

DOI: <https://doi.org/10.5377/farem.v0i32.9230>
<https://rcientificaesteli.unan.edu.ni>

Experiencia vivencial de personas adultas diagnosticadas con VIH positivo de Juigalpa Chontales

Experience of adults diagnosed with HIV positive from Juigalpa Chontales

Yuber Ariel Lazo Guerrero¹
yuberlazo.guerrero@gmail.com

Recibido: 27 de septiembre de 2019, **Aceptado:** 12 de diciembre de 2019

RESUMEN

El presente estudio titulado "Experiencias vivencial de personas adultas diagnosticadas con VIH positivo en Juigalpa Chontales, el objetivo fue analizar las percepciones del estigma y discriminación que han vivido las personas adultas diagnosticadas con VIH que voluntariamente aceptaron participar en el estudio. El tipo de investigación es cualitativa con diseño fenomenológico. La muestra estuvo constituida por cinco informantes claves entre los 25 y 50 años, y fueron elegidos por un muestreo no probabilístico por conveniencia. La técnica que se utilizó fue la entrevista en profundidad y de instrumento la guía de preguntas directrices. Entre las consideraciones más importantes están: Las personas con VIH se identifican con diferentes temas que en definitiva son formas de manifestación del estigma, afrontamiento del mismo y consecuencias. Los participantes relatan experiencias de rechazo en su entorno social y laboral, y carecen de mecanismo de afrontamiento. tanto en el momento de conocer su diagnóstico como en su evolución, siendo la depresión, ira y miedo a la muerte las manifestaciones más frecuentes. La mayoría de personas con VIH/Sida participantes en esta investigación han comprendido la importancia de llevar una vida tranquila y libre de riesgo, esto contribuye una actitud favorable para mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: experiencia; estigma; discriminación; calidad de vida; virus.

ABSTRACT

The present study entitled "Experience of adults diagnosed with HIV positive from Juigalpa Chontales", the aim was to analyze the perceptions of stigma and discrimination experienced by adults diagnosed with HIV who voluntarily agreed to participate in the study. The type of research is qualitative with phenomenological design. The sample consisted of five key informants between the ages of 25 and 50, who were chosen by non-probabilistic sampling for convenience. The technique used was the in-depth interview helped by an instrument to guide the questions. Among the most important considerations are: People with HIV identify themselves with different topics that are eventually forms of stigma manifestation, coping and consequences. Participants report experiences of rejection in their social and work environment, and lack a coping mechanism, both at the time of knowing its diagnosis and in its evolution, depression, anger and fear of death being the most frequent manifestations. Most people with HIV/AIDS participating in this research have understood the importance of living a quiet and risk-free life, this contributes a favorable attitude to improve their quality of life.

Keywords: experience; stigma; discrimination; quality of life; Virus.

1 Docente UNAN-Managua, Facultad Regional Multidisciplinaria de Chontales, FAREM-Chontales.
© 2019 - Revista Científica de FAREM-Esteli.



INTRODUCCION

Según la Comisión Nicaragüense de sida (CONSIDA, 2014), el VIH y Sida constituye un riesgo permanente, cuyo peligro potencial merece situarlo como uno de los retos de salud pública de mayores consecuencias, ello debido a que sus consecuencias trascienden el ámbito de la salud y llegan al económico y social. En efecto, en los países más afectados por el VIH este genera una fuerte disminución de su población económicamente activa lo que se traduce en problemas económicos para el país. Así mismo, lo social se encuentra íntimamente ligado al VIH por lo que sus efectos también se sienten en este ámbito.

En este contexto, Nicaragua destaca de otros países por poseer un modelo de gobierno que promueve los valores cristianos, socialistas y solidarios. El mismo se plantea la valoración de la vida humana como sagrada, la opción preferencial por los pobres y el respeto de la dignidad de todo ser humano sin distingo de raza, etnia, color de piel, religión, ideología, clase social, nivel de ingreso, preferencia sexual y ninguna otra forma de discriminación o explotación.

El contexto social en el que viven las personas con VIH es un escenario donde el estigma y la discriminación son una realidad en la actualidad. Así lo muestran los resultados del reciente estudio de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (Fuster et al., 2010). Este estudio encuentra, entre otros resultados, que una de cada tres personas en España evitaría el contacto con una persona con VIH en diferentes escenarios de la vida cotidiana. Asimismo, y más graves, son las actitudes discriminatorias que expresa la población a través del apoyo a posibles políticas discriminatorias cuya finalidad sería la segregación social e incluso física de las personas con VIH.

