

VIH/SIDA: Lucha contra el estigma y la discriminación que experimentan los pacientes en un hospital peruano

HIV/AIDS: fight against stigma and discrimination experienced by patients in a Peruvian hospital

HIV/AIDS: Luta contra o estigma e a discriminação vividos pelos pacientes de um hospital peruano

Alondra Estefany Paredes Mamani¹

<https://orcid.org/0000-0002-3523-3045>

Resumen

Objetivo: Explorar la lucha por el estigma y la discriminación que experimentan los pacientes con VIH/SIDA, en un hospital de Tacna, Perú, en 2022. **Material y métodos:** Enfoque cualitativo de trascendencia fenomenológica. Los participantes fueron 10 pacientes con VIH/SIDA delimitados por saturación. El procesamiento de datos se realizó mediante el sistema de categorización. **Resultados:** Las categorías obtenidas fueron distribuidas en cuatro líneas. En la trayectoria de la enfermedad se encontró: negación, miedo y ansiedad, sentir morir, culpabilidad, tristeza y aceptar vivir con VIH/SIDA. En el estigma percibido: el pensar sobre el VIH/SIDA, vergüenza ante la sospecha y discreción por la incertidumbre de la acción. En la discriminación vivida: vivir con limitaciones, etiqueta por el VIH/SIDA, distancia, aislamiento y rechazo. Finalmente, en la vía para la lucha: el apoyo motivacional y el mensaje progresivo. **Conclusión:** Vivir con VIH/SIDA afecta de manera holística al paciente y la lucha contra el estigma y la discriminación se da a través de la educación, la prevención y la promoción.

Palabras clave: VIH, SIDA, paciente, estigma, discriminación

Abstract

Objective: Explore the fight against stigma and discrimination experienced by patients with HIV/AIDS, in a hospital in Tacna, Peru, in 2022. **Material and methods:** Qualitative approach of phenomenological transcendence. The participants were 10 patients with HIV/AIDS defined by saturation. Data processing was carried out using the categorization system. **Results:** The categories obtained were distributed in four lines. In the trajectory of the disease, we found: denial, fear and anxiety, feeling like dying, guilt, sadness and acceptance to live with HIV/AIDS. In perceived stigma: thinking about HIV/AIDS, shame due to suspicion and discretion due to the uncertainty of the action. In the discrimination experienced: living with limitations, HIV/AIDS label, distance, isolation and rejection. Finally, on the way to fight: motivational support and progressive message. **Conclusion:** Living with HIV/AIDS affects the patient holistically and the fight against stigma and discrimination occurs through education, prevention and promotion.

Keywords: HIV, AIDS, patient, stigma, discrimination

¹Universidad Nacional Jorge Basadre Grohmann. Tacna, Perú

Resumo

Objetivo: Explora a luta contra o estigma e a discriminação vivida por pacientes com HIV/AIDS, em um hospital em Tacna, Peru, em 2022. **Material e métodos:** Abordagem qualitativa da transcendência fenomenológica. Os participantes foram 10 pacientes com HIV/AIDS definidos pela saturação. O processamento dos dados foi realizado utilizando o sistema de categorização. **Resultados:** As categorias obtidas foram distribuídas em quatro linhas. Na trajetória da doença encontramos: negação, medo e ansiedade, vontade de morrer; culpa, tristeza e aceitação de viver com HIV/AIDS. No estigma percebido: pensar no HIV/AIDS, vergonha pela suspeita e discríção pela incerteza da ação. Na discriminação vivenciada: conviver com limitações, rótulo de HIV/AIDS, distanciamento, isolamento e rejeição. Por fim, no caminho da luta: apoio motivacional e mensagem progressista. **Conclusão:** Viver com o VIH/SIDA afeta o paciente de forma holística e a luta contra o estigma e a discriminação ocorre através da educação, prevenção e promoção.

