



PERCEPCIÓN DEL ESTIGMA ASOCIADO AL VIH EN ADULTOS MAYORES
PORTADORES DEL VIRUS Y SU RELACIÓN CON LAS ESTRATEGIAS DE
AFRONTAMIENTO

PROYECTO DE GRADO

ANGIE DANIELA POLANIA FLOREZ

ASESORES DE INVESTIGACIÓN:

JORGE ENRIQUE FIGUEROA

JORGE ORDOÑEZ VALVERDE

UNIVERSIDAD ICESI
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI

2019

Tabla de Contenido

Resumen	3
1. Introducción.....	3
2. Planteamiento del problema	5
3. Pregunta de investigación.....	8
4. Objetivos.....	8
<i>4.1 Objetivo general</i>	8
<i>4.2 Objetivos específicos</i>	8
5. Estado del arte	9
6. Marco teórico.....	17
<i>Percepción</i>	17
<i>Estigma</i>	19
<i>Estrategias de afrontamiento</i>	22
7. Método.....	26
<i>7.1 Diseño</i>	26
<i>7.2 Participantes</i>	26
<i>7.3 Estrategia de recolección de datos</i>	27
<i>7.4 Evaluación de la validez del método</i>	28
<i>7.5 Procedimiento y trabajo de campo</i>	28
8. Resultados.....	31
9. Análisis por categorías.....	44
<i>Estigma</i>	44
<i>Vivencia con VIH</i>	47
<i>Estrategias de afrontamiento</i>	50
10. Conclusiones.....	55
11. Referencias bibliográficas	58

Resumen

El objetivo de esta investigación fue analizar de qué manera el estigma social asociado al VIH/SIDA influye en la percepción sobre la enfermedad que tienen los adultos mayores de 50 años con este diagnóstico y su relación con la construcción de estrategias de afrontamiento de la enfermedad. Esta investigación es de enfoque cualitativo con diseño fenomenológico, en la cual se realizaron entrevistas en profundidad a 4 adultos mayores de 50 años diagnosticados con VIH para conocer el impacto psicológico de vivir con esta enfermedad durante esta etapa, e identificar las percepciones comunes respecto al estigma y las estrategias de afrontamiento empleadas dada la connotación social de esta afección.

1. Introducción

El VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) es una infección que afecta el sistema inmunitario poniendo al individuo en alto riesgo de contraer graves enfermedades. Es en la década de 1980 en Estados Unidos donde se descubren los primeros casos de SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida), etapa final del VIH, en hombres que tenían la característica común de pertenecer al movimiento gay de la época. De acuerdo con Grmek (1992), a medida que avanzaban las investigaciones sobre esta nueva enfermedad que se propagaba velozmente, se descubría que las personas homosexuales no eran las únicas víctimas del virus, por lo que la población médica y los medios de comunicación declararon

que los grupos en peligro de contraer esta enfermedad son todos los considerados de alguna manera como ‘marginales’.

Dado que, a lo largo de la historia la relación del ser humano con la enfermedad ha estado influenciada por mitos, ideas, creencias y representaciones creadas por la sociedad como forma de explicar su origen y difusión, “desde que se supo que la transmisión de esa enfermedad estaba ligada a la sexualidad, a la sangre y a las drogas, se produjeron reacciones históricas colectivas” (Grmek, 1992, p.25). Por lo tanto, la asociación del VIH a prácticas que conservan una connotación social negativa ha marcado de forma significativa la percepción de esta enfermedad a lo largo de la historia.

“Da la impresión de que las sociedades tuvieron necesidad de alguna enfermedad para identificar con el mal, que culpe a sus víctimas, pero es difícil obsesionarse con más de una” (Sontag, 2012, p.49). El VIH/SIDA es esa enfermedad que se ha constituido socialmente como representante del “mal”, ha adoptado un estigma que se ha ido forjando a lo largo del tiempo y permanece hasta la actualidad; sin embargo, la carga simbólica que se le ha atribuido puede llegar a afectar profundamente a las personas que la padecen.

De acuerdo con Arnal (2005), declararse portador del VIH o enfermo de SIDA puede traer rechazo, estigmatización o marginación desde los diferentes ámbitos sociales cercanos al sujeto, lo que genera que muchos prefieran ocultar su condición a modo de evitar este tipo de experiencias. En este sentido, se plantea que el estigma presente alrededor del VIH puede tener implicaciones psicosociales para las personas con este diagnóstico y afectar de manera significativa su experiencia de enfermedad, así como las estrategias de afrontamiento empleadas para sobrellevar su condición.

2. Planteamiento del problema

Desde el punto de vista psicológico, el proceso de enfermedad, en especial de enfermedad crónica, afecta las diversas esferas de la vida del individuo, incluyendo el aspecto social, el estado emocional, el estado y funcionamiento físico y además modifica el entorno o contexto habitual de la persona. Sin embargo, a diferencia de otras enfermedades crónicas, socialmente el VIH ha adquirido una marcada connotación negativa que puede implicar una importante afectación psicológica para quienes tienen el virus. Por ejemplo, Ballester (1999) citado en Alarcón & Ballester (2006), señala que muchas veces la evolución de la percepción de la enfermedad en pacientes con VIH es similar a la de pacientes terminales, con características de baja autoestima, negación, ira, aceptación, resignación, preparación para la muerte, entre otros.

En este sentido, es importante reconocer las estrategias de afrontamiento a las cuales recurren las personas con VIH, comprendiendo que estas se pueden ver afectadas no solo por la connotación y estigma social que hay alrededor de la enfermedad, sino también por otras variables que la complementan como el hecho de ser una enfermedad crónica para la cual no existe cura, que se trata de una ETS (Enfermedad de Transmisión Sexual) y además es una afección que ha sido asociada con dolor, sufrimiento y muerte. De esta forma, la presente investigación tuvo por interés indagar sobre la influencia del estigma en las estrategias de afrontamiento en pacientes con VIH, aportando al conocimiento sobre los mecanismos psicológicos presentes en estos pacientes y su percepción respecto a esta afección socialmente marcada.

Dado que los participantes de esta investigación son adultos mayores con VIH, es importante comprender en principio que esta población ha sido poco estudiada, pues los programas e investigaciones se han dirigido principalmente a población joven donde se considera que existe mayor riesgo de contagio porque hay mayor actividad sexual. Sin embargo, considerar que los adultos mayores no tienen una vida sexual activa establece una importante barrera desde el campo de la salud para atender oportunamente a esta población y conocer las implicaciones de tener VIH durante esta etapa de la vida. Al respecto, Stuardo Ávila, & Gajardo Jauregui, (2016) resaltan que “los equipos de salud suelen preguntar menos a los adultos y a adultos mayores sobre sus conductas sexuales y ofrecen con menor frecuencia el examen de detección y consejería, debido al imaginario social de la vejez como una etapa asexualada” (p.1367). Al omitir que la sexualidad permanece a lo largo del ciclo vital del ser humano, se está ignorando la presencia del VIH/SIDA en la población de adultos mayores y por tanto no son valorados como un grupo en riesgo de contraer el virus.

Se considera que mientras los prejuicios alrededor de esta enfermedad se mantengan, se verá obstaculizada una visión integrada de esta población y de la enfermedad misma. Por lo tanto, esta investigación contribuye también a una representación sobre los adultos mayores como una población en riesgo de contraer VIH, teniendo en cuenta que también sostienen relaciones sexuales, contrario a los imaginarios sociales sobre este grupo. Del mismo modo, este estudio demuestra el impacto del estigma sobre quienes padecen esta afección, señalando la importancia de dejar de lado los prejuicios y connotaciones negativas alrededor del virus para contribuir a que las personas VIH positivo logren una mejor calidad de vida con la enfermedad.

Ahora bien, respecto a la población con VIH/SIDA en nuestro contexto, de acuerdo con el Instituto Nacional de Salud (2018), en Colombia existe una incidencia de 28,1 casos por 100.000 habitantes y el departamento del Valle del Cauca se encuentra entre los departamentos con mayor incidencia de VIH/SIDA en el país con aproximadamente 40,0 casos por 10.000 habitantes. En cuanto a las edades se observa que existe mayor proporción de incidencia en el grupo de 25 a 34 años, sin embargo, se detecta un aumento en la incidencia de los grupos de 45 a 54 años y 55 a 64 años, con aproximadamente 10,0 casos por 10.000 habitantes y 20,0 casos por 10.000 habitantes respectivamente. Estos datos resaltan el aumento de casos de VIH/SIDA en nuestro contexto. A nivel mundial, esta enfermedad la padecen más de 36.9 millones de personas, cifra que ha ido en aumento, demostrando la importancia de esta problemática para las entidades de salud y los gobiernos de los países.

Teniendo en cuenta la dimensión que abarca esta enfermedad, se considera necesario crear mecanismos de atención útiles para esta población que lleven a una mejor comprensión de sus procesos y así mismo sus necesidades. En lo que compete a este estudio, se pretende aportar desde el campo de la psicología a la comprensión de la dimensión psicológica de los adultos mayores con VIH, teniendo en cuenta que es una enfermedad acompañada de un estigma social que puede traer implicaciones psicosociales para el individuo.

Es necesario resaltar que es desde la psicología de la salud, definida como el “área de la psicología contemporánea que se encarga del estudio científico de los factores psicológicos de la salud (bienestar) y enfermedad en términos de evaluación, prevención e intervención” (Oblitas, L et al. 2009, p.19) donde tiene cabida la presente problemática, dado el principal

interés por indagar acerca de los mecanismos psicológicos que se movilizan en las personas con la infección por VIH/SIDA.

3. Pregunta de investigación

Comprendiendo lo planteado anteriormente, esta investigación tiene por interés conocer ¿Cómo el estigma social del VIH/SIDA influye en la forma en que adultos mayores portadores del virus, perciben la enfermedad y construyen estrategias de afrontamiento?

4. Objetivos

4.1 Objetivo general:

Analizar de qué manera el estigma social asociado al VIH/SIDA influye en la percepción de la enfermedad de adultos mayores con este diagnóstico y en la construcción de estrategias de afrontamiento de la enfermedad.

4.2 Objetivos específicos:

- Comprender las percepciones del VIH y el estigma asociado a este, en adultos mayores portadores del virus.
- Identificar las estrategias de afrontamiento de adultos mayores con VIH.
- Describir la relación entre el estigma asociado al VIH/SIDA en adultos mayores portadores del virus y el tipo de estrategias de afrontamiento desarrolladas.

5. Estado del arte

A pesar de que diversos estudios se han dedicado a brindar información acerca de las implicaciones psicológicas de padecer VIH/SIDA, pocos se han preocupado por describir la influencia del estigma en las estrategias de afrontamiento de esta afección; en adición a esto, se descubrió que hay escasez de investigaciones que hayan trabajado con la población de adultos mayores con VIH o al menos que la abarquen desde el punto de vista psicológico. Como ya se mencionó, esto se debe a la presencia de estereotipos respecto a los grupos de posibles portadores de la infección, donde las personas mayores no están incluidas.

Se encontraron pocas investigaciones que se aproximen a una exploración integrada de las variables estudiadas en este proyecto. Sin embargo, se hallaron algunos estudios que han contribuido de forma significativa a un entendimiento de las implicaciones psicosociales de padecer VIH/SIDA, información útil en el presente proceso de investigación.

El estudio que más se ha acercado a lograr un objetivo similar al nuestro, es el realizado por Guevara-Sotelo & Hoyos-Hernández (2018) en la ciudad de Cali, el cual tuvo como objetivo “reconocer los significados colectivos y subjetivos que un grupo de personas con VIH tiene respecto a vivir con la enfermedad” (p.127). Para ello emplearon una metodología cualitativa con diseño narrativo en la que realizaron 3 grupos de discusión con 16 participantes en total, con edades entre los 22 y 49 años, de ambos géneros y con diagnóstico de VIH/SIDA por transmisión sexual. La información fue recogida por medio de las narrativas y analizada a partir de tres categorías que emergieron: estigma sentido, percepción de sí mismos y estrategias de afrontamiento.

