos emociones que no permiten el desarrollo, porque generan un anclaje en el pasado, lo cual reafirma la condición de exclusión y señalamiento a nivel psicosocial, tanto de la persona que tiene el virus como del virus en sí mismo. Estas dos emociones, cobran dos sentidos en las personas con VIH; la culpa, está ligada a un acto, dirigida hacia el pasado, por lo general se vincula a los actos "malos" que se hicieron, generalmente se relaciona con las prácticas sexuales de esta población. Mientras que la vergüenza está dirigida a la forma en que las personas con VIH se ven en el presente y el modo en que ellas resignifican la culpa para poder reparar el daño que se han hecho y han hecho a los demás, siendo un sentimiento perjudicial porque ayuda al ocultamiento del diagnóstico y no hace posible la comprensión de su condición actual.

El miedo y la ansiedad son otras emociones identificadas, el miedo adquiere un significado importante, puesto que se relaciona directamente con la necesidad de sentirse acompañado y no quedarse solo, de allí deriva el miedo al rechazo familiar y social, explicando de este modo el aislamiento social de las personas con VIH, mientras que la ansiedad genera variaciones en sus estados de ánimo y promueve diferentes reacciones como el bloqueo mental, que genera a su vez inseguridad en sí mismos, influyendo negativamente en la construcción de nuevas relaciones afectivas y sociales.

Otra emoción presente como el disgusto, nace del temor de ser clasificados socialmente por ser VIH, generando rupturas a nivel social, pues es de tener en cuenta, que el virus ha tenido una connotación sexual negativa desde su descubrimiento, por lo general se ha tenido el imaginario social, que es una enfermedad solo presente en homosexuales, prostitutas y personas con una vida desorganizada, este disgusto por tanto, nace a partir de que los entrevistados se sienten como cosas y no como sujetos de derecho, haciendo que sea frecuente que estas personas se objetivicen.

Si bien la incertidumbre hace parte de la condición humana, para los participantes adquiere un significado de interrogarse a cerca de su futuro, respecto a su bienestar individual, familiar y social, por tanto dicha incertidumbre, les genera ansiedad y estrés sobre el futuro, que se puede convertir en un desgaste psíquico que genera malestar e inseguridad personal.

La soledad es un sentimiento que se reporta incrementado a partir de momento en que las personas recibieron el diagnóstico de VIH, esta soledad conlleva el rompimiento de relaciones significativas, sensaciones de vacío existencial, siendo una causal de encubrimiento del diagnóstico.

La resignación es una de las emociones que experimentaron los diferentes entrevistados al momento de conocer que tenía el virus, siendo una emoción que se convierte en el motor de ajuste a la vida desde el plano psicológico, corporal y social, ayuda en la comprensión sobre los cuidados a tener durante el proceso de tratamiento para conservar la salud, desde un punto de vista realista desde la condición actual.

El ensimismamiento y la introspección, también son dos emociones que se valoran de forma positiva, porque permiten avance, en la medida que ayudan a consolidar el proceso interno de comprensión de la enfermedad, cómo la persona con VIH puede adaptarse al mundo en que vive, integrando elementos del mundo externo, que le permita responsabilizarse de sí mismo.

También se identificó que a lo largo del proceso la autoestima y el amor propio se reestructuran a partir de saber que se está infectado, esta nueva condición lleva a que se adquieran nuevos hábitos y a renunciar a aspectos que podrían incrementar los riesgos de la enfermedad, por ejemplo se identificó que varios entrevistados dejaron el consumo de sustancias psicoactivas y de licor, así mismo el amor propio ayuda a la recuperación de vínculos afectivos a nivel familiar y social, incluso la falta de amor propio es visto como una de las causales de adquisición de la enfermedad.

En las diferentes narrativas fue posible evidenciar que por lo general los entrevistados presentaban diferentes rupturas a nivel relacional que implicaban renuncias al amor, generado varios conflictos a nivel personal como el aislamiento, la dependencia, conflicto, hostilidad, resentimiento y desconfianza hacia los demás.