Palavras-chave: HIV, AIDS, paciente, estigma, discriminação

Introducción

El virus de la inmunodeficiencia humana afecta el sistema inmunológico del cuerpo humano y ocasiona una disminución en las células de defensa más fundamentales del sistema inmunitario, los linfocitos T o CD4. El VIH puede estar presente por años en una persona sin alguna manifestación de signo o síntoma, por lo que una persona infectada con VIH podría pasar ese tiempo sin saber que lo tiene y aunque parezca y se sienta completamente sano, puede transmitirlo a otras personas mediante vía sexual, por el intercambio de fluidos; vía sanguínea, por compartir objetos punzocortantes e infección por productos sanguíneos, y vía perinatal o vertical, de la madre a su hijo durante el embarazo, parto o en la lactancia materna.¹

Según la Organización Panamericana de la Salud, en América Latina, los casos nuevos de infección por el VIH aumentaron en un 21 %, de 100 000 en 2010 a 120 000 en 2019; sin embargo, las muertes relacionadas con el SIDA han descendido levemente al 8 %, pasaron de 41 000 en 2010 a 37 000 en 2019.²

En el Perú, desde 1983 hasta enero de 2021, se estimó aproximadamente 137 839 casos de infección por VIH y 45 703 diagnosticados en estadio SIDA; asimismo, desde enero de 2000 a febrero de 2021, el grupo etario de 20 a 39 años ocupa el 68 % de personas con infección por VIH y el 63 % de personas con SIDA. Porcentualmente, la transmisión por vía sexual es la mayor con el 98,39 %, seguida por la transmisión madre-niño o también llamada vertical con el 1,38 % y el 0,23 % vía parenteral.³

En el año 2020, en el departamento de Tacna, se registraron 61 casos nuevos de VIH/SIDA y 4 nacidos vivos expuestos al VIH que no fueron infectados. Se cuantificó que la orientación sexual es de 27 homosexuales, 17 heterosexuales, 14 bisexuales y 3 que no manifestaron su orientación sexual. Además, según grupo etario, se dio a conocer que 25 son jóvenes entre 20 a 29 años de edad, 32 casos son adultos de 30 a 59 años y algunos casos son adolescentes y adultos mayores. En los seis primeros meses de lo que fue el año 2021, 12 casos se reportaron en el distrito de Tacna, 6 en el distrito de Gregorio Albarracín Lanchipa, 3 casos en el distrito del Alto de la Alianza, 1 caso en el distrito de Ciudad Nueva y otro en el distrito de Pocollay.⁴

Frente a todo lo expuesto, se tuvo la finalidad de explorar la lucha por el estigma y la discriminación que experimentan los pacientes con VIH/SIDA, en un hospital de Tacna.

Material y métodos

Según la naturaleza del problema y los objetivos planteados, se aplica un enfoque cualitativo, que se basa en la perspectiva fenomenológica. Para obtener una aproximación más profunda, los pacientes que son objeto de estudio reseñan cómo fue y es su lucha frente al estigma y la discriminación por tener VIH/SIDA.

De acuerdo con las características de la investigación, según la finalidad, es una investigación explicativa y descriptiva y, según la profundidad, es una investigación exploratoria en relación con las respuestas en las experiencias de los pacientes que fueron diagnosticados con VIH/SIDA y están recibiendo tratamiento en un hospital de Tacna.

El método es inductivo fenomenológico, lo cual permitió direccionar la investigación sobre el tema, con la finalidad de analizar el fenómeno y el desarrollo de respuestas en los pacientes que fueron diagnosticados con VIH en un hospital de Tacna.

La población estuvo conformada por los 125 pacientes que fueron diagnosticados con VIH y están recibiendo tratamiento en el programa antirretroviral de gran actividad en un hospital de Tacna.

La muestra fue de 10 pacientes con diagnóstico de VIH/SIDA. Las personas fueron seleccionadas por la técnica de saturación y redundancia, esto es hasta el punto en que ya no se obtiene nueva información y esta comienza a ser redundante. Al respecto, refiere que la saturación es un proceso de recolectar datos en un estudio de teoría fundamentada hasta el punto en que se tiene la sensación de que el asunto está cerrado porque los nuevos datos solo aportan información redundante.

Pregunta norteadora:

¿Cuál es la lucha que usted siente por el estigma y la discriminación por el VIH/SIDA?

Preguntas complementarias:

¿Qué pensaba antes del VIH y el SIDA?

¿Qué sintió y pensó cuando le diagnosticaron VIH/SIDA?

¿Dónde siente más estigma y discriminación?

¿Cómo afrontó las situaciones de estigma y discriminación?

Resultados y Discusión

La trayectoria de la enfermedad en el paciente con VIH/SIDA

Categoría: Negación al diagnóstico de VIH/SIDA

La categoría negación de la enfermedad se basa en no aceptar su diagnóstico por parecer una información desagradable o no deseada. En la unidad de significado A, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 1, 2, 3 y 4, de los discursos II, VIII, IX y X, se destacan las siguientes unidades:

“No pensé que me iba a atacar, era difícil aceptar, no lo creía” (discurso n.º 2).