El estigma sentido hace referencia a cuando el individuo “se empieza a identificar desde el prejuicio real o imaginario que la sociedad ha construido al respecto y ocasiona malestar emocional” (Guevara-Sotelo & Hoyos-Hernández, 2018, p.128). Esto se identificó ya que algunos de los participantes han optado por ocultar su enfermedad de manera pública y otros la han revelado a personas cercanas; además, se ha reconocido que existen pensamientos respecto a la enfermedad como un obstáculo en su vida. En cuanto a la percepción de sí mismos, todos concuerdan con el gran impacto que tuvo la enfermedad en ellos y que a causa de su estigma se produce un cambio en la forma en que se veían antes y después de la enfermedad, sienten que pueden ser rechazados o juzgados socialmente y se evidencia que en su autoconcepto y autoimagen, el VIH es un aspecto transversal. En cuanto a las estrategias de afrontamiento, estas estuvieron determinadas por la forma en que fue revelado el diagnóstico, la percepción de confianza en su familia y el significado que le daban a la enfermedad, por lo tanto, las estrategias más recurridas fueron búsqueda de apoyo social, estrategias de ocultamiento de la enfermedad y aquellas centradas en la emoción o el miedo.

Por otra parte, algunos autores se han interesado en indagar específicamente el estigma asociado al VIH/SIDA por medio de investigaciones centradas en qué tan marcado es este fenómeno en el personal del área de la salud, ya que es el grupo que tiene más contacto con los pacientes y conoce de su condición. Por ejemplo, Guardia et al. (2015) realizaron un estudio en la ciudad de Medellín que tenía como propósito describir el estigma y la discriminación hacia el VIH desde la perspectiva de los trabajadores de la salud y desde la de un grupo de pacientes con VIH. Para ello realizaron un estudio mixto por medio de entrevistas y una encuesta sobre estigma y discriminación. Los resultados arrojaron que la

población que vive con VIH ha experimentado situaciones de discriminación favorecidas por el mismo sistema de salud y bioseguridad. Por otra parte, la perspectiva de los trabajadores de la salud pone al descubierto la existencia de temores irracionales respecto al contagio del virus y de estereotipos y prejuicios hacia la población con VIH. Por lo tanto, se evidencia que el estigma persiste incluso en los mismos trabajadores de la salud, lo cual ubica a la población con VIH como vulnerable ya que puede ser fácilmente marginada y discriminada en contextos tan cercanos a ellos.

De igual modo, Tamayo et al. (2014), en la misma ciudad de Medellín, se enfocaron en “describir el estigma social en la atención de personas con VIH/SIDA según condiciones socioeconómicas, demográficas y académicas” (p.9). Para ello realizaron un estudio de tipo transversal por medio de la aplicación de una escala de estigma social a 1.253 estudiantes y profesionales de las áreas de la salud, obteniendo como resultado que la mayor frecuencia de estigma se relaciona con un trato diferencial para esta población, donde se considera que la atención a estos pacientes aumenta el riesgo de infección y es necesario crear hospitales exclusivos para este grupo y aislarlos en hospitalización.

Al igual que en el estudio de Guardia et al. (2015), en esta investigación se identificó que en el personal del área de salud existen ciertos imaginarios y estereotipos alrededor de la enfermedad de VIH que promueven un trato discriminatorio para los pacientes. Estos hallazgos nos llevan a pensar que los comportamientos de exclusión por parte de los trabajadores de centros médicos puede provocar en los pacientes un distanciamiento de estos contextos, ya que procurarán evitar el contacto con entornos donde puedan sentirse

rechazados o marginados por su enfermedad y en este sentido se vería obstaculizado un tratamiento adecuado.

Lo anterior es corroborado por el estudio de Bermúdez-Román et al. (2015), donde se encontró que los mitos creados sobre el VIH constituyen una barrera de acceso a los servicios de salud y configura un retraso en el tratamiento oportuno de esta afección. Para llegar a esta conclusión, su investigación tuvo como objetivo “reconocer la influencia de los estigmas creados alrededor del VIH en el acceso a los servicios de salud en la población seropositiva de Medellín” (p.252), elaborada con una metodología cualitativa con enfoque histórico hermenéutico donde se realizaron 13 entrevistas a personas mayores de 18 años diagnosticadas con VIH.

Además de causar un impacto en el tratamiento, se ha descubierto que el estigma también influye en otros aspectos. Avendaño & Palacios (2012) realizaron un estudio exploratorio en México para indagar acerca de las experiencias de estigma y discriminación que han sufrido pacientes con VIH y sus familias. Esta investigación fue elaborada por medio de un análisis narrativo extraído de 10 entrevistas a pacientes con VIH entre los 23 y los 53 años y miembros de su familia. Esta investigación indicó por un lado que en los centros de salud no se realizan pruebas de VIH si no se considera que el paciente pertenece a un “grupo de riesgo”, lo cual retrasa un diagnóstico oportuno y además refuerza un estereotipo respecto a los portadores del virus. Por otro lado, se encontró que es posible que los mismos pacientes se perciban en riesgo de contraer la infección, sin embargo, el realizarse la prueba les genera miedo o temor por obtener un resultado positivo que para ellos indicaría una “sentencia de muerte”, aun cuando se encuentren en peligro de que la infección avance. Por último, se

observó que parte de asumir el diagnóstico, implicó para las familias aceptar la realidad del estigma de esta enfermedad, por lo que acudieron a mecanismos de ocultamiento del diagnóstico para evitar ser discriminados.

En relación con el impacto del estigma, Miric (2005) realizó un estudio de tipo exploratorio en República Dominicana donde evaluó su relación con la autoestima, la percepción del apoyo social y depresión. Los participantes fueron 254 miembros activos de la Red Dominicana de Personas que Viven con el VIH/SIDA a quienes se les realizó un cuestionario elaborado a partir de 4 escalas que evalúan la autoestima, el estigma sentido, el apoyo social y la depresión. Los resultados indicaron “una importante carga psicosocial relacionada con el fenómeno del estigma sentido entre las personas que viven con VIH/SIDA” (p.46), por lo que un alto nivel de estigma sentido correspondió a una baja autoestima y a una menor percepción de apoyo social, lo que incidió una alta presencia de sintomatología depresiva en esta población. Los resultados de este estudio nos señalan que el estigma asociado al VIH/SIDA puede influir también en la salud mental del paciente.

Como se puede observar, varios de los anteriores estudios describieron el impacto que genera en las personas con VIH el estigma asociado a esta afección, indicando que puede llegar a afectar significativamente la experiencia de enfermedad de los pacientes, incidiendo en su salud mental y generando obstáculos para su aceptación, proceso de diagnóstico y su adhesión al tratamiento. Respecto a este último punto, Villa & Vinaccia (2006) realizaron una revisión literaria acerca de la adhesión terapéutica y las variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH/SIDA, encontrando cinco factores que guían la adhesión al tratamiento en distintas enfermedades. Por un lado, se encuentran los factores relacionados

con los pacientes como las características individuales, rasgos psicológicos, creencias, etc. Por otra parte, están los factores asociados a la enfermedad, es decir, tipo de enfermedad, sintomatología, grado de incapacidad y malestar físico. En tercer lugar, se explican factores vinculados con el tratamiento, como su complejidad, cantidad de medicación, horarios, efectos secundarios, entre otros. También encontramos los factores asociados a la institución de salud que presta el servicio, incluyendo los aspectos relacionados con la atención, y por último están los factores relacionados con el tipo de interacción con el personal de salud. De este modo, se plantea que la adhesión terapéutica en pacientes con VIH depende de los factores mencionados y que en caso de ser una adhesión inadecuada las consecuencias pueden ser fatales.

Se considera que la adhesión terapéutica también tiene relación con las estrategias de afrontamiento de los pacientes con VIH, donde una mejor aceptación y manejo de la enfermedad contribuirá a que el paciente maneje un proceso de tratamiento adecuado y se preocupe por mantenerlo a lo largo de su vida. A continuación, se presentan algunos estudios que se interesaron en establecer las estrategias de afrontamiento más y menos empleadas por pacientes con VIH, exponiendo su relación con algunos aspectos psicosociales de la enfermedad.

Por un lado, Mendoza et al. (2009) aportaron información respecto a las estrategias de afrontamiento de pacientes con VIH en un estudio realizado en México a un grupo de 20 pacientes seropositivos con edades entre los 27 y 52 años donde aplicaron una Escala Breve de Estrategias de Confrontación. Los resultados de su investigación señalaron diferencias en la estrategia empleada de acuerdo al género y al tiempo de conocimiento sobre el diagnóstico.

Respecto al género, se encontró que los hombres acuden más al uso de drogas y emplean el humor como modo de afrontamiento, a pesar de esto, se demostró que se plantean una perspectiva positiva de la realidad y recurren al desahogo de sus emociones en mayor proporción que las mujeres, mientras que ellas confrontan de manera más activa y buscan mayor apoyo emocional e instrumental que los hombres, sin embargo se observó en una alta frecuencia que usan estrategias de tipo religiosas y recurren más a los mecanismos de negación. En cuanto a las diferencias del tiempo de diagnóstico, se reveló que en los primeros años después del diagnóstico los participantes emplearon el auto aliento como principal modo de afrontamiento de su enfermedad, además señalaron más capacidad para planear a futuro y acudir al humor, mientras que aquellos con más de 5 años de diagnóstico manifestaron mayor recurrencia al desahogo de sus emociones y redujeron en una menor proporción su capacidad de confrontación activa.

Por su parte, Gaviria et al. (2009) se encargaron de evaluar las estrategias de afrontamiento en relación con la ansiedad y depresión en 92 pacientes diagnosticados con VIH/SIDA en la ciudad de Medellín. Su investigación fue de tipo transversal correlacional, realizada mediante una Escala de Estrategia de Coping Modificada y las dos escalas de ansiedad y depresión autoaplicadas de Zung. Los hallazgos indicaron puntuaciones muy bajas en ansiedad y depresión, señalando que estos participantes no presentaron sintomatología asociada a estas afecciones, lo cual se distancia de lo encontrado por Miric (2005) en su estudio estableciendo que los pacientes con VIH presentaron una sintomatología depresiva alta. Sobre las estrategias de afrontamiento, se encontró que los pacientes recurren más a estrategias de búsqueda de alternativas, religión, refrenar el afrontamiento,

reevaluación positiva y búsqueda de apoyo profesional, siendo las más significativas las tres primeras. En una media-alta se ubicó la estrategia de control emocional y en la media-baja la de espera, mientras que la estrategia de reacción agresiva obtuvo la puntuación más baja.

Ospina et al. (2014) también aportaron al entendimiento de las estrategias de afrontamiento en personas con VIH, con su investigación para “identificar y analizar el uso de estrategias de afrontamiento en pacientes con VIH y cáncer dentro de una clínica privada de Santa Marta” (p.27). Se trató de un estudio transversal con una muestra aleatoria de 30 pacientes, 20 con VIH y 8 con cáncer, a quienes se les aplicó el Inventario de Estrategias de Afrontamiento CSI, adaptación española, con el que se encontró que el 100% de la población no logra un adecuado manejo de la estrategia resolución de problemas, un 97% manejan la estrategia de autocrítica, mientras que del recurso de expresión emocional se observó que un poco más de la mitad los pacientes con VIH sí manifiestan esta estrategia. Por otra parte, 19 de los 30 pacientes revelan el uso de pensamiento desiderativo y por último, se observa que la mayoría de los pacientes no presentan apoyo social o no dan cuenta de una red de soporte para sus situaciones de adversidad. Además de esto, esta investigación señaló un hallazgo respecto a la diferencia del manejo de estrategias de afrontamiento de acuerdo con la edad, mostrando que los pacientes con VIH mayores a 60 años presentan una mejor adecuación de las estrategias de afrontamiento de la enfermedad que aquellos entre los 30 y 50 años.