Se pudo evidenciar que las personas con VIH presentan dificultades en el dominio de la sexualidad, interpretándola como algo demoniaco y misterioso, de este modo se afecta la

sexualidad como vivencia integral, perturbando notablemente los campos afectivos y el contacto sexo-genital, puesto que por lo general no se vuelven a tener relaciones sexuales y cuando estas se presentan se generan diferentes miedos de contagio hacia la otra persona, que impide el goce no es pleno.

Por lo general la culpa y la recriminación por haber contraído el virus, conlleva a sentir auto castigo, siendo este el motivo por el cual las personas con la enfermedad se alejan abruptamente del ejercicio y las correspondientes expresiones de su sexualidad.

La compresión de las emociones a nivel psicosocial ayuda a entender los procesos de exclusión social que las personas con VIH aún viven, lo cual los convierte en sujetos vulnerables. A nivel psicosocial se siguen presentando dificultades en el contexto social, para la aceptación de la enfermedad, lo cual no ayuda, a minimizar el impacto psicológico, que el virus a genera a nivel individual, por ello las personas tienden a ocultar su diagnóstico, así su salud tiende a deteriorarse porque asimismo, no asumen abiertamente el tratamiento.

Con respecto al proceso de adherencia al tratamiento, se identificó que el sistema de salud vigente aún presta una atención, desde la urgencia, siendo el tema de atención integral, todavía muy de papel, los pacientes todavía tiene una relación directa entre la calidad de vida relacionada con la salud y el medicamento antirretroviral; lo cual, impide que se reconozca la importancia de los factores emocionales, la calidad de vida como una apuesta integral y la resolución de conflictos afectivos y familiares para la estabilidad del tratamiento.

Durante el proceso investigativo se identificó que aún se presentan dicotomías importantes en cuanto al acompañamiento que reciben las personas VIH por parte de las familias, en algunos casos la familia logra apoderarse de la nueva situación y brindan acompañamiento económico y emocional, desde esta perspectiva se reconfiguran los vínculos, mientras que en otros casos se tiende a la exclusión y al ruptura de los vínculos afectivos, incluso en algunos caso llevan a la desconfianza, inseguridad, sentimientos de inferioridad y desvaloramiento y no aceptación de las capacidades personales.

La calidad de vida relacionada con la salud adquiere un significado especial en las personas VIH positivo, porque se observa que en su proceso adquieren un nuevo sentido de vida, que les permite hacer una resignificación de su cuerpo y las relaciones con el mundo.

## RECOMENDACIONES

Se recomienda continuar con procesos de investigación social en el campo de las emociones con personas VIH positivas, que ayuden a comprender los diferentes fenómenos psicosociales que se dan en el contexto de la enfermedad, tanto en su cotidianidad personal, familiar, laboral, sociocultural y lo que respecta a su tratamiento médico, de tal forma, se puede seguir adquiriendo, en esta contemporaneidad, elementos de conocimiento sobre el correspondiente impacto de este virus en la calidad de vida de las personas.

Teniendo en cuenta la importancia de las emociones en el desarrollo del VIH, se recomienda a los agentes prestadores de salud, hacer énfasis desde las diferentes áreas de atención, en el fortalecimiento de la expresión de emociones y sentimientos personales de sus usuarios, para que de este modo se pueda optimizar el tratamiento farmacológico y su correspondiente complemento, en lo referente a cambios en los etilos de vida de esta población.

Promover en la comunidad en general la inclusión de la población con VIH, desde el respeto y la dignidad, para seguir trabajando en la disminución del estigma social, entendiendo que las personas con VIH, siguen teniendo capacidades y habilidades, para continuar aportando al contexto sociocultural.

En esta línea también es primordial, continuar fortaleciendo los programas de promoción y prevención en educación y en salud, para minimizar la trasmisión del VIH, sin embargo, conociendo la transversalidad de las emociones con esta temática, estos programas no pueden seguir supeditados a enseñar el uso del preservativo, sino que se tiene que ir más allá, al dominio psicoafectivo de las diferentes esferas de la sexualidad humana, como área fundamental en el desarrollo integral de las personas.

REFERENCIAS

Abadía, B. C. (2008). Tiempos y lenguajes en algunas formas de sufrimiento humano. En V. Das, *Sujetos del dolor, agentes de dignidad* (págs. 473-494). Bogotá: Francisco A. Ortega.