“Al principio entré en una etapa de negación, iba a ver una reconfirmación eso era una esperanza” (discurso n.º 9).

En la categoría sobre negación de la enfermedad, las personas con VIH/SIDA describen cómo es para ellos recibir y tener que aceptar su nuevo diagnóstico, es manifestado como algo inesperado que no iba a suceder en ellos, no pueden y no quieren creer que ahora vivirán con VIH y que en un futuro poder padecer de SIDA.

Es así que se hace manifiesto que el VIH no solo es una enfermedad que afecta la salud física y psicológica, sino que además es importante el aspecto social que se relaciona con la imagen social hacia una enfermedad.⁵

Categoría: Miedo y ansiedad

El ser humano tiende a tener miedo a lo desconocido, sentirse expuesto ante algo que pone en riesgo la salud, puede despertar sensaciones de temor y ansiedad. En la unidad de significado B, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 5, 6 y 7, de los discursos III, V y IX, se destacan las siguientes unidades:

“Tenía miedo, sí tendría y de lo que me pasaría” (discurso n.º 3).

“Estaba nervioso y tuve un ataque de pánico” (discurso n.º 5).

En la categoría de miedo y ansiedad, las personas con VIH/SIDA hacen mención del miedo que tienen antes y después de saber su diagnóstico, un miedo a lo que podría pasar, nerviosismo y ataque de pánico. La enfermedad del VIH/SIDA es rechazada y causa de temor y ansiedad, porque uno siente que la muerte está venidera y por el temor al estigma y a la discriminación que se tendrá que enfrentar.

En un estudio cuyo objetivo es enseñar las formas de prevención, se señala todo aquello que es negativo en el VIH/SIDA, mas no se enseña el buen trato de persona a persona, es por ello que se podría indicar que puede ser uno de los motivos por el que una persona evidencia miedo.⁶

Asimismo, en otro estudio que parte del cuidado emocional para cuidar al paciente, responde al ocultamiento de la enfermedad para no estar frente a conductas despectivas.⁵

Según otra investigación, muchas personas VIH positivos, además de tener miedo a la muerte por trascender a un mundo desconocido, tienen miedo a ser juzgados y condenados en ese nuevo mundo, es especial por el VIH/SIDA.⁷

Categoría: Sentir morir

Al recibir un diagnóstico de VIH, las personas pueden llegar a pensar en que el VIH va a terminar con su vida, es cuando renace el pensar en la muerte y en su molestia despreciativa el sentir morir con una muerte merecida, con mucho desconocimiento creen que la muerte está cerca para ellos. En la unidad de significado C, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 8, 9, 10, 11, 12 y 13, de los discursos I, II, III, V, VI, y VII, se destacan las siguientes unidades:

“Yo quería morirme, matarme” (discurso n.º 1).

“Yo no quería en ese momento morirme, aún no quiero, no es mi momento de morir” (discurso n.º 2).

“Cuando yo supe mi diagnóstico, sentí que debía morirme, sentí que iba a morir” (discurso n.º 5).

En la categoría pensar en la muerte, las personas creen que se van a morir o que deberían morir. En la primera puede ser por escasez en los conocimientos adquiridos y en la segunda porque el VIH es aún una enfermedad con mucho estigma y discriminación, con la cual no desean seguir viviendo.

En una investigación, se evidencia que los participantes manifestaron que al recordarse en el momento del diagnóstico se sintieron vulnerables y que a pesar de la ayuda psicológica que fueron obteniendo, sentían que debían morir.⁵

Para Wiener y Dodd, una de las fuentes de incertidumbre se basa en la anticipación del propio futuro que puede verse alterado por el fallo del cuerpo y, como menciona Heidegger, el hombre siendo un

ser para la muerte trata de huir de la muerte frente a muchas posibilidades.⁸ En otro estudio, donde se describe como una noción de infección, puede llevar a la construcción particular de identidad, a una interpretación de experiencias desde el estigma, a una idea de la muerte y el proceso de morir.⁹

Categoría: Culpabilidad

Ante un hecho ocurrido y que puede marcar el futuro con el pasado, se suele preguntar el porqué de las cosas o a qué se debe y quién es el culpable; frente a un diagnóstico por VIH, las personas pueden responder de diferente manera. En la unidad de significado D, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 14, 15, 16, 17 y 18, de los discursos III, IV, VI, IX y X, se destaca la siguiente unidad:

“Era mi irresponsabilidad, no me cuidé, fue lo que yo busqué, siento que es una venganza porque sé que hice cosas malas en el pasado” (discurso n.o 4).