En relación con este factor de la edad, como ya se mencionó, existe escasez de información respecto a la población de adultos mayores con esta enfermedad desde una perspectiva psicológica. Se cree que esto tiene relación con el hecho de que socialmente se suele negar u omitir que el adulto mayor tiene una vida sexual. Es por esto que, los programas

de educación sexual están dirigidos principalmente a población joven, donde se considera que la sexualidad está en auge. Sin embargo, las nociones que tenemos respecto al adulto mayor no incluyen la sexualidad como parte de su vida. Al respecto, Llanes Betancourt (2013) menciona que entre los mitos y prejuicios sobre la sexualidad en el adulto mayor encontramos precisamente que estos no tienen una vida sexual activa o interés por comprometerse en una relación romántica, además si mantienen deseos sexuales se les consideran personas inmorales. Este razonamiento es guiado por la concepción de que la belleza y sexualidad son exclusivas de la juventud, excluyendo así a los adultos mayores de integrar estos elementos en su vivencia.

6. Marco teórico

Dado que la presente investigación tiene por objetivo analizar como el *estigma* social hacia el VIH/SIDA influye en la *percepción* de la enfermedad de adultos mayores y en la construcción de *estrategias de afrontamiento*, fue necesario recurrir a la sustentación teórica de estos tres constructos para un mejor entendimiento de su naturaleza dentro de la población en cuestión. A continuación, se presenta la definición y planteamiento teórico de cada uno de los términos y su asociación con el fenómeno a estudiar en esta investigación, la vivencia con el VIH.

Percepción:

En psicología la percepción ha sido comprendida principalmente desde las teorías de orientación cognitiva que la han determinado como uno de los procesos psicológicos básicos

que implica “la captación de información, a través de nuestros sentidos, y su posterior procesamiento para dar un significado a todo ello” (Marina, 1998, citada por Fuenmayor & Villasmil, 2008, p.192), es decir que la percepción nos permite tener una comprensión del mundo externo por medio de la interpretación de los estímulos sensoriales que recibimos del entorno.

Sin embargo, la percepción también involucra de algún modo la experiencia sobre un fenómeno en cuestión, ya que requiere de un proceso de decodificación de signos e interpretaciones que se adquieren a través de estímulos para llegar a una representación en concreto. Al respecto, Moscovici (1979) describe la relación entre percepción y concepto, es decir una instancia del orden sensorial y otra de tipo intelectual para explicar una tercera instancia “de propiedades mixtas” que vendría a ser la representación. De modo que, se trata de un proceso que pasa de la esfera sensorial a la cognoscitiva y así mismo a una toma de conciencia de las dimensiones de un determinado objeto y su realidad.

La percepción y el concepto están estrechamente vinculados en la medida que nuestra concepción sobre el mundo externo está determinada por la condición sociocultural que como seres humanos atravesamos con nuestra propia experiencia. De ahí que, la percepción que una persona con VIH pueda tener sobre su enfermedad y las consecuencias sociales que acarrea como el estigma a su alrededor, nos indica la representación que han construido estas personas de acuerdo con su propia vivencia de la enfermedad posiblemente permeada por los imaginarios que la sociedad ha establecido sobre ella.

Cabe aclarar que nos interesa esta perspectiva sobre el concepto de percepción dado que esta investigación involucra un componente social importante al incluir el estigma dentro de sus variables a estudiar.

Estigma:

Goffman (2003) desarrolla una teoría social que explica el concepto de estigma, aclarando en primera medida que “la sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de los atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías” (p.11), De esta forma, cuando una persona posee un atributo que lo hace diferente a los demás y que lo convierte en alguien indeseable socialmente, este atributo es un estigma que produce a modo de efecto en los demás un descrédito, defecto o falla que cambia el modo en que se percibe esa persona, reduciéndola y menospreciándola.

Las categorías establecidas por la sociedad para considerar ciertos atributos como normales y otros como anormales determinan la experiencia que tenemos con los demás, ya que constantemente los clasificamos, bien sea consciente o inconscientemente, en una categoría que determine si sus atributos producen un descrédito o no, lo cual Goffman (2003) ha denominado como “identidad social”.

Comprendiendo las características socioculturales del VIH/SIDA, existe un estigma hacia las personas que tienen esta enfermedad asociado a un atributo descalificador que no corresponde a las categorías corrientes y naturales establecidas socialmente, por ende, se tiende a menospreciar, discriminar y reducir a las personas que la padecen.

Norbert Elias (1998), menciona que “el estigma de un ‘valor humano inferior’ es un arma que los grupos superiores emplean contra otros grupos en una lucha de poder, como medio de conservación de su superioridad social” (p.90). Esta proposición sugiere el estigma como un mecanismo de lucha de los grupos ‘superiores’ hacia los grupos ‘marginados’, ya que la incapacidad de defenderse de este último reafirma la posición de poder y la superioridad social que se empeñan por conservar los grupos ‘superiores’; en este sentido, el estigma tiene como propósito debilitar, disminuir y desarmar a los grupos ‘marginados’ por el hecho de no corresponder a las normas y atributos del grupo ‘superior’.

El estigma es un fenómeno social que ha existido a lo largo de la historia, como ejemplo de ello están las luchas y guerras de grupos, clases, religiones, nacionalidades, etc. Por lo tanto, este es un fenómeno que se ha anclado como parte de la experiencia del ser humano y ha sido alimentado por la misma sociedad. Para el caso del VIH/SIDA, esta ha sido la enfermedad elegida por sus características para reflejar este fenómeno, ya que en muchos casos ha sido el elemento usado para distinguir, como menciona Briggs (2004) a los, ‘ciudadanos salubres’ de los ‘sujetos insalubres’. Los ‘ciudadanos salubres’ son aquellos que cumplen con ciertas características como tener buena salud, educación, un buen trabajo, tener buenos hábitos alimenticios, tener buenas prácticas de salud e higiene, etc. Mientras que los más propensos a enfermarse, ‘sujetos insalubres’, representan todo lo contrario, pues son consideradas personas que viven en malas condiciones, tienen prácticas sexuales de riesgo, no tienen buenos hábitos higiénicos, entre otras características que explican de mejor manera el origen y esparcimiento de diferentes enfermedades y que por ende se ha optado por no considerarlos si quiera como ciudadanos.

Es entonces que se vislumbra una necesidad de divisar la sociedad de acuerdo con atributos que se han clasificado como deseables o indeseables. Ahora se entiende por qué el estigma asociado al VIH/SIDA puede llegar a afectar profundamente a quienes lo padecen, pues se han encasillado dentro de los grupos ‘marginales’ por las características asociadas a aspectos negativos que posee su enfermedad.

Al respecto, Abrego (1998) menciona que la identidad es uno de los aspectos más afectados desde que se le informa a la persona que se encuentra infectada por VIH, que tiene SIDA o cualquier otra enfermedad mortal, ya que un hecho que cambia la vida a tal magnitud desestructura una identidad ya forjada durante años, en este caso lo mejor que puede hacer la persona es incorporar esta nueva situación a su identidad, procurando no rechazarse, aborrecerse o autocompadecerse, sin embargo su identidad nunca vuelve a ser la misma, lo cual brinda una idea respecto a un cambio en la representación que el sujeto tiene de sí mismo, todas sus experiencias ya incorporadas en sí y permeadas por factores sociales, culturales, históricos y subjetivos vienen a ser acompañadas por un nuevo factor, el ser portador de VIH o estar enfermo de SIDA.

Esta desestructuración de la identidad responde a un componente social, ya que el VIH o el SIDA no representan lo mismo que cualquier otra enfermedad crónica como el cáncer o la tuberculosis. La carga social que trae consigo esta enfermedad viene acompañada de una imputación de culpa, significa ser parte de un “grupo de riesgo”, es asociada al comportamiento peligroso, la indulgencia y delincuencia, al ser una enfermedad de transmisión sexual es considerada como un mal autoprovocado por lo tanto el que la padece se le juzga con una desviación sexual o con adicción a sustancias ilegales. (Sontag, 1989).

Por ende, el padecer de VIH o SIDA implica un acontecer significativo en la estructuración psicológica del sujeto que responde a ciertas representaciones sociales con un efecto principalmente negativo en su identidad.

Estrategias de afrontamiento:

Para comprender el concepto de afrontamiento es necesario destacar la definición propuesta por Lazarus & Folkman (1986), principales pioneros en esta teoría, que determinaron el afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p.164), se trata de un proceso de observación y valoración por parte del individuo que conllevaría un cambio en su actitud y pensamiento dentro de un contexto específico.

Otra perspectiva respecto a este término que los mismos Lazarus & Folkman (1986) equipararon con su planteamiento fue el propuesto desde paradigma psicoanalítico donde se considera afrontamiento “como el conjunto de pensamientos y actos realistas y flexibles que solucionan los problemas y, por tanto, reducen el estrés” (p.141), es decir, se consideran estrategias de afrontamiento a los procesos organizados que tienen en cuenta la realidad y le brindan equilibrio emocional a la persona. No obstante, no son considerados como afrontamiento los denominados mecanismos de defensa, ya que son signos de descontrol o desequilibrio en el manejo de las demandas estresantes.

A partir de esto, se considera que la eficacia del afrontamiento no debería estar determinada por su éxito adaptativo, ya que sus efectos dependerán de la persona o contexto

determinado y su efectividad solo será posible de precisar a largo plazo. De igual forma Lazarus, & Folkman (1986), afirman que:

El afrontamiento no debería confundirse con el dominio del entorno, muchas fuentes de estrés no se pueden dominar y en tales condiciones el afrontamiento eficaz incluiría todo aquello que permita al individuo tolerar, minimizar, aceptar o incluso ignorar aquello que no puede dominar. (p.159).

Ahora bien, el concepto de afrontamiento como proceso planteado por Lazarus & Folkman es aquel que nos interesa en la presente investigación, por lo que se describirán aquellos aspectos que lo caracterizan. En primer lugar, es necesario entender que “la función del afrontamiento tiene que ver con el objetivo que persigue cada estrategia; el resultado del afrontamiento está referido al efecto que cada estrategia tiene” (Lazarus, R. S., & Folkman, S. 1986, p.171), es decir que cada estrategia se adapta a una determinada demanda.

Para entender mejor el punto anterior, cabe aclarar que existen dos tipos de estrategias, aquellas enfocadas en la emoción y las dirigidas al problema. Las primeras consisten en un proceso de reevaluación o resignificación de la situación, se trata de cambiar el significado de la vivencia sin modificarla objetivamente, es decir no se distorsiona la realidad y por ende se trata de una estrategia de afrontamiento. La segunda consiste en la búsqueda de alternativas y soluciones al problema lo cual conlleva a un análisis del entorno y la situación, además se pueden presentar en forma de cambios motivacionales cognitivos en torno al problema y están enfocadas en su manejo o resolución.

Comprendiendo esto, un diagnóstico de VIH u otra enfermedad crónica vendría a significar el uso de estrategias de afrontamiento focalizadas en la emoción y no en el orden de solución del problema, pues de acuerdo con Izuel (2004) la enfermedad crónica representa una amenaza para el enfermo, evoca sentimientos de preocupación, malestar y falta de control, por lo que se requiere del manejo de ciertas estrategias de afrontamiento, y la implementación de una estrategia u otra está determinada por las condiciones en que se da el hecho estresante. En este sentido, al no tener solución o cura para la enfermedad, para este caso el afrontamiento estaría basado en regular los estados emocionales con una resignificación del evento que le permita al individuo aceptar su condición y sobrellevar su vivencia con sus propios recursos sin modificar la realidad.