Almanza y Flores (2011). Narrativas familiares acerca del VIH en la era del acceso al tratamiento antirretroviral. Revista Electrónica de Psicología Iztacala, 14, (4), 247-267 Recuperado de http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/28904/26860

Almanza y Flores (2012). Resistencia a la discriminación: narrativas familiares acerca de la infección por VIH. Un estudio exploratorio. Psicología y Salud, 22, (2) 173-184. Recuperado de http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-22-2/222/Ariagor%20Almanza%20Avenda%F1o.pdf

Alvarado, R., Wolff, C., y Marcelo, W. (2010). Prevalencia, factores de riesgo y manejo de la depresión en pacientes con infección por VIH: Revisión de la literatura. Revista Chilena de Infectología, 27 (1) 65-74. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182010000100011

Álvarez, B. J. Cantú, G. R.Martínez, S. O.y Torres, L. E. (2012). Impacto psicosocial en personas que viven con VIH-sida en Monterrey, México. *Psicología y Salud*, 22(2),163-172.Recuperado de http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/529

Álvarez, J. Cantú, R. Martínez, O. y Torres, E. (2012). Impacto psicosocial asociado al diagnóstico de infección por VIH/sida: apartados cualitativos de medición. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*,2 (2), 1-30. Recuperado de http://cienciasdelasaluduv.com/revistas/index.php/mss/article/view/63

Arrivillaga, M. (2010). Análisis de las barreras para la adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/sida: cuestión de derechos de salud. *Salud Pública México*, 52 (4) 350-356. Recuperado de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10617416011

Arrivillaga, M. (2010). Dimensiones de adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/SIDA: una perspectiva social. *Revista Latinoamericana de Psicología*,42 (2) 225-236. Recuperado de http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v42n2/v42n2a06

Arrivillaga, M. y Salcedo, J. P. (2012). Intersecciones entre posición socioeconómica, mecanismos psicológicosy comportamientos de adherencia en VIH/SIDA: aproximación cualitativa desde la perspectiva del curso de vida. *Pensamiento psicológico*, 10 (2) 49-64. Recuperado de http://www.scielo.org.co/pdf/pepsi/v10n2/v10n2a06.pdf

Arrivillaga, Q. M.y Tovar, C. L. (2011). VIH/SIDA y determinantes sociales estructurales en municipios del Valle. *Rev. Gerenc, Polit, Salud, Bogotá*,10 (21) 112-123. Recuperado de http://rev_gerenc_polit_salud.javeriana.edu.co/vol10_n_21/estudios_3.pdf

Ayala, F. y Moreno, J. (2015) Nivel de autoestima y su relación con el valor absoluto de linfocitos TCD4 en pacientes que viven con VIH/SIDA. *Med Interna, Caracas*, 31 (3) 146-153. http://svmi.web.ve/wh/revista/V31_N3.pdf#page=37

Banco Interamericano de Desarrollo. (2016). *Colombia: Hacia un país de altos ingresos con movilidad social.* Rafael de la Cruz, Leandro Gastón Andrián, Mario Loterszpil.

Barraza, T. Correa, C. Correa, M. E. Orozco, M. M. Uribe, M. T. Villa, C. M. y Zapata, A. M. (2012). Habitantes de la Calle y Tuberculosis: Una Realidad Social en Medellín. *eleuthera*, 6. 101-126. Recuperado de http://vip.ucaldas.edu.co/eleuthera/downloads/Eleuthera6_8.pdf

Barreto, J. y Puyana, Y. (1994). La historia de vida: Recurso enla investigación cualitativa. Reflexiones metodológicas. 10. 186-196Recuperado de http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/maguare/article/view/185-196/15051

Bautista L. y García. (2011) M. Estigmatización y apoyo familiar: coadyuvantes para la adherencia terapéutica del portador del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. (18 de Enero-Marzo de 2011). 18 (1), 4-8. Recuperado de Medigraphic: http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDARTICULO=34265

Bayarre, H. Gamba, J. M. y Hernández, D. (2010) Caracterización psicológica de personas con VIH en dos hospitales de Luanda, República de Angola. Revista Cubana de Medicina General Integral. 26 (1), Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000100002&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Belli, S. e Iñiguez, L. (2008). El estudio psicosocial de las emociones: una revisión y discusión de la investigación actual. *Psico, Porto Alegre*,39 (2), 139-151. Recuperado de https://psb012.files.wordpress.com/2013/07/estudio-psicosocial-de-las-emociones.pdf