Teniendo en cuenta el VIH como problemática social, esta enfermedad se puede convertir en una cadena de situaciones: el VIH conlleva al estigma social, el estigma social conlleva al estigma sentido, el estigma sentido conlleva al autoestigma, puede producir la construcción de la identidad con base en la enfermedad como fenómeno rechazado socialmente; esta construcción

de identidad desde lo que significa la enfermedad y no lo que significa la subjetividad puede conllevar a un malestar a nivel general, afectar la autoimagen, el autoconcepto, impactar negativamente en la adherencia al tratamiento, la pérdida de apoyo social y disminuir la posibilidad de una persona de tener una adecuada calidad de vida.

Según el estudio realizado por Peñarrieta de Córdoba, Rivera, Piñones, & Quintero (2006), explican “Experiencia de vivir con VIH/SIDA en un país Latino” en los cuales los resultados indican que las personas que viven con VIH/SIDA presentan múltiples problemas y necesidades, resultados similares a otros estudios en Latinoamérica, donde describen en este mismo artículo que el mayor impacto en las personas que viven con el VIH/sida, es el estigma interno, estigma externo y discriminación (Laboral y del personal de salud) originando sentimientos de temor, soledad y depresión.

En un estudio cualitativo desarrollado en la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua-Managua, a partir de varios grupos de discusión, realizado por Cobos, Morón, López & Reyes (2013), mencionan que entre los hallazgos más significativos se destaca el bajo nivel de conocimientos sobre ITS que sigue habiendo entre profesorado y estudiantes, así como la persistencia de numerosos mitos en relación a las personas con VIH, lo que provoca que la discriminación social siga siendo un tema de interés comunitario. El conjunto de conclusiones del estudio sirve para informar y orientar futuras actividades de Educación y Promoción de la Salud en el contexto en el que se desarrolla la investigación.

El VIH es una enfermedad que desde su aparición ocasionó millones de muertes de personas en el mundo a causa del sida. Esta llegó a convertirse en una pandemia de gran preocupación para las organizaciones mundiales que trabajan el tema de la salud, generando movilizaciones en diferentes ámbitos orientados a controlar la morbilidad a causa de esta (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011). Sin embargo, la huella social que ha dejado el VIH es de gran importancia analizarla. Se estima que esta se

relaciona con el estigma social, el cual se caracteriza por ser una descalificación que utilizan un grupo de individuos para señalar a otros como personas con un bajo valor social que no tienen poder para acceder a la calidad de vida adecuada (Guevara & Hoyos, 2018).

Por tratarse de un diseño cualitativo de investigación, se desarrollaron entrevistas en profundidad a cinco personas de ambos sexos con orientaciones sexuales diferentes que viven en Juigalpa departamento de Chontales, a estas personas se les dio el nombre de flores para guardar el anonimato. Luego las entrevistas fueron grabadas y transcritas, revisadas por los participantes y almacenadas en atlas ti.

Esta investigación está fundamentada en el paradigma inductivo del porque y para que de dichas relaciones y su estructura interna desde el punto de vista del sujeto, la misma desde su planteamiento estuvo cimentada en el enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico de investigación que originalmente fue un movimiento filosófico del siglo XX que describe las estructuras de la experiencia tal y como se presentan en la conciencia, sin recurrir a teoría, deducción o suposiciones procedentes de otras disciplinas donde su fundador fue el filósofo alemán Edmund Husserl. El objetivo general del estudio fue la de analizar las percepciones del estigma y discriminación que han vivido las personas adultas diagnosticadas con VIH positivo en Juigalpa, la cual es una ciudad que corresponde al departamento de Chontales.

La confiabilidad y credibilidad científica del estudio, se consiguió sometiendo los instrumentos de recogida de información a consistencia interna con apoyo de los principios centrales de la investigación cualitativa tal como franqueza, flexibilidad, comunicabilidad, carácter procesal del objeto y del desarrollo de la investigación, reflexibilidad del objeto y análisis donde como herramienta de apoyo se utilizó el software atlas ti.