Además de esto, es importante conocer cómo se da el proceso de evaluación o valoración de la situación estresante en el individuo, Gaviria et al. (2009) señalan que se han propuesto dos tipos de evaluación cognitiva, la evaluación primaria y la evaluación secundaria. La primera se refiere a la evaluación de las situaciones estresantes que conllevan un cambio, es decir, que impliquen un daño, pérdida, amenaza o desafío, que para el caso de un diagnóstico de enfermedad crónica significaría una situación de daño o pérdida. Por su parte, la evaluación secundaria hace alusión a la valoración que la persona hace sobre los comportamientos, recursos o capacidades que dispone para sobrellevar la situación estresante, que en caso de evaluar que no se cuenta con los recursos suficientes se tiende a provocar estrés fisiológico y emocional en el sujeto. Además de esto, se resaltan las nociones de percepción de anticipación y la percepción de control de la situación, donde la primera hace referencia a la preparación para un evento de carácter positivo o negativo y la última a

que el individuo se identifique como agente principal de la situación y la maneje con los recursos que dispone.

Habiéndose establecido el concepto de afrontamiento, diferentes investigadores han planteado múltiples tipos de estrategias de afrontamiento de acuerdo a las categorías mencionadas, sin embargo, para este estudio se tendrán en cuenta las estrategias más significativas para el contexto de la investigación, esto con el objetivo de indagar cuáles son las estrategias más y menos empleadas por personas de la población de adultos mayores con VIH, describiendo sus modos de afrontamiento y las dinámicas alrededor de estas estrategias a lo largo de su proceso de enfermedad. A continuación, se presenta un cuadro con las algunas estrategias de afrontamiento descritas por Londoño et al. (2006).

Cuadro 1. Estrategias de afrontamiento

Estrategia	Definición
Búsqueda de alternativas	Analizar las causas del problema e indagar alternativas para su solución
Conformismo	Tolerar el estrés que le genera el problema resignándose a la situación.
Evitación emocional	Evitar expresar emociones ante la carga emocional que conlleva la situación o frente a una posible desaprobación social.
Evitación comportamental	Realizar actividades que neutralicen o eliminen las emociones generadas por la situación estresante.
Evitación cognitiva	Eliminar o disminuir los pensamientos valorados como negativos sobre la situación con actividades distractoras.
Reacción agresiva	Expresar sentimientos de ira y rabia con comportamientos hostiles y agresivos hacia los demás como consecuencia de la frustración que le genera la situación estresante.
Expresión emocional abierta	Expresar abiertamente las emociones hacia los demás para su neutralización.

Reevaluación positiva	Identificar aspectos positivos del problema, para tolerar la situación y generar pensamientos que favorecen su afrontamiento con un punto de vista optimista.
Búsqueda de apoyo social	Buscar a otras personas para la expresión de la emoción y la búsqueda de alternativas para la solución del problema.
Búsqueda de apoyo profesional	Buscar profesionales para la solución del problema o de sus consecuencias.
Religión	Recurrir a las creencias espirituales para tolerar o solucionar el problema o regular las emociones que le generan.
Ocultamiento de la enfermedad	Procurar que las personas no conozcan el diagnóstico a modo de evitar malestar emocional que le genere un posible prejuicio. (Guevara-Sotelo & Hoyos-Hernández, 2018).

7. Método

7.1 Diseño:

El presente estudio emplea una metodología de tipo cualitativa con diseño fenomenológico, el cual consiste en explorar, describir y comprender las experiencias comunes de un grupo de personas respecto a un mismo fenómeno. Esta orientación permitió conocer el impacto psicológico de padecer VIH a través de la descripción de diferentes experiencias de personas con el diagnóstico, identificando además las percepciones comunes respecto al estigma asociado a la enfermedad y las estrategias de afrontamiento más empleadas por los pacientes dada la connotación social de su afección.

7.2 Participantes:

En esta investigación participaron 4 personas en total, una mujer y tres hombres diagnosticados con VIH, todos atendidos en una clínica de alto nivel en la ciudad de Cali. A continuación, se presenta una tabla con los datos relevantes de los participantes:

Cuadro 2. Datos participantes

Participante	Sexo	Edad	Ocupación	Tiempo viviendo con VIH (años)
S	Femenino	72	Pensionada	14
E	Masculino	63	Pensionado/ Independiente	3
V	Masculino	63	Independiente	12
R	Masculino	52	Pensionado	11

Como se puede observar, la mayoría de los participantes son de sexo masculino y solo una participante es de sexo femenino, el promedio de edad es de 62.5 años, sobre su ocupación 2 de ellos son pensionados, uno trabaja como independiente y otro es pensionado e independiente. Respecto al tiempo que llevan de conocer su diagnóstico la mayoría tiene más de 10 años y solo uno de ellos lleva 3 años conociéndolo.

7.3 Estrategia de recolección de información:

La estrategia de recolección de información empleada para esta investigación fueron entrevistas en profundidad con preguntas semiestructuradas que dieron cabida al discurso de los participantes para que lograran narrar sus experiencias y vivencias con la enfermedad. En estas entrevistas se abarcaron las temáticas principales del estudio: estigma, percepción de la enfermedad y estrategias de afrontamiento, distinguiendo las múltiples perspectivas que se pueden encontrar a su alrededor. Además, el diseño de la entrevista estuvo orientado a resaltar el impacto del momento del diagnóstico, como un acontecimiento que marca un antes y un después en la vida del sujeto.

7.4 Evaluación de la validez del método:

La investigación cualitativa con diseño fenomenológico y con entrevistas en profundidad como método de recolección de datos se considera el más adecuada debido a las características del estudio, donde se aborda un mismo fenómeno experimentado por varias personas para dar cuenta de su experiencia subjetiva sobre este.

7.5 Procedimiento y trabajo de campo:

En primer lugar, es necesario mencionar que este proyecto de investigación está inscrito en el marco de un estudio realizado desde el Departamento de Salud Pública y Medicina Comunitaria de la Universidad ICESI y un centro médico de alto nivel de la ciudad de Cali, el cual permitió dentro de su enmarcación la participación de una investigación que abarque desde el campo de las ciencias sociales a la población escogida, por lo tanto, se propuso indagar desde el punto de vista psicológico variables como percepción, estigma y estrategias de afrontamiento en estos pacientes.

Esta colaboración permitió un acceso a las instalaciones y bases de datos de la clínica para invitar a personas de la población en cuestión a ser partícipes de la investigación, en adición a esto, en este mismo periodo me encontraba realizando mi práctica profesional en la misma institución por lo que el acceso a las instalaciones y los pacientes se dio más fácilmente.

Una vez establecidos los parámetros de la investigación, se comenzó a invitar a participar en el proyecto a los pacientes que cumplieran con los criterios del estudio. Sin

embargo, se reportó que la mayoría no estaba interesada o se negó a la invitación. A partir de esto se planteó invitar a los pacientes que se encontraran en hospitalización, por lo que a dos de los cuatro participantes se les recogió la información en este estado, a los otros dos participantes fue posible acceder desde consulta externa y mencionaron que decidieron aceptar por el vínculo y confianza que han construido con su médico tratante, quien les hizo la invitación.

Es necesario resaltar que el contexto hospitalario no se considera como el más adecuado para realizar una investigación de este tipo, pues por un lado, es un momento en que las personas se encuentran en mayor contacto con las consecuencias negativas que pueden traer las enfermedades y posiblemente su estado emocional o su percepción de la enfermedad se vea alterado por estas condiciones. Por otra parte, se comprende que el propósito de una hospitalización es atender la enfermedad por lo que los pacientes esperan que las intervenciones que se les haga estén dirigidas a tratar el motivo del internamiento y no otras ajenas a él. Además, se considera que este no es un contexto que brinde la privacidad y seguridad al paciente para hablar libremente de su experiencia.

Al respecto, se observaron dos pacientes que se invitaron a participar durante su hospitalización, pero estos demostraron no sentirse a gusto o no estar dispuestos a responder a una entrevista y se negaron a la invitación, posiblemente por los aspectos de la hospitalización ya mencionados. Sobre los dos participantes que se incluyeron en el estudio mientras estaban internados, estos afortunadamente contaban con privacidad (una habitación para ellos solos) y tenían una actitud de disposición y colaboración para participar en el estudio.

Finalmente, al observarse la poca participación que hubo en el estudio, fue necesario adaptar el planteamiento inicial del proyecto al número final de participantes, pues inicialmente se tenía previsto entrevistar al menos a 8 personas, por lo que al contar con 4 fue necesario describir los datos y resultados a modo de estudios de casos para profundizar en la experiencia de cada uno de los participantes y posteriormente realizar un análisis global con los aspectos encontrados en común.

7.6 Consideraciones éticas:

Para la elaboración de este proyecto se tuvieron en cuenta los parámetros éticos de la investigación cualitativa con personas, donde se le ofreció a los participantes la garantía de la protección de su información personal y la confidencialidad de sus casos, además se accedió a su participación voluntaria explicándoles los propósitos de la investigación y su rol dentro del proceso, información que también estaba descrita en los consentimientos informados los cuales firmaron dando cuenta de su autorización para utilizar los datos proporcionados en esta investigación. En el proceso de las entrevistas también se les brindó a los participantes la libertad de expresión para que compartan la información que prefieran, se les explicó que la entrevista sería grabada y estas grabaciones estarían custodiadas en el centro de investigaciones de la clínica, con acceso restringido a ellas.

Sobre el nivel de riesgo que puede implicar esta investigación, se estableció que al tratarse de un estudio que requería de la recolección de datos por medio de entrevistas, su riesgo fue mínimo y estuvo representado por una posible afectación psicológica en el

participante, por los estados emocionales que pudieran suscitar las temáticas abordadas con en la entrevista, asociadas a su vivencia con la enfermedad.

8. Resultados:

A continuación, se presentan los resultados del estudio describiendo para cada caso los datos generales y composición familiar del participante, sus concepciones de salud y enfermedad, lo observado sobre su percepción del VIH y el estigma, y la información que hizo alusión al uso de las estrategias de afrontamiento. Para una mejor descripción se agregaron algunas citas textuales del discurso de los participantes sobre aspectos relevantes de su vivencia con la enfermedad.

Participante 1: S

La entrevista de S fue realizada en el contexto de hospitalización de la UCI (unidad de cuidados intensivos) de la clínica, donde refiere que es internada por presentar dolor en columna y piernas (no asociado al VIH).

S es una mujer de 72 años, proveniente de una zona rural del Tolima. Estudió hasta quinto de primaria y se casó a los 14 años, momento desde el cual se dedicó a las labores del hogar y a cuidar a sus 7 hijos. Su esposo falleció hace 30 años aproximadamente y desde entonces vive sola pero algunos días reside en el hogar de una de sus hijas que describe como su brazo derecho y la apoya en todo lo que concierne con su cuidado y salud.

S menciona que hace casi 40 años vive con Trastorno afectivo bipolar (TAB) y hace aproximadamente 14 años le diagnosticaron VIH, el cual cree que se infectó en un

tratamiento de acupuntura china al que asistió por un tiempo buscando alternativas médicas para aliviar un dolor que presentaba en la zona de la columna. S refiere que el VIH no ha afectado su vida de forma significativa porque con el tratamiento ha logrado mantener estables los niveles de la carga viral. Menciona que ha presentado otros problemas de salud ajenos al virus que la han llevado a múltiples hospitalizaciones y tratamientos, donde considera que lo más difícil de sobrellevar ha sido el TAB.