Bewley, S. Moroz, S. Logie, C. Orza, L. Strachan, S. Tyler, E. Vazquez, M. Welbourn, A. ¿Cuál es el impacto de vivir con VIH en la salud mental de las mujeres? Observaciones de una consulta global. Recuperado de http://www.salamandertrust.net/resources/Articulo_JIAS_SaludMentalOrzaetal2015.pdf

Bisquerra, R. Punset, E. Mora, F. García-Navarro, E. López-Cassá, É. Pérez, C. L. . . . Planells, O. (2012). *¿Cómo educar las emociones? La inteligencia emocional en la infancia y la adolescencia.* Esplugues de Llobregat (Barcelona) : Hospital Sant Joan de Déu. Recuperado de http://faros.hsjdbcn.org/sites/default/files/faros_6_cast.pdf

Caballero, M. Campero, L. Herrera, C. Kendall, T. y Zarco, Á. (2010). Soporte emocional y vivencias del VIH: Impactos en varones y mujeres mexicanos desde un enfoque de género. Salud mental, 33 (5) 409-417. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252010000500005

Cambambia, G. A, Sainz. L, Galindo. J, Soler. E, Gil. I, Mendoza. H. (2010). Perfil de las familias de pacientes con VIH/SIDA de una Unidad de Medicina Familiar de Xalapa, México Arch Med Fam; 12 (3), 77 – 82. Recuperado de: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=50719054003

Cardona, J. (2010). Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia. *Salud pública*, 12 (5) 765-776. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v12n5/v12n5a07.pdf

Cardona, J. Duque, M. Leal, O. López, J. y Peláez, L. (2011). Calidad de vida relacionada con la salud en adultos con VIH/sida, Medellín, Colombia, 2009. *Biomédica*, 31 (4) 532-544. Recuperado de: https://www.revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/422

Cardona, A. e Higuita, F. (2014) Impacto del VIH/sida sobre la calidad de vida: metaanálisis 2002-2012(*). Revista Española Salud Pública 88 (1), 87-101. Recuperado de http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v88n1/06_revision4.pdf

Colombia, C. d. (1993). *Ley 100 de 1993. por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones.* Bogotá. D.C: Congreso de la República.

Colombia, C. d. (2005). *Ley 972 de 2005. Protección enfermedades catastróficas, por la cual se adoptan normas para mejorar la atención por parte del Estado colombiano de la población que padece de enfermedades ruinosas o catastróficas, especialmente el VIH/Sida.* . Bogotá. D.C: Congreso de la República.

Colombia, C. d. (2005). *Ley 715 de 2001. Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de recursos y competencias de conformidad con los artículos 151, 288, 356 y 357 (Acto Legislativo 01 de 2001) de la Constitución Política y se dictan otras disposiciones para organizar la prestación de los servicios de educación y salud, entre otros.* Bogotá. D.C: Congreso de la República.

Colombia, C. d. (2006). *Ley 1098 de 2006. por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia.* Bogotá. D.C: Congreso de la República.

Conger, J. (1991). El Cuerpo como sombra. En Abrams, J. & Zweig, C. *Encuentro con la sombra* (p. 151-157) Barcelona. Editorial Kairós.

Corbin, J. y Straus, A. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada.* Medellín: Universidad de Antioquia.

Chávez, M. y Moral de la R, J. (2014) Discriminación en la familia a mujeres que viven con VIH. *Psicogente, 18 (33)* 89-103. Recuperado de http://publicaciones.unisimonbolivar.edu.co/rdigital/ojs/index.php/psicogente/article/download/58/56

Dahlke, R. & Dethlefsen, T. (1993). *La enfermedad como camino*. Bogotá, D.C. Editorial Random House Mondadori Ltda.

De Gaulejac, V. (1999). Boletín del Programa de Pobreza y Políticas Sociales del SUR. *Historias de Vida y Sociología Clínica*. 1-8. Santiago: SUR.