Al ser el tema de investigación un tema de salud muy ligado a la sexualidad debe tenerse en cuenta que la sexualidad está construida socialmente, las prácticas sexuales se encuentran inscritas en la cultura específica

de cada sociedad. Así Liguori y Gonzales afirman que “cuando se planean estudios sobre sexualidad los métodos cualitativos son los más eficaces para profundizar en diversas problemáticas ligadas con este tema” (Liguori & Gonzales, 1995:76).

Entre los principales aspectos discutidos a partir de los resultados, sobresalen que los portadores de la enfermedad se sienten emocionalmente afectados después de recibir el Diagnóstico de reactivo para VIH. Se preocupan acerca de revelar o no el diagnóstico de ser dependientes, de expresar su sexualidad, de sus relaciones con las personas a quienes aman. Se angustian respecto a la muerte y , puesto que sus vidas pueden ser ahora más cortas, se inquietan sobre los aspectos filosóficos comunes a todos los que enfrentan su muerte: ¿ qué sentido tiene mi vida ? El resto de la sociedad no afectada directamente por la enfermedad reacciona con temor y prejuicio, haciendo que los afectados por la enfermedad también se sientan proscritos, aislados y solos.

Por otro lado, la perspectiva evolucionista del estigma, (Neuberg, Smith, y Asher, 2000) hace hincapié en el hecho de que el estigma se da en todas las sociedades humanas, y por ello trata de buscar características comunes entre los grupos o personas estigmatizados que pudieran justificar el rechazo.

La comunicación para el cambio social es el uso estratégico de la promoción, la comunicación y la movilización sociales para facilitar y acelerar de forma sistemática el cambio en los factores determinantes subyacentes asociados al riesgo, la vulnerabilidad y el impacto del VIH. Permite a las comunidades y a los programas nacionales para la reducción del sida abordar barreras estructurales y así responder de forma efectiva al sida, tales como la desigualdad de género, la violación de los derechos humanos y el estigma relacionado con el VIH. Los programas para el cambio social actúan como catalizadores para la acción a nivel individual, social y político. (ONUSIDA, 2015)

Uno de los conceptos de referencia es la solidaridad frente a la globalización. En este contexto solidaridad

significa tomar una responsabilidad común contra la desigualdad en el mundo. La solidaridad nace de lo más profundo y lo mejor de cada ser humano. Una respuesta activa y solidaria contribuye a frenar el avance de la epidemia y reducir su impacto, mientras que la negación, el silencio y la falta de solidaridad contribuyen a propagarla. Si nos situamos en una perspectiva solidaria podremos entender que la epidemia no es un asunto individual, sino una cuestión colectiva. Lo que le sucede hoy a otro ser humano también puede sucederme, tarde o temprano, a mí o a un ser muy querido y cercano a mí. Con frecuencia el mejor activismo y los agentes de cambio más valiosos son las mismas personas que viven con VIH; y la forma de incorporarlos a los programas es a través de la solidaridad, eliminando las situaciones humillantes, el rechazo y la discriminación. PÁSALA - Una experiencia de prevención del VIH en Nicaragua, (2012)

La lucha contra la pandemia del VIH/sida, en la actualidad sólo es posible enfrentarla mediante la promoción de comportamientos responsables desde edades tempranas, encaminados a transformar positivamente las situaciones sociales que generan riesgos para la salud. Esta investigación está relacionada con los efectos que tiene el diagnóstico de VIH/Sida, visto desde la salud pública basada en el enfoque de género.

El presente estudio no aborda la estigmatización asociada al VIH/sida como una expresión de actitudes individuales sino como un proceso social que toma forma en contextos culturales específicos y que tienen una historia propia.

Como se ha recogido en el análisis cualitativo, hay un fuerte componente de prejuicios y estereotipos hacia las personas enfermas de VIH. Por ello se debe intervenir con las personas enfermas, pero también con la sociedad en general para derribar los mitos y prejuicios e integrarles de pleno derecho, sin que se sientan excluidos.