En las manifestaciones por las personas con diagnóstico positivo a VIH/SIDA, las personas asumen su positividad como parte de su irresponsabilidad, esto se puede mostrar como algo positivo, ya que podrán tomar la iniciativa de salir adelante o como un efecto psicológico negativo porque se sentirán como un castigo merecido por las cosas que hayan podido hacer en el pasado, decepcionados de sí mismos.

Uno de los factores al que se debe tener en cuenta en una persona con VIH/SIDA es el sentimiento de culpabilidad que guarda la persona afectada, pensamientos referidos al porqué no usó preservativo y el cómo sucedió, muy aparte que la sociedad también lo puede señalar como culpables de su diagnóstico.⁶

Asimismo, en los resultados de un estudio se encontró una relación entre la autopercepción negativa y la culpa y se concluye que las personas con VIH tienen una imagen negativa de la enfermedad.⁵

Categoría: Tristeza y desánimo

El estar con VIH/SIDA puede llegar a traer tristeza y/o desánimo. No todas las personas pueden llegar a tener la suficiente información como para tomarlo con tranquilidad y buenas expectativas. En la unidad de significado E, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 19, 20, 21 y 22, de los discursos I, IV, VIII y X, se destacan las siguientes unidades:

“Fue bien triste, pensé que era el fin del mundo, quería envenenarme” (discurso n.o 1).

“Sentía tristeza porque no fue lo que elegí” (discurso n.o 4).

“Estaba muy sensible y desanimado, eres propenso al suicidio” (discurso n.o 8).

En la categoría descrita, las personas diagnosticadas con VIH/SIDA desarrollan sentimientos de tristeza y desánimo, ya que es una enfermedad con mucha expectativa negativa a nivel físico y social. Físico debido a que respecto a su salud tendrán que realizar cambios y cuidados y social por el estigma y la discriminación que se tiene por el VIH/SIDA. Entre sus discursos por el diagnóstico, destacan recordar con tristeza por no ser algo que eligieron, sentir que es el fin del mundo y querer envenenarse o ser propenso al suicidio.

En un estudio se hace referencia a este proceso por la indagación y el querer obtener respuestas del porqué o cómo puede ser posible que algo tan horrible le suceda a una persona y el por qué a mí. Los pacientes con VIH/SIDA sienten que sus defensas bajan, en la mayoría como resultado de la depresión y la tristeza, físicamente se siente bien, pero los mata la tristeza.⁹

Categoría: Aceptar vivir con VIH/SIDA

En la aceptación, el paciente toma la decisión de asimilar lo que está aconteciendo, logrando así tener ganas de mejorar su perspectiva de vida y adherirse al tratamiento de control, con el cuidado necesario, para no llegar a la última etapa que es el SIDA. En la unidad de significado F, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 23, 24, 25, 26, 27 y 28, de los discursos III, V, VI, VII, VIII y X, se destaca la siguiente unidad:

“A pesar de esta situación, yo lo superé, y lo supe conllevar, y lo saqué adelante, y continuar porque la vida sigue avanzando” (discurso n.o 10).

Las personas con VIH/SIDA logran tener una aceptación con ellos mismo y con el VIH/SIDA, logran tener conocimiento de qué es el VIH y el SIDA, toman la decisión de querer mejorar y reparar lo ocasionado, el tener a la familia y querer seguir viviendo ayuda e impulsa a que las personas con VIH/SIDA puedan seguir con su tratamiento y seguir viviendo.

El considerar al VIH/SIDA como una situación normal es a la vez la manifestación de asimilación del diagnóstico y mejora emocional, ya que deja de conceptualizarse como una sentencia de muerte.⁷
Estigma percibido

Categoría: Pensar sobre el VIH/SIDA

El conocimiento que tienen sobre el VIH y SIDA llega a influir en la reacción al momento de recibir su diagnóstico y el cual podría ser su perspectiva frente al tratamiento. En la unidad de significado G, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 29, 30, 31, 32, 33, 35 y 36, de los discursos I, II, III, IV, VII, IX y X, y una idiosincrasia en la unidad 34, perteneciente al discurso VIII, de los discursos se destaca la siguiente unidad:

“... me daba miedo, pensaba que era lo peor del mundo, lo peor que le podría pasar a una persona, que lo mataría” (discurso n.o 1).