Sobre su red de apoyo, como se mencionó, una de sus hijas es quien más la ayuda, pues no percibe apoyo por parte de sus demás hijos explicando que cuatro de ellos viven en el extranjero y tienen contacto esporádico con ella sin demostrar preocupación por su estado de salud, otra de sus hijas también tiene diagnóstico de TAB y el último tampoco muestra interés sobre esta área. Sus hijos y nietos conocen sobre el diagnóstico de VIH y S refiere que tienen una actitud “tranquila” al respecto. Además de ellos, nadie externo de su familia conoce esta situación, sin embargo, S manifiesta que no le importaría si alguien más se enterara.

S explica sus concepciones de salud y enfermedad mencionando que la primera significa estar ‘alentado’ y cuidarse. También percibe la salud como un azar o como ella menciona: “una suerte”, que también hay que quererla y cuidarla. La enfermedad por otra parte es tener un “impedimento” o algo que no le permita realizar tareas cotidianas, y lo ejemplifica justamente con como ella se encuentra en ese momento, hospitalizada “acostada, impedida de muchas cosas”.

La experiencia de S con el VIH la ha llevado a construir un significado sobre esta enfermedad relacionada con las concepciones de salud y enfermedad que mencionó, pues se

observa una vivencia de la enfermedad en ambos sentidos. Es decir, por un lado S no percibe el VIH como un factor que afecte su salud refiriendo: “yo me lo tomo como tan natural, como no me he enfermado de nada, hay días que ni me acuerdo, que ni me acuerdo que tengo eso”, lo cual da cuenta que se puede sentir alentada y hasta el momento la enfermedad no la ha “impedido” desde su estado de salud; sin embargo, S da cuenta de que el VIH sí la ha limitado en otros aspectos de su vida, como en el área social y amorosa, mencionando que con la enfermedad debió “cortar” con el estilo de vida que traía, dejó de salir a reuniones sociales, y al parecer ha tenido un impacto importante la vida amorosa de S, donde ella misma se ha restringido establecer una relación sentimental con otro por tener VIH.

Sobre este último punto, S menciona que con el VIH se restringen las relaciones sexuales y hace alusión a que este aspecto no la ha afectado manifestando: “yo ya estoy dormida” (refiriéndose a que por su edad no tiene una vida sexual activa). Sin embargo, S considera que lo más difícil de vivir con VIH es: “no tener una relación y no poderla realizar por ese motivo, tiene que acabar, acabar porque no creo que la persona se vaya a aguantar ese mamonazo”. Por lo tanto, para S el área en donde más ha tenido impacto el virus ha sido en su vida amorosa, en tanto obstaculizó para ella la oportunidad de volver a formar una relación con otra persona después del fallecimiento de su esposo, quedando “sola” (como ella se describe), en esta etapa de su vida que percibe como “aburrida” por las diferentes complicaciones de salud que presenta.

A pesar de la afectación que representa el VIH para S, se observa que intenta minimizar este impacto mencionando: “ya tenía mi vida hecha” y dando cuenta de que por su edad y estado vital de igual forma no tenía una participación en el área social, amorosa o

sexual. Sin embargo, en su discurso se percibe cierto malestar respecto al impacto del virus en estas áreas su vida, Lo cual posiblemente S emplee una estrategia enfocada en el conformismo, donde logra tolerar su situación resignándose a las condiciones que esta trae consigo por medio de la autoafirmación de que este aspecto no la afecta.

Por otra parte, se identificaron en S aspectos sobre la percepción del estigma asociado al VIH donde manifiesta: “la sociedad critica mucho eso, eso es muy criticado, y lo ven a uno y le dicen no se junte con esa, eso un poquito delicado, todo mundo quiere contar sus cosas y si uno no puede”. Sin embargo, ella no da cuenta de haber sufrido una experiencia de rechazo o discriminación. Además, menciona que a diferencia de otros, ella no vive con “rabia” o “venganza” por la enfermedad y hasta ahora la ha manejado de forma privada pero no le importaría que otros se enteraran.

Participante 2: E

E es un paciente de consulta externa, por lo que fue posible realizar la entrevista en las instalaciones de la clínica en uno de los consultorios médicos. Es un hombre de 63 años, casado y con dos hijos, es profesional analista de sistemas, actualmente pensionado y maneja un negocio propio de administración de bienes con su esposa. E nació en la ciudad de Medellín, pero toda su vida ha residido en Cali, uno de sus hijos vive en el extranjero y otro vive independiente.

Hace 3 años durante una hospitalización por una infección intestinal a E lo diagnosticaron como VIH positivo, lo cual menciona que fue impactante para él: “psicológicamente yo me derrumbé, muy fuerte”. Esta noticia lo tomó por sorpresa ya que

no esperaba o nunca llegó a considerar que pudiera contagiarse del virus y sobre la forma que lo adquirió, él cree que fue por una relación con una persona por fuera de su matrimonio (su esposa no tiene VIH).

E menciona que su familia recibió muy bien la noticia del diagnóstico y lo han apoyado en todo el proceso, con la gestión en las entidades de salud y acompañándolo a las citas médicas, lo cual le ha ayudado mucho a sobrellevar su enfermedad. Sobre el impacto de este evento en la relación con su esposa menciona que “asumió todo eso bien”, cree que tal vez al inicio tuvo inconvenientes, pero considera que el apoyo del médico tratante fue muy importante porque les explicó y les brindó confianza en relación a como se daba el manejo del virus.

Respecto a las concepciones de salud y enfermedad, para E tener salud significa no tener malestares, estar bien físicamente y sentirse bien en el ambiente familiar y social, y estar enfermo implica tener una limitante que lo afecte física y mentalmente. Se observa que al inicio de la enfermedad, de acuerdo con sus concepciones E se sentía enfermo. En un primer momento el diagnóstico tuvo un impacto psicológico y emocional importante, lo cual fue cambiando con el tiempo pues menciona: “el panorama no era tan negro como lo estaba sintiendo”, esto gracias al tratamiento y apoyo de los médicos, hasta la actualidad donde refiere sentirse bien, que de acuerdo con su concepción de salud indica que se considera una persona saludable que en este momento se siente bien físicamente y a nivel social o familiar no presenta problemas. Al respecto refiere: “hoy en día psicológicamente si me estaba limitando, eso es obvio, al principio, de resto ya no (...) si, realmente no me ha limitado, después del episodio inicial y demás no, me he sentido bien”.

Sobre la percepción de la enfermedad, en este caso es posible identificar algunas concepciones de E antes de conocer el diagnóstico sobre el VIH asociadas con el estigma, pues se destaca su reacción en el momento de la noticia, la cual describe como impactante y desconcertante y menciona; “no, realmente yo no consideraba que fuera a darme una cosa de esas, yo nunca lo consideraré”. Es decir, que no se percibió como un sujeto expuesto al virus principalmente por las circunstancias en las que cree que se contagió, refiriendo: “tuve alguna relación con alguien que tampoco esperaba que esa persona pudiera estar, una persona muy normal, muy familiar, además, ella tenía su niño, entonces a ella le puedo estar atribuyendo el origen de esto”. Entonces, se observa una concepción previa a su experiencia de enfermedad sobre las personas con VIH alimentada por ciertos imaginarios sociales como el que no se perciba en el aspecto o identidad de la persona rasgos de tener VIH, significa que no es portadora. Del mismo modo, esta idea se extrapola a su autopercepción antes del diagnóstico al considerarse como una persona no susceptible de contraer VIH por los rasgos que componen su identidad, frente a lo cual se puede plantear que intenta alejarse del estigma hacia las personas con esta enfermedad reafirmando que sus características no pertenecían a esa población por lo que no se concibió como susceptible al contagio.

El estigma frente a la enfermedad se percibe en este caso en tanto E maneja la información sobre su enfermedad de forma privada y no la conocen las personas externas de su círculo cercano, y además menciona: “es que como esto es tan personal” y “si los amigos lo llegaran a saber, espero que no”, refiriendo que desea que nadie se entere, posiblemente por temor a su reacción. Sin embargo, E tampoco dio cuenta de alguna experiencia de rechazo con el personal de salud ni con alguien externo.

Sobre el contexto en el que E considera que adquirió el virus, se perciben ciertos sentimientos de culpa y autorreproche frente a esto al relatar: “por qué me sucede esto, bueno, cosas que uno hace y no espera consecuencias de esa naturaleza”, a partir de lo que se interpreta que para E la enfermedad ha cobrado cierto sentido de castigo por las acciones que realizó, que aunque él no lo relacionó en su discurso, vale la pena asociarlo con las circunstancias en las que se involucró con esta persona, es decir, por fuera de su matrimonio. Cabe destacar que estos sentimientos no se percibieron como predominantes, además E afirma que nunca sintió rabia ante esta situación.

De las estrategias de afrontamiento identificadas en E, se destacaron las de apoyo profesional y apoyo social, que tuvieron gran influencia en la forma como E percibió la enfermedad y actualmente sobrelleva su vivencia con el virus. Por un lado, se observa la importancia que tuvo en su proceso el acompañamiento por parte de los médicos, la atención y comunicación entre entidades y especialistas le ha brindado confianza frente al manejo del virus y ha contribuido a que sienta seguridad en las decisiones médicas para procedimientos y demás. Además de esto, E recibió acompañamiento psicológico al inicio del proceso el cual considera que le ayudó en ese momento para asimilar la situación.

Por otra parte, el apoyo por parte de su esposa e hijos, además de un amigo suyo que es médico y conoce su condición, contribuyó de forma significativa para que pudiera adaptarse a su vivencia con la enfermedad, sintiéndose acompañado, apoyado, sin haberse sentido rechazado por ellos en ningún momento.

Además de estas dos estrategias, se observó que para E el realizarse dos veces los exámenes de verificación del estado del virus, realizar su tratamiento de forma adecuada y

ser constante con sus controles y recomendaciones médicas contribuyeron a una percepción de control sobre su enfermedad y así mismo a una mejora de su estado, sobre esto refiere: “yo considero que no es que me esté adaptando a la enfermedad, es una enfermedad que se ha vencido, por lo dedicados que hemos estado con todo lo que ha implicado y por los controles que llevo permanentemente que no son tropiezos para mí, tampoco es tropiezo los medicamentos, entonces no ha tropezado en nada la vida mía”. A partir de esto, también se percibe un recurso de espíritu de lucha frente a la enfermedad, que para E ha logrado “vencer” con el tratamiento y dedicación a su proceso que lo ha llevado a mantener un estilo de vida común que no ha afectado la enfermedad.

Participante 3: V

La entrevista de V también se dio en el contexto de consulta externa en un consultorio médico. Él es un hombre de 63 años, contador público y actualmente administra un negocio propio, vive en la ciudad de Pasto con su esposa y tiene dos hijos mayores que viven con sus familias.

Hace aproximadamente 12 años, en unos análisis de chequeos médicos, a V le confirmaron ser VIH positivo, inicialmente no creyó esta noticia por lo que se realizó dos exámenes más que arrojaron el mismo resultado. El confirmar el diagnóstico le causó gran impacto, llegó a pensar que iba a morir y presentó síntomas de depresión, aislamiento y auto abandono, no quiso compartir su situación con otros ni su familia por temor a ser rechazado, hasta dos años después donde vivió una crisis de estrés y depresión para la cual debió ser hospitalizado y donde le brindaron acompañamiento profesional y comenzó el tratamiento

que lo llevaría a mejorar su estado. En este mismo momento los médicos le comunicaron el diagnóstico a su familia quienes menciona reaccionaron con tristeza, pero finalmente lo apoyaron y acompañaron en todo el proceso.