La comunicación para el cambio social es el uso estratégico de la promoción, la comunicación y la

movilización sociales para facilitar y acelerar de forma sistemática el cambio en los factores determinantes subyacentes asociados al riesgo, la vulnerabilidad y el impacto del VIH. Permite a las comunidades y a los programas nacionales para la reducción del sida abordar barreras estructurales y así responder de forma efectiva al sida, tales como la desigualdad de género, la violación de los derechos humanos y el estigma relacionado con el VIH. Los programas para el cambio social actúan como catalizadores para la acción a nivel individual, social y político. (ONISIDA, 2015)

La pertinencia social es incidir con los resultados de este artículo es en el cambio de paradigma respecto a la percepción que se tiene sobre las personas con diagnóstico del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en la sociedad, que desde hace mucho tiempo se quiere lograr pero hasta el momento no ha habido un cambio total, en Nicaragua existen pocos estudios de investigación donde demuestren el sentir de las personas portadoras del virus, que expongan las experiencias vividas por las personas después de ser diagnosticadas como seropositivos, sus estigmas y discriminación que han vivido en silencio.

Existen escasos estudios desde la perspectiva cualitativa fenomenológica en el sector salud. Por lo que esta investigación desde el enfoque fenomenológico permitirá a los profesionales de salud considerar que el conocimiento exacto y profundo acerca de las creencias, vivencias de las personas con VIH/sida es importante desde la subjetividad de las personas que padecen la enfermedad para el estudio del paciente en forma integral. La fenomenología constituye quizá la corriente filosófica que más influencia ha tenido en el pensamiento del siglo XX.

MATERIALES Y MÉTODOS

Este estudio se posiciona en el enfoque cualitativo de la investigación, del cual se puede expresar que representan un conjunto de procesos que descubre las estructuras de la experiencia tal y como se presentan en la conciencia que capacitan al conocimiento para

referirse a los objetos fuera de sí mismos sin recurrir a teoría, deducción o suposiciones procedentes de otras disciplinas (Bracker, 2002)

El diseño de investigación se refiere al plan o estrategia concebida para responder a las preguntas de investigación (Christensen, 1980) y, frente al hecho de no pretender reducir a la gente a agregados estadísticos, he acudido de manera complementaria a la implementación de la metodología inductiva interpretativa que nos permite conocer a la gente personalmente y verlos cuando están desarrollando sus propias definiciones del mundo. Experimentamos los que ellos experimentan en su lucha diaria con su sociedad, aprendemos sobre las experiencias de las cuales tal vez no sabemos nada. Finalmente los métodos cualitativos nos capacitan para explorar conceptos de los cuales la esencia se pierde en otros accesos investigativos. Conceptos como la belleza, dolor, creencia, sufrimiento, frustración, esperanza y amor (Bogdan & Taylor, 1996)

Cuando queremos captar lo que sucede desde el marco de referencia del sujeto que vive los acontecimientos, los experimenta y los socializa, entonces se exige una contemplación fenomenológica. Significa que no se está estudiando una realidad de manera externa, sino algo único, personal, propio de cada ser humano. Así para conceptualizar esta totalidad surgió la fenomenología (Pérez, 2009).

En este trabajo de investigación, se utilizó un instrumento de recogida de la información la cual fue la entrevista en profundidad como una técnica que viene de sujetos que desde afuera o de diferentes posturas puedan hacer una valoración de sus experiencias vivenciales de ser portador del virus de inmunodeficiencia humana con domicilio en la ciudad de Juigalpa, con lo que estos datos permitieron poder consolidar el proceso de validación.

Tamaño muestral

El cálculo del tamaño muestral en investigación cualitativa no existe como tal, no hay una fórmula matemática que permita conocerlo a priori.

Dependiendo del método elegido para responder a la pregunta de investigación, y dependiendo de la técnica de recogida de datos elegidos se establece un número inicial aproximado que es flexible y se va modificando en función de los resultados (Glaser, 1998).

La población de este estudio está conformada por cinco personas VIH positivo que viven en la ciudad de Juigalpa departamento de Chontales, Nicaragua, que voluntariamente accedieron a colaborar en la investigación.