Fassin, D. (2003).Gobernar por los cuerpos, políticas de reconocimiento hacia los pobres y los inmigrantes en Francia. *Cuadernos de Antropología Social*, (17) 49-78. Recuperado dehttp://www.scielo.org.ar/pdf/cas/n17/n17a04.pdf

Fierros, L.E. Piña, J.A. Sánchez, J.A. e Ybarra J.L. (2011). Variables Psicológicas y Adhesión en Personas con VIH: Evaluación en función del Tiempo de Infección. *Terapia psicológica,* 29 (2)149-157. Recuperado de http://www.redalyc.org:9081/articulo.oa?id=78520905001

Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona. Editorial Herder.

Galeano, M. E. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa.* Medellín, Colombia: Fondo Editorial Universidad EAFIT.

Galeano, M. M. y Velez, R. O. (2000). *Investigación Cualitativa: Estado del Arte.* Medellín: Univesidad de Antioquia.

Galindo, J. Gómez, O. Mueses, H. Tello, I. y Varela, M. (2013). Factores relacionados con la adherencia al tratamiento farmacológico para el VIH/SIDA. *Salud Uninorte*, 29 (1)83-95. Recuperado de http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/3169

Goofman, E. (2006). *Estigma: La identidad deteriorada.* Buenos Aires-Barcelona: Amorrortu editores.

Gore, C. Koopman, C. Krumboltz, J. Spiegel, D. Thoresen, C. y Vosvick, M. (2003). Relationship of Functional Quality of Life to Strategies for Coping With the Stress of Living With

HIV/AIDS. *Psychosomatics*, 44 (1) 51-58. Recuperado de http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0033318203703259

Guggenbühl, J. (1991). El Aspecto Demoníaco de la Sexualidad. En Abrams, J. & Zweig, C. *Encuentro con la sombra* (p. 169-174) Barcelona. Editorial Kairós.

Greenberg, L. (2000). *Emociones: Una Guía Interna*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer, S.A.

Greenberg, L. Elliott, R. y Rice, L (1996). Facilitando el cambio emocional. Barcelona, Buenos Aires, México. Paidós

Greenberg, L. & Paivio, S. (2000). *Trabajar con emociones en psicoterapia*. Barcelona. Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

Hay, L. (1990). *El SIDA cómo abordarlo de manera positiva.* Buenos Aires-Barcelona: Ediciones Urano, S.A.

Hoyos, H. P.y Varela, A. M. (2015). La adherencia al tratamiento para el VIH-Sida: más allá de la toma de antirretrovirales. *Revista Salud Pública*, 17(4) 528-540. Recuperado de http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/download/38429/54003

Iñiguez, L. Muñoz, J. y Peñaranda, C. (2003). *SIDA y activismo: aproximación crítica a las prácticas científicas.* Barcelona.

Laín, E. (1964). *La Relación Médico-Paciente: Historia y Teoría.* Madrid: Revista de Occidente, S.A.

Lancheros, A. (2014).*Caracterización Epidemilogica del VIH/SIDA en el Departamento de Boyacá desde 2010 a 2012*. (Tesis de grado para obtar al título de Magister en Salud Pública). Universidad Nacional, Bogotá, D.C, Colombia. Recuperado de: http://www.bdigital.unal.edu.co/43121/1/52715790.2014.pdf

Le Brenton, D. (2002). Antropología del cuerpo y modernidad. Buenos Aires. Ediciones Nueva Visión.

Lopera, M. (2010).*Impacto social y económico del VIH en individuos y familias de Bogotá2008-2009: Un resultante de los procesos micro y macrosociales del contexto*. (Tesis de grado doctoral). Universidad Nacional, Bogotá, D.C, Colombia. Recuperado de: http://www.bdigital.unal.edu.co/2716/1/597597.2010.pdf

Lopera, M.M. Martínez, J. y Ray, T. (2011) Accesos de las personas con VIH al sistema de salud colombiano y sus costos relacionados desde una perspectiva individual y familiar, Bogotá, 2010. *Rev. Gerenc. Polit. Salud*, 10 (20). 81-96 Recuperado de http://www.scielo.org.co/pdf/rgps/v10n20/v10n20a06.pdf

Lucca, N, y Berrios, R. (2003). *Investigación cualitativa, fundamentos, diseños y estrategias.* Colombia: S.M.

Luckman, T. y Schutz, A. (2003). *Las estructuras del mundo de la vida.* Buenos Aires: Amorrortu.