En la categoría pensamiento sobre el VIH/SIDA, se manifiesta la conceptualización que cada persona tiene por el VIH/SIDA. Entre otras cosas, presentan miedo y lo catalogan como lo peor del mundo, como una enfermedad que marca la vida, una enfermedad que les podría ocasionar la muerte de manera inminente. Se podría destacar que el conocimiento que uno puede tener a nivel social aún es deficiente y es a veces que con ese pensamiento se estigmatiza y discrimina a una persona con diagnóstico de VIH/SIDA.

Existe un alto grado de desconocimiento en la sociedad sobre el VIH/SIDA y todo lo que engloba al virus del VIH y la enfermedad del SIDA.⁶

Categoría: Vergüenza ante la sospecha

Cuando las actitudes sociales descalificadoras son internalizadas por el individuo, reciben el nombre de estigma interno o autoestigma. El estigma interno va a influir en la manera en que una persona se percibe a sí misma y la manera en que cree ser mirada por los demás. Este, muchas veces, conlleva sentimientos de vergüenza, incapacidad y culpa, que afectan psicológica y socialmente a las personas. En la unidad de significado H, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 37, 38, 39, 40 y 41, de los discursos II, III, IV, VII, y IX, se destaca la siguiente unidad:

“He llegado a sentir que me miran y por temor me oculto vistiéndome así e incluso he llegado a cambiarme de ropa” (discurso n.o 3).

Vivir con el VIH/SIDA puede desencadenar en una persona efectos negativos debido a que es una enfermedad estigmatizada y discriminada. Las personas sienten vergüenza de ser vistos al ingreso y egreso del hospital e incluso cuando están esperando afuera del consultorio para su tratamiento y control. Las personas con VIH/SIDA se sienten observadas, tratan de ocultarse y pasar desapercibidos, sienten que las personas las señalan y murmuran y cuando se encuentran con amigos sienten vergüenza.

En un estudio se evidenció que muchos de los participantes sienten que tienen dificultades para mostrarse como individuos pertenecientes a grupos con VIH/SIDA porque pueden ser rechazadas a nivel social, es por ello que ocultan su enfermedad y algunos lo revelan a personas cercanas y de confianza; manifiestan además percibir de manera imaginaria que los demás sospechan de su diagnóstico, por lo que tienden a anticipar sus comportamientos discriminatorios.⁵ Además, la vergüenza se convierte en una posibilidad central, que se origina cuando el individuo percibe uno de sus atributos como una posesión impura de la que fácilmente puede imaginarse exento.¹⁰

Categoría: Discreción por la incertidumbre de la acción

Muchas personas, además de tener miedo a la muerte por trascender a un mundo desconocido, tienen miedo a ser juzgados y condenados en ese nuevo mundo, es especial por el VIH/SIDA. Con base en esto, se recuerda y se da sentido a la propia vida y a las relaciones que se han construido en el mundo. En la unidad de significado I, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49 y 50, de los discursos I, II, III, IV, V, VI, VII, VIII y IX, se destacan las siguientes unidades:

“Me sentía solo, no sabía a quién recurrir, es algo que no puedes contar fácilmente” (discurso n.o 2). “Para mí sería difícil que otras personas se enteren porque no sabes lo que te van a decir y no somos de hierro, tenemos sentimientos” (discurso n.o 4).

Las personas con VIH/SIDA tratan de ocultar su diagnóstico por temor a la reacción de las personas de su entorno, sienten que si otras personas se enteran estarían al descubierto, lo cual les podría afectar; se sienten solos por no poder contar a nadie ni a su propia familia, que son mal vistos y pueden ser criticados.

Asimismo, en un estudio, al utilizar una estrategia denominada afrontamiento por evitación, se evidencia que los pacientes niegan su enfermedad y no acuden a su tratamiento de control para no sentirse discriminados, considerando al VIH/SIDA.⁵

Discriminación vivida

Categoría: Vivir con limitaciones

Muchas personas al recibir un diagnóstico positivo se tornan preocupadas por el modo en que tener el virus podría afectar sus vidas en aspectos relacionados con el trabajo, el tiempo libre, la producción intelectual, espiritual o artística, la actividad física y la alimentación. En la unidad de significado J, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 51, 52, 53, 54 y 55, de los discursos III, V, VI, VII, y VIII, se destaca la siguiente unidad:

“Yo sé que no se contagia así nomás, pero tengo hijos, entonces como que tengo mucho cuidado, me privo yo mismo” (discurso n.o 7).