Para esclarecer aún más las características de la población con la que se ha trabajado en este estudio, en primer lugar, todos son personas adultas mayores de 20 años donde la edad superior fue de 50 años, todos VIH positivos confirmados que viven en la zona urbana de Juigalpa Chontales y con otras particularidades como las siguientes:

- Cuatro de los participantes en la investigación acuden a las unidades de salud correspondiente a retirar los TAAR cada mes, uno de ellos no está tomando los retrovirales hasta el momento del estudio por temor a la discriminación por la que puede pasar ya que es un trabajador activo profesionalmente.
- La mayoría de ellos tiene más de 5 años de haber sido diagnosticado como VIH positivo.
- Dos de los participantes en la investigación son mujeres que se dedican a lavar y planchar para sobrevivir.
- Los participantes tienen orientaciones sexuales diferentes, uno de ellos es gay relativamente joven con una edad de 25 años.

Durante la fase de depuración y construcción de sentido de la información (elaboración teórica), se utilizó una herramienta para el análisis cualitativo llamada atlas Ti en su versión 8. De manera muy particular el uso de este software estuvo estrictamente dirigido a la creación y conformación de códigos de textos y citas que permitieron argumentar el hilo conductor del proceso de interpretación del tema en estudio. A continuación, se presentan los resultados más relevantes, obtenidos del tratamiento generado

por el sistema categorial antes citado; y que además provienen de la propia voz de los informantes claves en las entrevistas. Dichos resultados se han agrupado en función de las siguientes categorías:

1. Estigma y Discriminación
2. Diagnóstico y Actitud del portador
3. Tratamiento y Calidad de vida.

Una vez planteado el proceso de elaboración del instrumento, se pasó a exponer las claves de su aplicación. Llegado a este punto, corresponde hacer una descripción de los distintos perfiles que formaron parte del estudio. Para lo cual se ha retomado lo indicado en el apartado de informantes clave, indicando exclusivamente aquellas características que se definieron para los que serían entrevistados.

Para tratar las categorías, se detalla y aborda la temática mediante las subcategorías que se derivaron de las mismas, de manera que éstas son sustentadas por las ideas de los participantes y finalmente desde el papel del investigador se van presentando aportes explicativos y concluyentes. El objetivo de esta investigación fue analizar las percepciones del estigma y discriminación que han vivido las personas adultas diagnosticadas con VIH que voluntariamente aceptaron participar en el estudio, por lo que nos centramos en la primera categoría del estudio como se planteó en la tabla número 1.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Es meritorio mencionar que la información gestionada durante esta fase fue de primera mano, pues como bien lo expresa Bisquerra (2014), las técnicas directas de recogida de la información como la entrevista y la observación permiten obtener información de primera mano.

Este primer componente de contenido que se analiza, está determinado por las opiniones alusivas, a la realidad contextual en la que convive la persona seropositiva para VIH, es decir se procuró brindar una radiografía de los aspectos más relevante de su

experiencia vivida, de sus relaciones personales y familiares, atención médica y de la inserción laboral como portador del virus de inmunodeficiencia humana.

A casi 30 años de la irrupción de la epidemia, existen personas que tienen que mudarse (otras quieren, pero no pueden) de sus casas porque la convivencia con sus vecinos se tornó "imposible" después del conocimiento del diagnóstico.

1:94 - D 1: Entrevista / categoría Estigma y discriminación /subcategoría (Relperfa)

"Sentí miedo porque me puse a pensar y dije que voy hacer pero después me agarraron a consejería y me dijeron..... siga luchando que hay vamos a ir poquito a poco, pero hay vamos".

Lo expresado por los que vivieron esta experiencia y presentado fielmente como se trabajó el programa Atlas. Ti concuerda con lo que expresa Bartlett (1996), "Las personas afectadas por el virus enfrentan una tensión emocional mucho mayor a la que pueda sufrir alguna vez la mayoría de las personas. Los afectados por la enfermedad se sienten sorprendidos o enojados o deprimidos o temerosos, o culpables o confundidos, o sienten varias de estas emociones a la vez se angustian respecto a la muerte y se preocupan por revelar el diagnóstico".

El estigma y discriminación son fenómenos que entorpecen la eficacia de la respuesta nacional y regional al VIH y Sida, obstaculizando que las personas se sometan a las pruebas del VIH, dificultando el uso de condones masculinos y femeninos, evitando que mujeres viviendo con VIH accedan a servicios de prevención de la transmisión del VIH a sus hijos e hijas, e impidiendo que las poblaciones vulnerables y más expuestas al riesgo reciban la atención y apoyo que necesitan.