González, B. Martín, M.Romero, A. y Romero, A. (2012). Diagnóstico educativo sobre adherencia al tratamiento antirretroviral en médicos y enfermeras de la atención primaria de salud.

*Revista Cubana de Medicina General Integral*, 28 (12) 3-17. Recuperado de http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v28n2/mgi02212.pdf

Maslow, A. (2007). *El hombre autorrealizado: Hacia una psicología del ser*. Barcelona. Editorial Kairós, SA.

Maturana, H. (1996). *El sentido de lo humano.* Santiago de Chile. DOLMEN ediciones S.A.

Maturana, H. (1997). *Emociones y lenguaje en educación y política.* Santiago de Chile. Editorial J.C. Saéz.

Ministerio de Salud y Protección Social. (1997). Decreto Número 1543 de 1997. *Por el cual se reglamenta el manejo de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y las otras Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS),* Colombia. Bogotá. D.C.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2003). Guía para el manejo de VIH/Sida basada en la evidencia Colombia, Colombia. Bogotá. D.C. Recuperado de https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/GUIA%20PARA%20EL%20MANEJO%20DE%20VIH%20SIDA.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Boletín Epidemiológico, Situación del VIH/Sida.* Bogotá, D.C.: MinSalud.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021*. Bogotá DC: Coodinación de Comunicaciones.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). Guía para el manejo de VIH/Sida basada en la evidencia Colombia, Colombia. Bogotá. D.C. Recuperado de http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_VIH_adolescentes/GPC_Comple_VIHADULTOS_web.pdf

Nussbaum, M. (2006). *El ocultamiento de lo humano: Repugnancia, vergüenza y ley*. Buenos Aires: Katz editores.

Nussbaum, M. (2014). *Emociones políticas ¿Por qué el amor es importante para la justicia?* Barcelona: Paidós.

Obiols, M. J. (2012). Inclusión de la noción de sufrimiento psíquico para el abordaje de las problemáticas en Salud Mental de mujeres que viven con VIH/Sida. *Revista Salud Mental y Comunidad*, 2 (2) 59-65. Recuperado de http://www.unla.edu.ar/saludmentalcomunidad/Revista-Salud-Mental-y-Comunidad-2.pdf#page=60

OMS. (2004). Adherencia a los tratamientos a largo plazo: Pruebas para la acción. En OMS, *Adherencia a los tratamientos a largo plazo* (pág. 202). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

OMS. (2015). La OMS valida la eliminación de Cuba de la transmisión de madre a hijo del VIH y de la sífilis. (30 de junio de 2015) Recuperado de WHO.INT: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/mtct-hiv-cuba/es/

ONUSIDA. (2016) ONUSIDA advierte de que, tras una disminución significativa, las nuevas infecciones por el VIH en los adultos se han estancado y están aumentando en algunas regiones (12 de Julio de 2016). Recuperado de UNAIDS.ORG: http://www.unaids.org/sites/default/files/20160712_PR_Prevention_Gap_Report_es.pdf

Ortega y Gasset, J. (1935). *El hombre y la gente*. España. Alianza Editorial

Ovejero, A. y Ramos, J. (2011). *Psicología social crítica.* Madrid: Biblioteca nueva.

Padilla, H. A. Las Enfermedades psicosociales como Problema de Salud Pública. (2016). Revista Médica Honduras. 43 (1975). 178-184. Recuperado de: http://www.bvs.hn/RMH/pdf/1975/pdf/Vol43-3-1975-4.pdf

Perls, F. (1975). *Yo, hambre y agresión: los comienzos de la terapia gestaltista*. México. Fondo de cultura. Económica.

Piña, L. J. (2013). Variables psicológicas y su relación con la adhesión al tratamiento en personas con VIH: un análisis con base a la edad. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, 5 (1), 82-94.Recuperado de http://www.revistamexicanadeinvestigacionenpsicologia.com/detalle/index/11

Plano, C, y Querzoli. (2003). La Entrevista en la Historia de Vida: Algunas Cuestiones Metodológicas. 1-22Recuperado de: http://observatoriomemoria.unq.edu.ar/publicaciones/entrevista.pdf

Secretaria de Salud de Medellín (2014). *Construyendo una Ciudad Saludable: Acciones de Prevención y atención frente al VIH/SIDA*: Medellín. Secretaria de Salud.