Actualmente V maneja todo su proceso y trámites médicos en Cali a pesar de que vive en Pasto. Menciona que viaja cada dos meses aproximadamente para los controles y citas médicas ya que aquí fue donde lo atendieron inicialmente y también “como se ha manejado de la manera más discreta el asunto, entonces pues, toca hacer esto (viajar hasta Cali)”. En adición a esto, su médico tratante mencionó que V optó por llevar su proceso de forma particular, pagando sus medicamentos y controles sin hacer los trámites con su EPS.

Antes de la enfermedad V tenía una vida sedentaria, con consumo de alcohol y una alimentación desordenada, lo cual cambió a partir de la aceptación de la enfermedad y el tratamiento donde se concientizó sobre el estilo de vida que traía y reemplazó sus hábitos por otros saludables como comer bien, hacer ejercicio, entre otras actividades. Para V, estar sano o saludable significa estar “alentado” y “disfrutar la vida” y estar enfermo implica no tener una autonomía, depender de otra persona y no poder llevar un estilo de vida “normalmente”.

En este caso también se observan algunas concepciones previas respecto al VIH que condicionaron la respuesta de V frente a la enfermedad, pues se destaca la reacción y desencadenamiento de síntomas depresivos que vivió a partir del diagnóstico, asociados a un desconocimiento sobre la enfermedad y tratamiento, pues menciona: “no sabía de las medicinas que existían, no sabía los tratamientos, no sabía de nada... entonces yo creía que uno tenía que aguantar es decir, pues hasta el último día, aguantar esa enfermedad hasta qué... porque eso era sinónimo de muerte, eso era así, eso no se hablaba sino él que tenía el

virus tenía que morirse como sea”. También menciona: “en ese entonces uno veía lo que son los enfermos del VIH y uno los veía pues que se iban secando, que iban perdiendo las defensas, que se iban haciendo, como se dice una nada y pues que lógicamente que morían”. De acuerdo a esto, la concepción que V tenía del virus antes de conocer el tratamiento era una idea de una enfermedad terminal o directamente asociada con la muerte, frente a lo cual se resalta que si bien anteriormente no existía tratamiento para el VIH y el virus iba avanzando en las personas infectadas, hace varios años se conoce el tratamiento retroviral que hace posible que los pacientes con esta afección puedan llevar una vida normal con su enfermedad, pero que V no conocía y conservó esta concepción de la enfermedad asociada con la muerte.

Respecto a la percepción del estigma hacia el VIH, se observa que este aspecto también ha marcado la vivencia de enfermedad en V ya que él percibe que existe un fuerte rechazo social hacia las personas con VIH, donde refiere: “yo veía más bien el rechazo, porque las personas, generalmente o yo me he dado cuenta, por noticieros o por comentarios de que la persona es rechazada y pues lógicamente es como desprenderse de lo normal, de la razón, que sea visto de otra manera, eso era lo que a mí me preocupaba, eso me preocupó tremendamente, eso fue lo que me causó la depresión porque yo pensaba, yo no sabía cómo iban a reaccionar cuando se enteren, cuando sepan, ojalá que nunca sepan dije yo porque pues mucho mejor”. A partir de esto se resalta el impacto que puede tener el estigma hacia el VIH sobre quienes padecen esta enfermedad, pues el temor por el rechazo social llevó a V en un principio a aislarse de su familia, a afectarse su salud mental y su vida profesional y social. Además, el estigma también constituye una barrera para que las personas puedan pedir

ayuda o información y como ocurrió en ese caso, fue necesario que V tuviera una crisis de estrés y depresión para llegar a una institución que le brinde el acompañamiento adecuado en su proceso de enfermedad.

Sobre las estrategias de afrontamiento en este caso se identificaron distintas estrategias de acuerdo con el momento de la enfermedad. Por ejemplo, los dos primeros años después del diagnóstico donde V no lograba aceptar la enfermedad, y evitación cognitiva al mencionar: “no quería pensar en eso”, refiriéndose al diagnóstico del virus. También se observa la evitación emocional cuando manifiesta: “no quería yo que en mi casa o mi familia se enteraran de esa situación, entonces yo aguanté en silencio por unos años, aguanté en silencio” y “soportando solo entonces eso me llevó pues a que me decayera muchísimo”, demostrando evitar sus emociones sobre su situación al punto de afectar su salud mental.

Estas estrategias fueron cambiando de acuerdo a como se dieron las circunstancias para V, pues una vez comienza el tratamiento para el virus y su familia se entera del diagnóstico, cambia su perspectiva sobre la vivencia con la enfermedad, reconociendo por un lado, la importancia que tuvo el apoyo por parte de su familia al enterarse de la enfermedad, de la cual menciona: “mi familia más bien como que reaccionó de otra manera, muy diferente con el cariño y con la aceptación”. Es decir, que obtuvo una reacción distinta a la que esperaba, lo cual le brindó confianza y también manifiesta: “siento el apoyo, que también es fundamental lógicamente, también contribuyó al bienestar personal”. Otra estrategia que cumplió un papel muy importante en el proceso de V fue el apoyo profesional, que le brindaran información sobre el tratamiento y contara con el acompañamiento de su

médico tratante, lo cual ayudó a derrumbar las ideas equívocas que tenía sobre las personas con esta enfermedad y tuviera una mejor perspectiva de vida.

Además de esto, se observa una estrategia de reevaluación positiva donde V realizó un proceso de resignificación de la enfermedad que lo llevo a transformar su estilo de vida de forma positiva, al respecto menciona:

Esta situación no como un problema sino más bien como que tengo que estar por encima, ser optimista, ser positivo, ser consciente conmigo mismo y pues cambiar los hábitos de vida pues porque hasta ese momento mis hábitos de vida eran diferentes, por ejemplo era licor, la comida en una manera muy desordenada y bueno y todas esas situaciones, cuando ya yo salgo de aquí de la clínica es cuando a mí me da cambio en mi manera de actuar y de pensar y entonces es cuando ya empiezo a manejar lo que es la alimentación saludable, hacer ejercicio, ahí empecé a hacer ejercicio pues a bajar de peso porque estaba super gordo y empiezo ya a dedicarme ya pues más a vivir y a mirar que había y pues sino pensar en eso. (V, 63 años).

Dando cuenta de un cambio cognitivo y comportamental donde reevaluó su situación para adaptarse a su enfermedad por medio de pensamientos y acciones que lo ayudan a enfrentar el VIH.

Participante 4: R

Este paciente se encontraba hospitalizado por lo que la entrevista se dio en una de las habitaciones de la clínica y se realizó en compañía de una de sus hijas mayores ya que en ese momento R presentaba algunas dificultades en el lenguaje y motricidad por lo que se

comunicó de forma pausada y la mayoría de sus respuestas fueron cortas. Frente a esto su hija intervino en algunas ocasiones para apoyar sus respuestas. Además, R tiene amnesia por lo que no recuerda algunos acontecimientos de su vida. Se reconoce que no se logró recolectar mucha información sobre este caso por las condiciones del paciente, sin embargo, se reconoce que brindó información de importancia para el análisis.

R es un hombre de 52 años, estudió hasta quinto de primaria y es pensionado de la labor que desarrolló en su vida adulta como trabajador de oficios varios para una encomienda, actualmente vive con su esposa y sus tres hijos.

Hace 11 años fue diagnosticado con VIH frente a lo que refiere reaccionó con tranquilidad ya que debía asimilar la situación, ser fuerte y resignarse. Su familia reaccionó con tristeza al inicio y posteriormente han actuado como una figura de apoyo en todo el proceso. Además del virus, R ha presentado otras dificultades en su salud que en la actualidad le han producido las dificultades en el lenguaje, la motricidad y también presenta amnesia.

Para R tener una enfermedad es algo “horrible” y tener salud es “tener todo bajo control, todo bien”. Frente a esto, se observa el impacto que ha tenido no solo el virus sino las demás enfermedades que ha padecido R, pues han afectado su bienestar general y frente al VIH ha adoptado una posición de resignación dando cuenta de una forma de afrontamiento enfocada en el conformismo.

Sobre las estrategias de afrontamiento, también se observa la importancia del apoyo familiar para R en todo el proceso de enfermedad, donde menciona que el apoyo de su familia consiste en: “me dan valor, mucho valor”, además de que lo acompañan a las citas, en las

hospitalizaciones y están muy atentos de su salud, lo cual vendría a significar una estrategia enfocada en el apoyo social.

Por último, no se identificó la presencia de estigma o estigma sentido en este caso, la familia de R conoce sobre la enfermedad y no dio cuenta de que personas externas lo conocieran o que se haya visto afectado en este sentido.

9. Análisis por categorías:

De acuerdo a lo presentado en los resultados, emergieron las siguientes categorías de análisis: estigma, vivencia con VIH y estrategias de afrontamiento. Estas fueron las temáticas que se identificaron como relevantes del discurso de los participantes y se establecieron a modo de categorías para realizar un análisis de cada una a la luz de lo observado en los casos.

A continuación, se presenta:

Estigma:

Retomando la teoría de Goffman (2003) sobre el estigma, se plantea que cuando existe un atributo anormal o indeseable en una persona o grupo, para la sociedad este atributo le causa un descrédito y por ende es menospreciado o discriminado. A pesar de que ninguno de los participantes confirmó haber vivido alguna experiencia de rechazo donde se refleje el estigma hacia la enfermedad, sí fue posible dar cuenta de este, en tanto señalaron conocer el rechazo social que hay hacia las personas con VIH y demostraron que su vivencia con la enfermedad ha estado marcada por estas representaciones sociales respecto al virus.

Algunos de los participantes identificaron que el VIH es una enfermedad “criticada” por la sociedad y han observado en comentarios de personas o en los medios de comunicación que la sociedad tiende a tener comportamientos de rechazo y exclusión hacia quienes la padecen, por lo que han optado por mantener su diagnóstico de forma privada, solo lo conocen sus familiares y algunos han establecido parámetros importantes para manejar su proceso de enfermedad con mucha precaución, a modo de evitar experiencias de rechazo. Lo anterior vendría a significar la presencia de estigma sentido en los participantes, es decir que se identifican con prejuicio social que hay alrededor de ellos y esto les causa malestar emocional (Guevara-Sotelo, Hoyos-Hernández, 2018).

Se encontró que la percepción que las personas VIH positivas tengan del estigma y de los mitos o creencias sociales alrededor de esta afección, guiará su respuesta frente a la enfermedad y modificará su experiencia de forma significativa. Esto se refleja en la reacción al diagnóstico de uno de los participantes que tenía la idea de que el VIH era igual a una enfermedad terminal y como mencionaron Avendaño & Palacios (2012) el resultado positivo indicó para él una ‘sentencia de muerte’, por lo que al percibirse próximo a fallecer optó por no acudir a los servicios de salud ante el temor que le generaba esta experiencia, lo que indicaría que los mitos creados sobre el VIH constituyen una barrera de acceso a los servicios de salud y configura un retraso en el tratamiento oportuno de esta afección (Bermúdez-Román et al. 2015).

Se ha identificado también que la respuesta de los participantes frente al estigma puede estar marcada por sus características sociodemográficas, pues se observa que las dos personas que tienen el menor nivel educativo (quinto de primaria) y son pensionados,

mantienen una posición más pasiva frente al ocultamiento de la enfermedad donde su familia (pareja, hijos, nietos, hermanos) conocen del diagnóstico, e incluso una participante mencionó que no le importaría si otras personas se enteraran. Mientras que los otros dos participantes, ambos profesionales que manejan un negocio propio recurren más al ocultamiento y manifiestan temor ante que otras personas conozcan su situación, además solamente su esposa e hijos conocen el diagnóstico y de hecho uno de ellos no fue quien les comunicó a sus familiares la noticia pues deseaba que nunca se enterasen. Este hallazgo posiblemente indique que, frente al estigma, las personas con VIH evalúan el riesgo que este puede significar en sus relaciones sociales y/o laborales, por lo que si se encuentra en juego su soporte económico o su imagen personal van a optar por evitar que los demás se enteren, mientras que si la red social de la persona está compuesta mayormente por familiares, estos van a percibir un menor riesgo.