La gestión del secreto, común a la gran mayoría de las personas que conviven con el VIH, es una actividad transversal que abarca toda la experiencia de enfermedad, así como y gran parte de las situaciones

e interacciones vividas por las personas infectadas. Su presencia remite indefectiblemente al carácter estigmatizado del VIH/Sida.

Por otro lado, la constante y entrenada gestión del secreto del diagnóstico en la vida de estas personas, nos recuerda con crudeza la muy presente dimensión del estigma y la discriminación en el centro mismo de la construcción del VIH/Sida. La convivencia con el secreto del diagnóstico es una constante entre las personas infectadas, así como la adquisición de recursos y habilidades para gestionarlo, mantenerlo, o discrecionalmente develarlo.

Lo dicho por Cortez (1997), se relaciona con la experiencia vivida por uno de los participantes en la investigación que cita lo siguiente:

1:32 (5145:5602) - D 1: Entrevista correspondiente a la categoría Estigma y discriminación

"Por eso debo llevarlo callado, antes vivía en otro lugar y tuve que vender porque la gente se daba cuenta. Una hermana de la iglesia le estaba diciendo a otra que yo tenía VIH y se siente feo, sabe porque, porque uno no quiere que se den cuenta y lo señalen a uno y me vine para acá y la gente siempre me busca y me preguntan que si lo que decían que tenía era mentira y yo les digo que era mentira. El pastor me dice agárrate de Dios para agarrar fuerzas".

Finalmente, el estigma y la discriminación también se dan en contextos institucionales y toman la forma de pérdida del empleo, dificultades de acceso a la vivienda, tratamiento diferente en la escuela o denegación de la educación, trato discriminatorio en el ámbito laboral.

- D 1: ENTREVISTA Positivos, categoría estigma y discriminación

"Si yo digo que hay porque una señora que yo le cocinaba cuando se dio cuenta que era VIH positivo no quiso que le siguiera cocinando, antes me decía hágame este pollo, cocine esto, lo otro, pero después no me llamaba. A veces no lo busco por el temor de que le digan que no, de que les digan lo que tengo y no me vayan a dar el trabajo. Pero a veces no me da ganas de trabajar por ese mismo sistema de rechazo talvez me vayan a decir que no".

Por desgracia, la falta de información, los mitos, el estigma y la discriminación asociados a la enfermedad son los factores que imposibilitan el acceso al empleo de las personas con el VIH o su permanencia en los puestos de trabajo, ya que algunas de éstas han experimentado, temor, discriminación y rechazo.

Como punto de partida se presenta la tabla 1 que contiene la información de citas referidas a las subcategorías de relaciones personales y familiares codificadas que es la siguiente:

Tabla 1. Categorías y subcategorías de estudio

Categorías	Subcategorías	Código
Diagnóstico y actitud del portador de VIH	1. Reacciones y actitud frente a la noticia	REACC
	2. Fuente de contagio	CONTA
	3. Formas de afrontamiento	AFRONT
	4. Conocimiento de la enfermedad	CONOC
Aspecto del estigma y discriminación	1. Reacciones personales, familiares	REPELFA
	2. Atención médica	ATENMED
	3. Inserción laboral	TRAB
Tratamiento (TAAR) y calidad de vida	1. Actitud frente al tratamiento	ACTRAT
	2. Uso del tratamiento	USTRAT
	3. Efectos adversos	ADVER
	4. Mejoría en la calidad de vida	CVIDA

Fuente: elaboración propia

La categorización de relacionar el VIH/Sida como una enfermedad que se da entre hombres que se relacionan sexualmente con otros hombres; y que se entrecruza con la religión, la moral y tabúes sociales es una de las causales contribuyentes a la discriminación, por personas que no comprenden la dinámica social de esta enfermedad.

Las respuestas más efectivas al VIH se logran con la participación, el compromiso y la responsabilidad compartida de toda la sociedad los recortes y la falta de sensibilidad positiva han incrementado aún más la invisibilidad del VIH. En la siguiente subcategoría se aborda lo vivido por las personas participantes en esta investigación en relación a la inserción laboral, y lo que expresaron se sintetiza en las siguientes citas:

(4727:4943) - D 1: ENTREVISTA Positivos categoría estigma y discriminación

"Si yo digo que hay porque una señora que yo le cocinaba cuando se dio cuenta que era VIH positivo no quiso que le siguiera cocinando, antes me decía hágame este pollo, cocine esto, lo otro, pero después no me llamaba. A veces no lo busco por el temor de que le digan que no, de que les digan lo que tengo y no me vayan a dar el trabajo. Pero a veces no me da ganas de trabajar por ese mismo sistema de rechazo talvez me vayan a decir que no".