Secretaria de salud. (2012). Manual de procedimientos estandarizados para la vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA. Recuperado de https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/236888/Manual_VIHSIDA_vFinal_1nov12.pdf

Sontag, S. (1989). *La enfemerdad y sus metáforas, el SIDA y sus metáforas.* Taurus pensamiento.

Tavera, M. (2010). Calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con VIH. *Revista Peruana de Epidemiología*, 14 (3) 1-7. Recuperado de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3990051

UNICEF, ONUSIDA, OMS. (2002). *Los Jóvenes y el VIH/Sida: Una oportunidad en un momento crucial.* New York, Ginebra.

Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Med Chile,* (138) 358-365. Recuperado de http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n3/art17.pdf

Anexos

Anexo 1: Guión de entrevista.

**Guión de entrevista**

Fecha: ____/____/_____

Nombre del participante: _____ Entrevista No. _____

Edad: ____ Sexo: _____ Escolaridad: _____

Nivel socioeconómico: _____

Encuadre:

Esta investigación tiene como objetivo comprender las emociones que emergen en el tratamiento de pacientes diagnosticados con VIH/Sida y su influencia en la adherencia, por este motivo esta entrevista tiene por propósito generar información que permita identificar las emociones y su influencia en el tratamiento, de antemano le doy las gracias por su participación voluntaria en este estudio y le aseguro total confidencialidad sobre la que usted me comparta. La entrevista está prevista para una duración de una hora aproximadamente. Debe saber que como participante:

- Usted puede no responder sin perder ningún beneficio del programa.
- Las entrevistas serán grabadas.
- Que la información personal brindada de su parte, permanecerá en secreto y no será proporcionada a ninguna persona diferente a usted bajo ninguna circunstancia.
- Los resultados de esta investigación pueden ser publicados en revistas científicas, pero su identidad por ningún motivo, será divulgada.
- Si tiene dudas por favor lo hace saber.

Desarrollo de la entrevista:

La entrevista se dividirá en cuatro momentos, que permitan recolectar la información necesaria para análisis de las categorías de análisis propuestas. La entrevista pretende establecer una interacción con el entrevistado para que la información suministrada contenga óptimos elementos para la exploración de la experiencia vivida en personas con VIH.

El primer momento de entrevista está basado en el conocimiento sobre la historia de vida del paciente antes, al momento y después de diagnóstico de VIH. La pretensión es que sea un momento de conversación fluida y espontánea.

1. Historias de vida.

    a. Antes del diagnóstico.

Cuénteme ¿cómo era su vida antes del diagnóstico del VIH? ¿Con quién vivía? ¿Cuáles eran sus actividades? ¿Se encontraba trabajando? ¿Qué recuerdos tienen mayor relevancia para usted con respecto a sus amigos? ¿Qué significado tenía la tranquilidad en ese momento?, ¿cuénteme usted cómo es emocionalmente?

b. Al momento del diagnóstico.

¿Qué edad tenía cuando le dieron el diagnóstico?, ¿Cómo se dio cuenta que tenía el VIH? ¿En ese momento estaba solo o acompañado? ¿Contaba con pareja estable en ese momento? ¿Qué sintió el día que le dijeron que tenía la enfermedad?, ¿Cuál fue su reacción?

c. Después del diagnóstico.

¿Siente que su vida ha cambiado después que le dieron el diagnóstico del VIH, en qué sentido? ¿Han cambiado sus hábitos después del diagnóstico? ¿Realiza las mismas actividades que antes del diagnóstico? ¿En lo personal cómo lo ha afectado?

Segundo momento sobre las emociones que emergen al momento del diagnóstico y cómo estas emociones interactúan en favor o en contra del proceso de adherencia al tratamiento.

2. Emociones:
   a. Referentes a la enfermedad

- ¿Qué siente cuando le hablan de VIH?
- ¿Siente que su vida sería diferente si no lo tuviera?
- ¿Si usted pudiera volver a nacer se cuidaría para no tener la enfermedad? ¿De qué manera?
- ¿Qué siente de tener este diagnóstico?

b. Referente al tratamiento

- ¿Qué le ha aportado el tratamiento?
- ¿Siente que el tratamiento favorece su calidad de vida o por el contrario la dificulta?
- ¿Cómo ha sido su participación en este proceso médico?