Además de esto, se identificó que antes de conocer su diagnóstico, las personas con VIH pueden tener cierta representación sobre los portadores del virus asociada al estigma, pues uno de los entrevistados hace referencia a que nunca se percibió como una persona en riesgo de contraer el virus, así como no concibió como portadora a la persona que posiblemente lo contagió. Esto quiere decir que su idea sobre una persona con VIH estaba asociada a características físicas o de personalidad posiblemente negativas, lo cual se relaciona con los conceptos de ‘ciudadanos salubres’ y ‘sujetos insalubres’ establecidos por Briggs (2004), dando cuenta de una concepción basada en que los posibles portadores del virus son los que cumplan con las características de los ‘sujetos insalubres’, mientras que los

‘ciudadanos salubres’, por sus prácticas y características no adquieren este tipo de enfermedades.

Por otra parte, como se mencionó, los participantes refirieron no haber vivido experiencias de estigma, pues los familiares que conocen su condición los han apoyado ante la enfermedad y no manifiestan ser estigmatizados por otras personas que conozcan su diagnóstico como el personal de salud de las instituciones que les prestan servicios, lo cual no coincide con lo encontrado en los estudios revisados que afirman la presencia de estigma desde el personal de salud hacia quienes padecen VIH.

Como se pudo corroborar, el estigma hacia el VIH puede llegar a afectar de forma significativa la experiencia de enfermedad de quienes lo padecen. Al igual que en el estudio de Miric (2005), se observó “una importante carga psicosocial relacionada con el fenómeno del estigma sentido entre las personas que viven con VIH/SIDA” (p.46), y se detectó una importante configuración en la vida de las personas a partir de un diagnóstico de VIH por la carga simbólica que trae.

Vivencia con VIH:

Las concepciones tradicionales sobre la vejez han asociado esta etapa con la enfermedad y la discapacidad física o mental. Esto se debe a que la gran mayoría de adultos mayores padecen enfermedades crónicas las cuales van produciendo diferentes tipos de incapacidades en el sujeto. Además de esto, al ser la última etapa de vida del ser humano, la vejez indica una progresiva aproximación a la muerte.

Como se observó en el estudio, la enfermedad cobra un importante significado en la vida de las personas y está marcado por su propia experiencia. En este caso, los participantes conciben la enfermedad como un impedimento, un obstáculo o una limitante que no les permite llevar un estilo de vida normal y también implica no tener autonomía. Si bien, el estudio estuvo enfocado en conocer la vivencia con el VIH, se observó en algunos participantes que padecen otras enfermedades que el impacto de cada afección va a estar marcada como menciona Villa & Vinaccia (2006) por varios factores como el tipo de sintomatología que le genera, el grado de incapacidad y malestar físico, la complejidad del tratamiento (cantidad, horarios, contraindicaciones), entre otros, por lo que, se observó que para los participantes el VIH tuvo impacto más de tipo psicológico por la carga simbólica que trae, pues mientras manejen su tratamiento de acuerdo con las indicaciones médicas se mantendrán asintomáticos y al respecto todos refirieron una buena adherencia al tratamiento con una adaptación de la medicación a sus rutinas.

En relación con sus concepciones de enfermedad, por una parte, el VIH no correspondió con una afectación en sus estilos de vida en tanto no es incapacitante físicamente y les permite realizar sus actividades diarias de la forma habitual. Sin embargo, se identificó que sí puede ser percibido como un obstáculo mientras afecte aspectos como la autopercepción, las relaciones sociales o el área amorosa o sexual, pues sobre este punto se observó que una de las participantes se abstuvo de formar una relación con alguien al pensar que a nadie le gustaría tener una pareja con esta afección, también se identificó que el momento del diagnóstico marcó para los participantes un antes y un después en su vida que implicó para ellos un cambio permanente.

Además de esto, se observó que la autopercepción juega un papel importante en tanto como adultos mayores pueden adoptar esta perspectiva de la vejez asociada al deterioro y la enfermedad, pero también la concepción de una etapa asexuada, pues fue posible observar esto en la participante de mayor edad (72 años), quien hizo referencia a que el VIH no la ha afectado de forma significativa ya que por su edad no tiene vida sexual activa, ni una participación en lo social, haciendo alusión a que ya ha vivido suficiente. Sin embargo, en su discurso se identificó que la enfermedad si la ha impactado en estos aspectos, por lo que se plantea que la participante adopta estas concepciones de la vejez para minimizar la afectación que le ha traído el virus.

De modo que, en el adulto mayor con VIH se observan varios aspectos importantes, pues al ser una enfermedad que ha sido asociada principalmente con la población joven es interesante comprender las dinámicas de este mismo fenómeno en la etapa de la vejez que como sabemos viene con ciertos cambios relevantes. Por una parte, se observa que el significado de la enfermedad cobra mayor importancia en esta etapa por las diferentes experiencias que pudieran haber vivido a lo largo de su vida no solo con el VIH sino con otras afecciones que vienen con un significado de limitación o incapacidad, sin embargo se identificó que el VIH implica más una afectación de tipo psicosocial donde las limitaciones o incapacidades están ubicadas en el mundo exterior, es decir en lo social y relacional, más que un tipo de incapacidad física, ya que las personas debieron modificar sus dinámicas en las relaciones con los demás principalmente a causa del estigma. Por otra parte, se observó que los adultos mayores se pueden sentir identificados con las concepciones de deterioro e

incapacidad con la que viene acompañada la vejez y así poder minimizar la afectación que les podría causar el vivir con VIH.

Estrategias de afrontamiento:

Como se ha venido mostrando, el VIH tiene varias implicaciones psicosociales sobre quienes padecen esta enfermedad, por ello es relevante resaltar las estrategias que estas personas emplean para adaptarse a esta afección. Al respecto, se identificó en el discurso de los participantes algunos elementos de importancia sobre la forma como han afrontado el VIH a lo largo de su proceso, que como mencionan Lazarus & Folkman (1986) se trata de los esfuerzos empleados para manejar una situación estresante independientemente de su resultado.

En primer lugar, fue posible identificar el proceso de valoración de la situación estresante señalado por Gaviria et al. (2009), donde la evaluación primaria por un lado implica la valoración de una situación de pérdida o daño, que para el caso en cuestión un diagnóstico de VIH conlleva un daño en tanto modifica el estilo de vida de la persona permanentemente y simboliza una pérdida en el estado de salud. Esto fue señalado por los participantes al referir que es una enfermedad que de alguna forma modificó el estilo de vida que llevaban, sus rutinas ya establecidas y las dinámicas familiares, y en una participante por ejemplo implicó la renuncia a formar una relación amorosa con alguien. En cuanto a la valoración secundaria donde el sujeto revisa si sus recursos o capacidades le permiten sobrellevar la situación, se observó que en uno de los casos la valoración correspondió a una percepción de recursos insuficientes para afrontar la situación, pues para esta persona la

noticia fue muy impactante y por casi dos años estuvo aislado de su entorno presentando sintomatología depresiva y ansiosa lo cual le provoco estrés fisiológico y emocional donde terminó hospitalizado. Contrario a este participante, los demás evaluaron contar con los recursos suficientes para afrontar la enfermedad, pues aunque el diagnóstico también los afectó, se observa que con los recursos de apoyo familiar y apoyo profesional lograron percibir que podían sobrellevar la situación, recursos con los que no contó el anterior participante.

Como ya se mencionó, el tipo de estrategias que vendría a comprender el afrontamiento del VIH, son aquellas estrategias enfocadas en la emoción, ya que objetivamente la situación estresante no es modificable, por lo que estas estrategias implican una resignificación de la situación que le permita a la persona tolerar o aceptar aquello que no puede cambiar, lo cual también se denomina como ‘reevaluación cognitiva’ (Macías, et al. 2013).

La reevaluación cognitiva se evidenció más específicamente en uno de los participantes que recurrió a la estrategia de reevaluación positiva para resignificar la enfermedad, pues cuando le comunicaron el diagnóstico creyó que tenía enfermedad terminal. Sin embargo, al recibir el apoyo por parte su familia y comenzar el tratamiento, vio que mejoraba y fue aceptando la enfermedad; esta experiencia de verse frente a la muerte lo llevó a un cambio positivo en su comportamiento y forma de pensar donde ha tenido un cambio en sus hábitos, refiere que mejoró su alimentación, no bebe alcohol como anteriormente lo hacía, hace ejercicio y actualmente valora más la vida.

Por otra parte, una de las estrategias más destacadas entre los participantes fue el apoyo social, que de acuerdo con Rodríguez-Marín et al. (1993) tiene un gran impacto sobre los procesos de afrontamiento del sujeto, ya que el acompañamiento de personas importantes para él puede influir en la evaluación que este hace del hecho estresante y así mismo de las estrategias que emplee, ayuda a que incremente su autoestima y la sensación de control de la situación, promoviendo su adaptación a las circunstancias. Esto se observó en los 4 casos estudiados, donde los participantes expresaron la importancia del apoyo familiar para sobrellevar su enfermedad, refiriendo un apoyo basado en el acompañamiento, el apoyo emocional y el interés hacia su estado de salud, lo cual contribuye a un estado emocional positivo en ellos ante las adversidades que pueda traer la vivencia con la enfermedad. También, se observó que además del apoyo que le puedan brindar sus seres queridos, para ellos tiene gran valor el no ocultarles su situación, pues uno de los participantes dio cuenta de que el enterarse su familia significó un alivio el ver que fue aceptado por ellos ante estas circunstancias.

Al igual que el apoyo social, la búsqueda de apoyo profesional también ocupó un lugar importante en los procesos de afrontamiento de los participantes, pues se observó la relevancia del rol del especialista desde el momento del diagnóstico, donde se considera que la forma como se comunica la noticia, así como el proceso de educación de la enfermedad y del tratamiento va a determinar en cierta parte la reacción que tenga la persona frente a la enfermedad; si bien se trata de una noticia impactante, se observa que si el médico le brinda confianza a la persona frente a su pronóstico, ésta podrá realizar una mejor evaluación de la situación. Como mencionan Londoño et al. (2006) el apoyo profesional es un tipo de apoyo

social que en gran parte contribuye a una percepción de mayor control sobre la enfermedad, lo cual se reflejó en algunos de los participantes al percibir seguridad frente a las recomendaciones médicas que les brindaba su médico tratante. Además del apoyo de los médicos se observó que uno de los participantes también recurrió a ayuda psicológica para asimilar el diagnóstico de la enfermedad, lo cual refiere tuvo un buen impacto en su proceso.

Resulta interesante que estas estrategias de apoyo social y apoyo profesional sean de las más empleadas por los participantes ya que ambas son consideradas un tipo de recurso social y al recordar que el VIH es una afección socialmente marcada por un estigma se esperaría que las personas recurrieran menos a estas estrategias. Sin embargo, se identificó que la búsqueda de apoyo en las redes sociales, principalmente en los familiares y médicos, contribuye a la propia aceptación de la enfermedad en la persona al corroborar que no es rechazado, ni es víctima de estigma por sus personas de confianza, lo cual le brinda seguridad frente a su pronóstico y lo motiva a mantener un control adecuado de su enfermedad.

A pesar de la recurrencia de los participantes a estrategias enfocadas en el apoyo social, también se destaca que varios recurrieron al ocultamiento de su enfermedad que como mencionan Guevara-Sotelo & Hoyos-Hernández (2018) “se usa para que las personas no generen prejuicios y así mismo no se presente un malestar emocional” (p.134). Así mismo, los participantes refirieron procurando que otras personas no se enteren de su diagnóstico a modo de evitar experiencias de rechazo que los afecte emocionalmente.