Las personas con VIH/SIDA enfrentan una nueva vida con limitaciones, sienten que pueden hacer solo algunas cosas, deben cuidarse más para no llegar a la etapa final de la enfermedad e indirectamente se estigmatizan y discriminan privándose en su accionar, sienten un cambio de vida en su alimentación, forma de vivir y de trabajar.

En un estudio se destaca la renuncia de las personas con VIH/SIDA hacia ciertos aspectos de su vida diaria para evitar ser estigmatizados y/o discriminados; renuncian a su vida afectiva, a su familia y amistades e incluso no buscan trabajo o no quieren ir a trabajar por miedo a que su condición de salud salga al descubierto.⁶

Categoría: Etiqueta por el VIH/SIDA

Estar frente al diagnóstico positivo de VIH, puede afectar en la autoestima de cada ser, por los calificativos que como persona se pueda catalogar o a los que la misma sociedad empuje a creer. En la unidad de significado K, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 56, 57, 58, 59 y 60, de los discursos I, II, IV, VII, y IX, se destaca la siguiente unidad:

“He llegado a sentir con esta enfermedad que soy un asco de persona” (discurso n.o 1).

El VIH/SIDA no es una enfermedad fácil de asimilar, es una enfermedad llena de estigma y discriminación, que está impregnada en la sociedad. Incluso las mismas personas, en los discursos y unidades de significado obtenidas, hacen mención de sentir asco de ellas mismas, así como los familiares que dicen que es un castigo, el sentir vergüenza, el sentir que es una mochila con la que deben cargar; además, la sociedad suele asignar esta enfermedad con ser o tener relación con un homosexual y trabajadoras sexuales.

En un estudio se refieren los prejuicios que se hacen con las personas con VIH a través de etiquetas, donde el afectado a veces puede llegar a responder de manera violenta frente a las etiquetas que la sociedad lo califica.⁵

Categoría: Aislamiento

Asimismo, debido a la autodiscriminación, se pueden observar conductas como alejarse, retraerse o aislarse de personas y contextos, exagerar cuidados y parálisis frente al desarrollo personal. En la unidad de significado L, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 61 y 62, de los discursos II, III, IV, VII, y IX, se destacan las siguientes unidades:

“Tomé la decisión de irme del país; ahora, cuando siento un rechazo, yo solo me alejo” (discurso n.o 5).

“Quería desaparecer, es como aislarte, te sientes un poco solo” (discurso n.o 9).

Las personas con VIH/SIDA refieren sentirse solas y, de alguna manera, por el estigma y discriminación conceptualizado o vivido, prefieren estar aisladas, alejándose de las personas y de la situación que las abruma.

El estigma internalizado que adopta cada paciente se asocia a la negación de la enfermedad y a la falta de revelación de estado de salud a la pareja y familiares, lo que conlleva una falta de apoyo en el paciente con VIH/SIDA, arrastrándolo hacia el aislamiento.¹¹

Categoría: Distancia vincular

La familia y los amigos se muestran como un soporte importante hacia el paciente con VIH/SIDA, que de manera positiva ayudan y acompañan al paciente a conllevar la trayectoria de la enfermedad y de manera negativa se muestra el distanciamiento en el que se cortan los lazos vinculares por el miedo de ser contagiado. En la unidad de significado M, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 63, 64, 65 y 66, de los discursos II, VI, VIII, y IX, se destacan las siguientes unidades:

“Contarle a una persona, pero con el pasar del tiempo se va alejando, por el hecho de que uno vive con esa condición” (discurso n.o 8).

En la categoría de alejamiento de las personas se describen las manifestaciones vividas por las personas con VIH/SIDA, entre las cuales manifiestan haber sentido estigma con la familia, cuando su círculo social se aleja al enterarse de su diagnóstico, contar a sus amigos y que ellos se alejen con el pasar del tiempo.

El VIH es la totalidad encontrada hacia diversas situaciones de manera secuencial, donde los significados son contruidos hacia el VIH/SIDA.⁵

Categoría: Rechazo social

El paciente con VIH/SIDA experimenta el rechazo a través de su entorno social, mediante acciones discriminatorias, verbales y físicas, que denigran y afectan la dignidad humana del paciente. En la unidad de significado N, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 67, 68 y 69, de los discursos V, VI, y VIII, se destaca la siguiente unidad:

“Si he sentido estigma y discriminación, por familiares, amistades..., al comienzo de todos tuve un rechazo de parte de mi familia porque no sabían del tema, un familiar se vino contra mí, hubo agresión, pensando que iba a contagiar a todos, compartiendo la misma casa” (discurso n.o 5).