El tercer momento hace referencia a la adherencia al tratamiento

3. Adherencia al tratamiento.

   Conductas favorables y desfavorables

   - ¿Está tomando la medicación de acuerdo a la recomendación médica?
   - ¿Qué cambios a nivel de estilos de vida ha tenido? (deporte, alimentación, relaciones afectivas, ocio…)
   - ¿Qué le significa a usted asistir a las consultas y realizarse los exámenes?
   - ¿Usted vive el tratamiento como parte de su vida o como algo impuesto?
   - ¿Se ha sentido acompañado desde el sistema de salud?

   El cuarto y último momento se refiere a las relaciones interpersonales a nivel familiar y social.

4. Impacto familiar
   - ¿En su familia se siente acompañando? ¿por quién? ¿Qué tipo de acompañamiento recibe (económico y/o emocional)?.
   - ¿Qué tipo de conflictos familiares se le han presentado después de la enfermedad a nivel relacional; usted siente que esos mismos conflictos se presentaban antes de la enfermedad?
   - ¿Usted cómo ve que su situación ha afectado a su familia?

5. Impacto psicosocial
   - ¿Ha sentido apoyo y acompañamiento por personas externas a su familia?
   - ¿Después que le dieron el diagnóstico se han presentado rupturas en sus relaciones con amigos, compañeros de clase o de trabajo, comunidad en general?
   - Después del diagnóstico ¿ha establecido nuevas relaciones afectivas? ¿con quiénes?
   - ¿Las personas con las que establece nuevos vínculos saben a cerca de su enfermedad?
   - Cuente qué significado tiene para usted el VIH/ y que mitos tiene sobre esta enfermedad.

- ¿Qué siente cuando ve una persona con otra enfermedad (cáncer u otra) y una persona con su enfermedad?
- ¿Qué tipo de estigmatización o rechazo ha sufrido?

- ¿Participa de otros grupos de apoyo para el manejo de la enfermedad, fuera del Hospital La María? ¿Cuáles? ¿Por qué?

Anexo 2: Consentimiento Informado.

UNIVERSIDAD CATÓLICA LUIS AMIGÓ - ESCUELA DE POSGRADOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIÓN

Ciudad y fecha: _____

**Título Investigación:** Emociones emergentes durante el tratamiento de pacientes con VIH/SIDA

**Objetivo:** Comprender las emociones que emergen en el tratamiento de pacientes diagnosticados con VIH/Sida y su influencia en la adherencia

Yo, _____he sido informado sobre los propósitos y objetivos de la investigación que se llevara a cabo, he sido informado sobre los posibles riesgos que puede generar este tipo de investigaciones, autorizo a_____, estudiante de la Maestría en Intervenciones Psicosociales de la Universidad Católica Luis Amigó, para la realización de los siguientes procedimientos:

1. Entrevista a profundidad y grabación de la misma

Adicionalmente se me informó que:

- La participación en el estudio es completamente voluntaria. Usted puede abandonar el estudio en cualquier momento sin ser penalizado ni perder los beneficios del correspondiente programa al que pertenece y podrá abstenerse de responder preguntas que no desee.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación de pacientes con condiciones clínicas similares a las mías.
- La información personal que usted dará a nuestro investigador en el curso de este estudio permanecerá en secreto y no será proporcionada a ninguna persona diferente a usted bajo ninguna circunstancia, las entrevistas serán pasadas a medios electromagnéticos y cada participante tendrá un código que lo identifique a usted y ese código solo lo conoce el investigador.
- Los resultados de esta investigación pueden ser publicados en revistas científicas o ser presentados en las reuniones científicas, pero la identidad suya no será divulgada, y la información es supervisada por un comité de Ética en la investigación con el fin de la protección de los datos.
- Si existen dudas las puede comunicar al investigador en este momento para aclararlas.

De acuerdo a lo anterior hago constar que se me ha brindado la información necesaria para acceder a la investigación de manera voluntaria, sin recibir a cambio algún beneficio económico o presión de tipo emocional para mi participación.

_____

Firma

CC. No._____ de_____