Desde que se planteó este estudio, se ha venido procurando interiorizar en todo lo concerniente a la situación de estigma y discriminación que en silencio viven las personas portadoras de VIH, sus vivencias, las formas de afrontar la enfermedad. Del mismo modo se ha venido indagando un poco alrededor de sus condiciones de vida, nos referimos a su condición de salud tanto física como psicológica y por supuesto a tratar de evidenciar cómo estos aspectos podrían incidir positiva o negativamente en desempeño de sus actividades diarias, su relación con el entorno social, la inserción laboral como portador del virus de inmunodeficiencia humana.

Este estudio se fundamentó bajo el diseño cualitativo de investigación pensando en ampliar respuesta (el

qué, el cómo y el por qué) a todas aquellas situaciones relacionadas con las experiencias vividas en relación al estigma y discriminación por ser VIH positivo. Se hace referencia entre otros aspectos a: Experiencias de ser VIH positivo, Diagnóstico y Actitud del portador, Estigma y discriminación y por supuesto al tratamiento y calidad de vida.

CONCLUSIONES

Las personas afectadas por VIH tienden a pasar por etapas de dificultad emocional que inicia desde el diagnóstico inicial de la infección por VIH; se sienten inseguras sobre lo que significa el diagnóstico, si infectaran a otros, qué tanto tiempo vivirán, como será su vida. Se sienten sorprendidos, enojados, deprimidos, temerosos, culpables, confundidos, sienten varias de estas emociones a la vez. Si bien es posible preguntarse directamente por la experiencia del otro, esto no significa un acceso directo a esa experiencia.

La estructuración de los relatos en un antes y un después del diagnóstico, muestran como la enfermedad, en este caso el VIH/Sida, irrumpe en la vida de estas personas.

Para el enfermo, su enfermedad es su realidad central, la que domina su experiencia y su comunicación; a la vez, la comunicación de la propia experiencia y la extensión del Yo en el mundo del enfermo van reduciéndose cada vez más; el tiempo se reevalúa; síntomas y medicación pueden provocar estados de alteración de la conciencia; las metas diarias están subvertidas por el predominio de la enfermedad, y los cuidados se convierten en la principal realidad, reemplazando el mundo social previo, la vulnerabilidad es una compañía presente, para el enfermo, el mundo no es más digno de confianza como lo es el mundo del sentido común.

La gestión del secreto de las personas que conviven con el VIH en Juigalpa, es una actividad transversal que abarca toda la experiencia de enfermedad, y gran parte de las situaciones e interacciones vividas por las personas infectadas. Su presencia remite

indefectiblemente al carácter estigmatizado del VIH/ Sida.

Se aprecia en las narrativas de las personas participantes en la investigación que, en algún momento, después de ser VIH positivo han notado señales de estigma hacia su persona, se han sentido despreciados por miembros de la sociedad al recibir un trato diferenciado luego de conocer su situación de portador del virus.

La familia de las personas VIH positivo participantes en el estudio influye positivamente en la autoestima, la confianza en sí mismo de los que han compartido su diagnóstico y la autoimagen de la persona contagiada. También les da apoyo moral, mostrándoles que la vida vale la pena ser vivida.

Algunos de los informantes claves sienten que por el hecho de tener la enfermedad pueden ser rechazados a nivel social y tienen dificultades para mostrarse como individuos pertenecientes a grupos con VIH. Así mismo, manifiestan que existen personas que no entienden de la enfermedad y pueden llegar a juzgarlos, lo que puede convertirse en una experiencia angustiante y dolorosa.

A partir de lo postulado, también se plantea que la atención en salud es clave para la aceptación y manejo que hace la persona de su enfermedad y su situación de salud. Indudablemente, ese momento es fundamental para el afrontamiento y adaptación a la enfermedad, al tratamiento y a las dinámicas propias que emergerán en los estilos de vida. Además, es necesario que los profesionales que trabajan con el VIH, aborden sobre cómo los individuos con la enfermedad han construido la imagen de sí mismos y cómo esto se puede transformar en un autoconcepto negativo para generar intervenciones orientadas a un afrontamiento propositivo y proactivo.