En la categoría de rechazo de las personas, según la experiencia vivida de las personas con VIH/SIDA, estas refieren que presencian el rechazo de familiares, amigos, personal de salud e incluso de sus mismos compañeros de tratamiento. El rechazo vivido puede ser a través de palabras, reacciones y golpes.

Los infectados de VIH necesitan la ayuda, el apoyo y la solidaridad de su círculo social; sin embargo, las personas contagiadas perciben exclusión.¹²

Vía para la lucha

Categoría: Apoyo motivacional

Toda persona es un ser social, que desde el inicio de la humanidad se ha visto cómo se interrelaciona con su alrededor para poder subsistir. Cuando una persona recibe un diagnóstico médico, es necesaria la ayuda, el apoyo y la motivación de su entorno para salir adelante. En la unidad de significado O, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78 y 79, de los discursos I, II, III, IV, V, VI, VII, VIII, IX y X, se destaca la siguiente unidad:

“Mi familia y mis amigos me apoyan, me dicen que debo ser fuerte, vivo tranquilo y disfruto cada día de mi familia” (discurso n.o 4).

En la categoría de apoyo y motivación, las personas con VIH/SIDA manifiestan el apoyo sentido; reflejando que el apoyo y la motivación de la familia, amigos y personal de salud es clave para poder continuar con el tratamiento, llenándose de ganas de seguir viviendo.

El paciente puede recibir diversos tipos de apoyo a través de su red social y percibir que se encuentran disponibles en momentos difíciles durante la trayectoria de su enfermedad.⁷

Categoría: Mensaje progresivo

Las personas con VIH mencionan que la mejor manera de hacer frente al estigma y discriminación es a través del incremento en la información que es impartida. En la unidad de significado P, en la que se agrupan las convergencias de las unidades 80, 81, 82 y 83, de los discursos V, VI, VIII y IX, se destaca la siguiente unidad:

“Luchar día a día, concientizando, explicando cómo se maneja actualmente, y en mi experiencia poder ayudar a otras personas” (discurso n.º 8).

Se describen las ideas positivas para poder hacer frente al estigma y discriminación. Las personas con VIH/SIDA manifiestan que se debería hacer un aumento de la difusión para la mejora de la información en aquellas personas que no conocen del VIH/SIDA, de tal manera saber que no todas las causas son las que están estigmatizadas y por las cuales se discrimina, para disminuir en el impacto causado por el diagnóstico, para no vivir con vergüenza y temor al rechazo y dar a conocer las medidas preventivas y de cuidado.

En un estudio se evidencia que el paciente con VIH/SIDA se permite asumir roles hacia el acompañamiento de otros y disfrutar espacios como los grupos de apoyo dirigidos a personas diagnosticadas con VIH/SIDA.⁵

Conclusión

Las personas con VIH/SIDA, que fueron partícipes de la investigación sobre la lucha contra el estigma y la discriminación, relatan lo difícil que fue asimilar su diagnóstico por el conocimiento deficiente que tenían. Ellos catalogaban al VIH/SIDA como lo peor que le podría pasar a una persona, ya que lo llevaría a la muerte y a una vida llena de estigma y discriminación.

Al recibir el diagnóstico de VIH/SIDA, las personas se sienten vulnerables y piensan en la muerte. En esta categoría se hallaron dos tipos de pensamiento, el primero desea morir y el segundo, por el contrario, teme porque siente la muerte venidera.

Frente al diagnóstico, entran en una etapa de negación, ya que es una información no deseada, no quieren creer en los resultados, es difícil para ellos aceptar que ahora deben vivir con el VIH/SIDA. Se manifestaron sentimientos de tristeza y desánimo por lo que acontece ahora en sus vidas, tienden a tener ideas suicidas por lo que no pueden encontrar ya sentido a sus vidas, es algo que deben enfrentar a pesar de que no sea lo que escogieron.

Presencia de miedo y ansiedad, por su vida futura frente a su entorno, debido a que aún es una enfermedad estigmatizada y discriminada.

En la categoría de sentimiento de culpabilidad, se manifiesta en dos maneras, la primera como positiva en la que se refleja la irresponsabilidad y las ganas de reponer lo que hicieron, y la segunda como culpabilidad por una venganza del pasado.