Por otra parte, se identificó la estrategia de conformismo que Londoño et al. (2006) describen como una estrategia de tipo cognitiva que se basa en la resignación de la situación sin buscar alternativas o emplear métodos para solucionarla, esta se observó en dos de los

participantes que por un lado, uno de ellos mencionó de forma literal que se ha resignado a la enfermedad e hizo referencia a que ha tenido fortaleza para sobrellevarla, mientras que la otra participante dio cuenta de haberse resignado a las afectaciones que el VIH ha traído a su vida minimizando el impacto que le ha causado.

Además de esto, las estrategias de evitación cognitiva y evitación emocional se identificaron en la reacción inicial al diagnóstico de uno de los participantes, pues menciona que los dos primeros años de conocer que es VIH positivo optó por no compartir su situación con nadie, ni siquiera con su familia, lo cual indica que evitó expresar sus emociones principalmente frente a una posible desaprobación social. Además de esto, refiere que prefería no pensar sobre la situación. La primera estrategia es de tipo cognitivo comportamental y la segunda es cognitiva donde se controlan o neutralizan los pensamientos. Resulta relevante que estas dos estrategias enfocadas en el ocultamiento, la inhibición de las emociones y la evitación fueron empleadas por el participante solo los dos primeros años con el diagnóstico donde a la par presentó afectaciones en su salud mental por la carga psicológica y emocional que le generó la noticia de la enfermedad. Sin embargo, una vez el paciente mejoró, estas estrategias dejaron de predominar, para emplear otras más positivas que le ayudan a tolerar la situación de una forma más sana. A partir de esto, vale la pena revisar la evolución de las estrategias de afrontamiento de acuerdo con el momento de la enfermedad y la percepción de la persona sobre esta.

De modo que, de las estrategias planteadas en el *cuadro 1*, fue posible identificar en los participantes que predominaron las estrategias de búsqueda de apoyo social y apoyo profesional, también se observaron las estrategias de reevaluación positiva, resignación,

ocultamiento de la enfermedad y se identificaron la evitación cognitiva y evitación emocional como posibles estrategias que hacen parte de la etapa inicial de la enfermedad frente al impacto que causa el diagnóstico para poder tolerarlo mientras se asimila y es aceptado. Las estrategias que no se identificaron fueron las de evitación comportamental, religión y la estrategia de reacción agresiva varios de los participantes negaron emplearla.

10. Conclusiones

Con esta investigación fue posible observar el impacto psicológico de padecer VIH en un grupo de adultos mayores con la afección, donde se reconoció el papel que juega el estigma y los imaginarios sociales sobre esta enfermedad en la forma como las personas llevan su vivencia con el virus. Ciertamente, se identificó que las personas VIH positivas reconocen el estigma e incluso se pueden identificar con él configurando su experiencia de enfermedad a modo de evitar ser discriminados por otras personas, de aquí que varios opten por recurrir a estrategias de ocultamiento de la enfermedad, resignación y evitación cognitiva o emocional. Sin embargo, los participantes también señalaron emplear otro tipo de estrategias más adaptativas, como la búsqueda de apoyo social, de apoyo profesional y la reevaluación positiva, las cuales hacen que su vivencia con el virus sea más tolerable, les permite generar recursos adaptativos a su situación y les brinda seguridad frente a su proceso.

De este modo, se reconoció que el impacto de padecer VIH consiste principalmente en una afectación de tipo psicosocial que se refleja como una limitante o un obstáculo en tanto afecta las diversas esferas de vida del individuo tales como el ámbito social, modificando las dinámicas de sus relaciones con los demás, en el ámbito personal, afectando

la autopercepción y autoimagen al identificarse con el estigma hacia la enfermedad, su salud mental también se puede ver perjudicada causándole a la persona estados emocionales negativos principalmente frente a la noticia del diagnóstico, y además al igual que cualquier enfermedad crónica modifica las rutinas y cotidianidad de las personas de forma permanente.

Respecto a las limitaciones que planteó el estudio, es necesario destacar la poca participación que se observó, pues este es un factor susceptible de análisis donde vale la pena indagar las razones por las que las personas se negaron, mientras tanto se plantea que este hecho posiblemente esté asociado a un recurso de ocultamiento de la enfermedad, al cual se observó que acuden en su mayor parte las personas VIH positivas a modo de evitar que otras personas conozcan su afección.

Por otra parte, vale la pena señalar que contrario a lo expuesto en el estado del arte sobre la presencia de discriminación y conductas de rechazo por parte del personal de salud hacia las personas con VIH, los participantes de esta investigación manifestaron no haber vivido alguna experiencia de este tipo, ni por parte del personal de salud, ni por alguien externo. Al respecto se detectó que su respuesta posiblemente se vio influenciada por las condiciones en las que se dio el estudio, pues quienes convocaron la investigación y quien hizo la entrevista estaban representados por la institución de salud, provocando que los participantes posiblemente negaran haber sido rechazados a modo de evitar incurrir en altercados con la institución. Por lo tanto, se plantea un posible sesgo en este punto del estudio.

Cabe señalar que esta investigación es de un carácter más de tipo exploratorio, donde se da una aproximación a la vivencia de los adultos mayores con VIH en relación con el

estigma y las estrategias de afrontamiento, por lo tanto, se reconoce que es posible indagar a mayor profundidad algunos aspectos aquí abarcados y se abre apertura a futuras investigaciones interesadas en este tema a considerar los hallazgos planteados en este proyecto y aportar también a su estudio. Se considera que se puede indagar sobre el papel del personal de salud frente al estigma y los estereotipos hacia el VIH, complementando los resultados que arrojó esta investigación, también es posible abarcar a más participantes para conocer sobre otras perspectivas alrededor de este fenómeno, o se pueden comparar estos resultados con los de un grupo de población joven para contrastar esta vivencia en ambas etapas, y también sería relevante realizar una investigación en otro tipo de contexto o escenario donde no se exponga a sesgos.

Por último, al ser un estudio de tipo cualitativo, esta investigación aporta a un entendimiento sobre las estrategias de afrontamiento y el estigma del VIH desde un enfoque más comprensivo que tiene en cuenta el discurso de los sujetos para el conocer estos fenómenos y dar cabida a las múltiples perspectivas e ideas que puedan surgir a su alrededor. En relación con la mayoría de estudios encontrados que indagan este tema y manejan un enfoque de tipo cuantitativo, en este proyecto se aporta a la comprensión del impacto psicológico de padecer VIH y su relación con el estigma alrededor de la enfermedad y la construcción de estrategias de afrontamiento desde la propia experiencia de quienes padecen el virus.

11. Referencias bibliográficas

- Abrego, L. (1998). *Guía para la atención psicológica de personas que viven con el VIH/SIDA*. CENSIDA.
- Alarcón, E., Teresa, M., & Ballester Arnal, R. (2006). Estado emocional y conducta de enfermedad en pacientes con VIH/SIDA y enfermos oncológicos.
- Arnal, R. B. (2005). Aportaciones desde la psicología al tratamiento de las personas con infección por VIH/SIDA. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 10(1), 53-69.
- Avendaño, A. A., & Palacios, F. F. (2012). Resistencia a la discriminación: narrativas familiares acerca de la infección por VIH. Un estudio exploratorio. *Psicología y Salud*, 22(2), 173-184.
- Bermúdez-Román, V., Bran-Piedrahita, L., Palacios-Moya, L., & Posada-Zapata, I. C. (2015). Influencia del estigma en torno al VIH en el acceso a los servicios de salud. *salud pública de méxico*, 57(3), 252-259.
- Briggs, C. L. (2004). *Las historias en los tiempos del cólera*. Nueva Sociedad.
- Elias, N., Weiler, V., Korte, H., & Engler, W. (1998). *La civilización de los padres y otros ensayos*. Grupo Editorial Norma.
- Fuenmayor, G., & Villasmil, Y. (2008). La percepción, la atención y la memoria como procesos cognitivos utilizados para la comprensión textual. *Revista de artes y humanidades UNICA*, 9(22), 187-202.

Gaviria, A. M., Quiceno, J. M., Vinaccia, S., Martínez, L. A., & Otalvaro, M. C. (2009). Estrategias de afrontamiento y ansiedad-depresión en pacientes diagnosticados con VIH/sida. *Terapia psicológica*, 27(1), 5-13.

Guardia-Medrano, A., Lenis-Restrepo, P. A., Toro-Castaño, D. C., Marín-Gallego, K., & Higueta-Gutiérrez, L. F. (2015). Estigma y discriminación por VIH/SIDA: perspectiva de los trabajadores del sector salud y un grupo de personas que vive con la infección, Medellín, Colombia, 2015. *Curare*, 2(1).

Guevara-Sotelo, Y., & Hoyos-Hernández, P. A. (2018). Vivir con VIH: experiencias de estigma sentido en personas con VIH. *Psicogente*, 21(39), 127-139.

Goffman, E. (2003). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Grmek, M. D. (1992). *Historia del SIDA*. Siglo XXI.

Instituto Nacional de Salud. (2018). Boletín epidemiológico semanal, comportamiento el VIH/SIDA (Semana epidemiológica 47, 18 al 24 de noviembre. De 2018). Recuperado de <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2018%20Bolet%20ADn%20epidemiol%20B3gico%20semana%2047.pdf>

Izuel, C. L. (2004). *Cuidados enfermeros*. Elsevier España.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos* (No. 155.9042 L431e). Ed. Martínez-Roca.

Llanes Betancourt, C. (2013). La sexualidad en el adulto mayor. *Revista cubana de enfermería*, 29(3), 223-232.

Londoño, N. H., Henao López, G. C., Puerta, I. C., Posada, S., Arango, D., & Aguirre-Acevedo, D. C. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M) en una muestra colombiana. *Universitas Psychologica*, 5(2), 327-350.

Macías, M. A., Orozco, C. M., Amarís, M. V., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.

Mendoza, J. E. V., Ramírez, M. C., & Morales, J. E. A. (2009). Estrategias de afrontamiento del sida en pacientes diagnosticados como seropositivos. *Psicología y Salud*, 19(2), 215-221.

Miric, M. (2005). Carga psicosocial del estigma sentido entre las personas que viven con el VIH/sida en la República Dominicana: Autoestima, depresión y percepción de apoyo social. *Perspectivas psicológicas*, 5, 40-48.

Moscovici, S. (1979). La representación social: un concepto perdido. *El Psicoanálisis, su imagen y su público*, 2, 27-44.

Oblitas, L, et al, (2009) *Psicología de la salud y calidad de vida. Tercera edición*. Cengage Learning Inc. México D.F- México.

Ospina, G. A. C., Arias, A. E., & Villamizar, M. P. J. (2014). Uso de estrategias de afrontamiento de los pacientes con el VIH y el cáncer en una clínica privada en Santa Marta– Colombia. *RFS Revista Facultad de Salud*, 6(1), 27-33.

Rodríguez-Marín, J., Pastor, M. Á., & López-Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad.

Sontag, S. (2012). *La enfermedad y sus metáforas/ El sida y sus metáforas*. DEBOLS!LLO.

Stuardo Ávila, V., & Gajardo Jauregui, J. (2016). Adulto mayor y VIH: más allá de la percepción de riesgo. *Revista médica de Chile*, 144(10), 1367-1367.

Tamayo-Zuluaga, B., Macías-Gil, Y., Cabrera-Orrego, R., Henao-Pelaéz, J. N., & Cardona-Arias, J. A. (2015). Estigma social en la atención de personas con VIH/sida por estudiantes y profesionales de las áreas de la salud, Medellín. *Revista Ciencias de la Salud*, 13(1), 9-23.

Villa, I. C., & Vinaccia, S. (2006). Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH-sida. *Psicología y salud*, 16(1), 51-62.