

**PERCEPCIÓN SOBRE LA DISCRIMINACIÓN SOCIAL Y SU POSIBLE
INFLUENCIA EN EL BIENESTAR Y LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE
CINCO PORTADORES DEL VIH/SIDA DE LA FUNDACIÓN RASA, EN EL AÑO 2016**

JOHANA BLANDÓN MONTOYA

NADIA YARLEDY RUIZ LÓPEZ

ASESOR: JONATHAN ECHEVERRI ÁLVAREZ



CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

PROGRAMA PSICOLOGÍA

BELLO

2016

**PERCEPCIÓN SOBRE LA DISCRIMINACIÓN SOCIAL Y SU POSIBLE
INFLUENCIA EN EL BIENESTAR Y LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE
CINCO PORTADORES DEL VIH/SIDA DE LA FUNDACIÓN RASA, EN EL AÑO 2016**

**PROYECTO DE GRADO PARA OBTENER EL TÍTULO DE PROFESIONAL EN
PSICOLOGÍA**

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Tesis de Pregrado en Psicología

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Sede Bello

2016

Agradecimiento

Agradecemos a la Universidad Minuto de Dios por darnos la oportunidad de estudiar y ser profesionales, a nuestro asesor Jonathan Echeverri Álvarez por su esfuerzo, dedicación, experiencia, visión crítica y rectitud como docente logro un mejor proceso formativo, a los demás docentes que de igual manera en algún momento aportaron a nuestra investigación como fue la docente Diana Buitrago quien fue la que en primer instancia nos apoyó con la formulación del proyecto, las personas de la Fundación RASA quienes participaron de la investigación. También agradecemos a los profesores que nos acompañaron durante toda la carrera profesional porque todos han aportado con un granito de arena a nuestra formación, a todos nuestros amigos, compañeros y familiares que formaron parte de esta linda aventura y por todo el apoyo recibido.

Tabla de Contenido

RESUMEN	7
INTRODUCCIÓN	9
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	11
2. JUSTIFICACIÓN	18
3. OBJETIVOS	20
3.1. Objetivo general	20
3.2. Objetivos específicos.....	20
3. ESTADO DEL ARTE.....	21
5. REFERENTE CONCEPTUAL	27
5.1. VIH/SIDA	28
5.2. Bienestar.....	29
5.3. Adherencia al tratamiento	30
5.4. Discriminación Social	32
5.5. Percepción	35
5.6. Representaciones sociales	36
5.7. Prejuicio	39
6. DISEÑO METODOLÓGICO.....	41
6.1. Tipo de estudio	41
6.2. Fuentes de información	43
6.3. Estrategias de recolección y registro de información.....	44
6.3.1. Entrevista semiestructurada.	44

6.3.2. Observación.....	44
6.4. Procedimiento y plan de análisis.....	45
6.5. Categorización en la investigación.....	46
6.6. Consideraciones Éticas – Ver anexo 1	47
7. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	49
7.1. Percepción que asumen los pacientes frente a la discriminación social.	53
7.2. Influencia de la discriminación social en el bienestar de los pacientes	64
7.3. Influencia de la discriminación social en la adherencia al tratamiento.....	69
8. CONCLUSIONES	75
9. RECOMENDACIONES	77
BIBLIOGRAFÍA	79
ANEXOS	85
Anexo 1- Consentimiento Informado	85
Anexo 2- Guía de entrevista semiestructurada.....	86
Anexo 3. Categorización de la investigación	88
Anexo 4- Matriz Categorial.....	91

Tablas

Tabla 1. Categoría Bienestar – Código: BIEN.....	88
Tabla 2. Categoría Discriminación Social – Código: DISC	89
Tabla 3. Categoría adherencia al tratamiento – Código: ADH	90
Tabla 4. Categorización Discriminación. Código – DISC	91
Tabla 5. Categorización Bienestar – Código BIEN	94
Tabla 6. Categorización Adherencia al tratamiento. Código ADH	96