Las personas manifiestan por medio de sus narraciones que vivir con esta enfermedad ha generado diversas experiencias que han influido en la inserción laboral o no logran un trabajo que cumpla con las condiciones laborales y sus prestaciones sociales requeridas.

Para todos los participantes la revelación del VIH ocasionó un impacto. La enfermedad a causa de su estigma social produce un cambio en la forma en que se veían antes y después de tener la enfermedad, en muchos de ellos la percepción que tienen de sí mismos está relacionada con la presencia o no de estigma.

La gran mayoría de las personas con VIH han comprendido la importancia de llevar una vida tranquila libre de riesgos, valorar la responsabilidad que tienen sus acciones para mejorar su calidad de vida, sin embargo, este proceso se mejorará a través del tiempo lo cual contribuye una actitud favorable para mejorar su calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Asociación Nicaragüense de personas positivas luchando por la vida (ANICP, VIDA) (2013). Estudio Índice de Estigma y Discriminación en Personas con VIH- Nicaragua. Editorial Nicaragua
- Bartlett, J. & Finkbeiner, A. (1996). *Guía para vivir con VIH y SIDA*. México: Editorial Diana, 1996 – 464 p.
- Bisquerra, J. (2014). Cuidando al profesional de la salud: habilidades emocionales y de comunicación, 5ª ed. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Bracker, M (2002). *Metodología de la investigación social cualitativa*. 3ra Edición, Alemania.
- Cortez, B. (1997) "Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura". *Nueva Antropología*, Vol.XVI, N°52, México.
- Cobos, D. Morón, López, E. Reyes, E. (2013). A propósito del SIDA: un estudio cualitativo sobre percepción y actitudes de estudiantes y profesorado universitario en Chontales, Nicaragua.
- Comisión Nicaragüense de sida (2014). Situación del VIH y sida en Nicaragua (versión electrónica) disponible en: <http://www.conexiones.com.ni/files/111.pdf>
- Fuster, R, A, María José. *La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento*. 2011. Universidad Nacional de Educación a Distancia (España). Facultad de Psicología, Departamento de Psicobiología.
- Guevara, Y., & Hoyos, P. A. (10 de agosto de 2018). Vivir con VIH: Experiencias de estigma sentido en

- personas con VIH. *Artículo de investigación*, 21-39. <http://www.scielo.org.co/pdf/psico/v21n39/0124-0137-psico-21-39-00127.pdf>
- Glaser BG. Doing Grounded Theory: Issues and Discussions. SociologyPress; 1998.
- Lambert, César. (2006). Edmund Husserl: la idea de la fenomenología. *Teología y vida*, 47(4), 517-529. <https://dx.doi.org/10.4067/S0049-34492006000300008>
- Linguori y González (1995). Centro de Investigaciones y Estudios de Genero (CIEG) of the Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), tomado de la siguiente fuente: <https://www.jstor.org/stable/42625372> Page Count: 28
- Organización Mundial de la Salud (OMS), (2011). Proyecto de estrategia OMS contra el VIH/Sida para el 2011-2015. OPS
- Programa conjunto de la Naciones Unidas (ONUSIDA), (2015). Situación y desafíos de la epidemia de sida. Suiza.
- Pásala (2012). Una experiencia de prevención del VIH en Nicaragua.
- Piura, J. (2008). Metodología de la investigación científica: Un enfoque integrador.
- Pérez-Pérez, I. (2013). Conocimientos y prácticas de riesgo en VIH/SIDA. Una estrategia de Cooperación en Educación para el Desarrollo en Nicaragua.
- Peñarrieta de córdoba, M. (2006). La experiencia de vivir con VIH/SIDA en un país latino: un análisis cualitativo, *Rev. Cultura y cuidados, Facultad de Enfermería de la Universidad de Tamaulipas, México*: 2006.
- Taylor, S y Bogdan, R.(1996). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona.
- Christensen (1980). Metodología de la investigación. UNID recuperado en https://moodle2.unid.edu.mx/dts_cursos_md1/ejec/MI09_Lectura