El tener VIH para la persona es tener un nuevo estilo de vida, lo cual lo hace responsable de los cuidados que debe tener consigo mismo y con los demás; sin embargo, tienden a privarse de realizar ciertas acciones por miedo a contagiar.

Las personas con VIH llegan a recibir calificativos como que si están con VIH es porque es un castigo, que es una persona homosexual o trabajador sexual, que le pica el bicho, entre otros; asimismo, se descalifican sintiendo vergüenza de ellos mismos y despreciándose.

Se refleja la vergüenza que sienten al ser vistos, prefiriendo no mirar a nadie cuando se encuentran en el hospital, quedándose parados para terminar lo más pronto posible en su atención y usando ropa con la cual no sean identificados.

Debido al estigma y la discriminación que aún prevalece en la sociedad, la persona con VIH desconfía de compartir su diagnóstico por temor a la reacción, a las críticas o a las acciones que se puedan realizar.

Se destaca el aislamiento en las personas con VIH por el temor a la reacción o por el rechazo sentido, prefieren distanciarse o desaparecer, sin buscar apoyo.

Referencias

1. ONUSIDA. El sida en cifras [Internet]. 2020 [citado el 6 de junio de 2022]. <https://www.unaids.org/es>
2. OPS/OMS. VIH/SIDA en las Américas. [Internet]. 2020 [citado el 25 de junio de 2022]. <https://www.paho.org/es/temas/vihsida>
3. Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades. Situación epidemiológica del VIH-Sida en el Perú. [Internet]. Boletín VIH, 2021. [Citado el 25 de junio de 2022]. https://www.dge.gob.pe/portal/docs/vigilancia/vih/Boletin_2021/febrero.pdf
4. Tejada E. Boletín Epidemiológico. Semana Epidemiológica n.o 38. Dirección Ejecutiva de Epidemiología. Tacna; 2021.
5. Guevara Y, Hoyos P. Vivir con VIH: experiencias de estigma sentido en personas con VIH. [Internet]. Colombia: Psicogente, Pontificia Universidad Javeriana Cali; 2017 [citado el 26 de junio de 2022]. <http://www.scielo.org.co/pdf/psico/v21n39/0124-0137-psico-21-39-00127.pdf>
6. Capella S, Navarro J, Fajardo M. La estigmatización del VIH/SIDA: La respuesta desde el trabajo social. [Internet]. España: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia, Universidad de Valencia; 2018 [citado el 26 de junio de 2022]. <https://revistas.um.es/azarbe/article/view/322341/254651>
7. Almanza A. Narrativas acerca del VIH: La mirada del paciente y de su red social. [Tesis doctoral]. México, Universidad Autónoma de México; 2011 [citado el 26 de junio de 2022]. <https://investigacion.cephcis.unam.mx/generoyrsociales/wpcontent/uploads/2015/01/Narrativas%20acerca%20del%20VIH%20L%20a%20mirada%20del%20paciente%20y%20de%20su%20red%20social.pdf>
8. Rivara G. Apropiación de la finitud: Heidegger y el ser para la muerte. [Internet]. Scielo. México; 2010; 4(8) [citado el 2 de enero de 2023]. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-879X2010000200004
9. Bustamante M. Viviendo con VIH, muriendo con SIDA. [Internet]. 1º ed. Ecuador; Ediciones Abya-Yala; 2011 [citado el 8 de enero de 2023]. <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/digital/52123.pdf>
10. Goffman E. Estigma la identidad deteriorada. 1º ed. Amorrortu editores. Madrid; 2006 [citado el 20 de julio de 2022]. <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffmanestigma.pdf>
11. Zafra Y, Ticona E. Estigma relacionado a VIH/SIDA asociado con adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes de un hospital de Lima, Perú, 2014 [Tesis de licenciatura]. Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2015 [citado el 26 de junio de 2022]. [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342016000400004#:~:text=El%20estigma%20relacionado%20con%20el,diferentes%20\(4%2C5](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342016000400004#:~:text=El%20estigma%20relacionado%20con%20el,diferentes%20(4%2C5)
12. Konstantinidis A, Cabello M. La notificación del diagnóstico y las primeras reacciones de personas infectadas por el virus VIH. Un estudio cualitativo realizado en el área metropolitana de Monterrey, NL. 2008; 10(1):87-112 [citado el 19 de agosto de 2022]. <http://eprints.uanl.mx/8715/1/art4%20%285%29.pdf>

Correspondencia

alondrapm@unjbg.edu.pe

Fecha de recepción: 5/11/2023

Fecha de aceptación: 20/11/2023