Resumen

Este proyecto surge del interés de investigar la percepción sobre la discriminación social y su posible influencia en el bienestar y la adherencia al tratamiento de personas portadoras del VIH/SIDA de la Fundación RASA en el año 2016. Partiendo del carácter cualitativo y fenomenológico de la investigación, se realizó una entrevista semiestructurada a cinco participantes hombres y mujeres, entre los 20 a 35 años de edad de uno de los grupos de atención de la Fundación. Se realizó el análisis de la información desde tres categorías que fueron bienestar, adherencia al tratamiento y discriminación social. De dichas entrevistas se pudo observar que en todos los casos se ha presentado algún tipo de discriminación social hacia los participantes del estudio, además la percepción que asumen los pacientes frente a la misma ha generado desequilibrios emocionales e impactos negativos en la adherencia al tratamiento y en su bienestar individual lo que confirma que la discriminación social sí influye de manera directa en el bienestar y la adherencia al tratamiento en la muestra seleccionada para el estudio.

Palabras claves: VIH/SIDA, discriminación social, prejuicio, adherencia al tratamiento, bienestar.

Abstract

This project stems from the interest to investigate the perception of social discrimination and their possible influence on welfare and adherence to treatment of people living with VIH / SIDA of RASA Foundation in 2016. Based on the qualitative and phenomenological research , a semistructured interview five male and female participants was held between 20 to 35 years of one of the groups attention of the Foundation. analysis of information from three categories that were being, adherence to treatment and social discrimination was made. From these interviews it was observed that in all cases presented some type of social discrimination against the study participants, plus the perception that take patients from the same has generated emotional imbalances and negative impacts on treatment adherence and their individual welfare confirming that social discrimination itself has a direct influence on welfare and adherence to treatment in the sample selected for the study.

Keywords: VIH/SIDA, HIV / AIDS, social discrimination, prejudice, adherence to treatment, welfare.

Introducción

El VIH/SIDA es una enfermedad que puede llegar a transformar no solo la salud física sino el entorno familiar y social de aquellos que la padecen. Al ser una enfermedad que afecta el sistema inmunológico del ser humano genera un deterioro en el bienestar y la salud general de los pacientes.

El bienestar, según Cuadra & Florenzano (2003) está compuesto por dos aspectos: el afectivo - emocional que da cuenta de aquellos estados de ánimo que se experimentan desde el sujeto y otro es la valoración que se tiene desde la subjetividad de la satisfacción con los aspectos que hacen parte de la vida diaria como lo laboral, lo económico, las relaciones interpersonales, entre otras. Una de las facetas que hacen parte del bienestar subjetivo son las relaciones que tiene el individuo con las personas y su entorno, y, es importante que el ser humano se reconozca y lo reconozcan como parte de una comunidad específica; sino se tiene este reconocimiento se puede decir que la persona está siendo discriminada.

Partiendo de que discriminar es separar, distinguir, diferenciar una cosa de otra (Real Academia de la Lengua Española - RAE; 1996. p. 128); se puede afirmar que, la discriminación y el rechazo por parte de la sociedad además de ser una lesión social, genera miedo al rechazo, sentimientos de culpa y negación lo cual constituye una violación a la dignidad y a los derechos fundamentales de quienes son afectados por tal flagelo.

Teniendo en cuenta los conceptos anteriores de bienestar y discriminación, se desprenden de ellos las categorías de análisis de la presente investigación, así mismo desde la recolección de información mediante las entrevistas semiestructuradas dichas categorías fueron tratadas en el análisis y permitieron conocer aspectos relevantes que logran explicar la percepción de la discriminación social y la posible influencia en el bienestar y la adherencia al tratamiento en personas con VIH/SIDA de la fundación RASA.

Para tal efecto se tomaron en cuenta algunos referentes contextuales e históricos para el desarrollo de la investigación tales como: discriminación social, bienestar, adherencia al tratamiento, VIH/SIDA y prejuicio.

Finalmente, este trabajo está dividido en varias partes, la primera aborda el planteamiento del problema, justificación, objetivos y pregunta de investigación; en la segunda se trabajan los referentes contextuales; en la tercera se trata sobre el diseño metodológico que se escogió para realizar esta investigación y los instrumentos que se utilizaron para la recolección de información; y en una cuarta y última se analiza la información obtenida y se realizan unas conclusiones y unas recomendaciones a nivel general.

1. Planteamiento del Problema

El VIH/SIDA es una enfermedad que no solo transforma el estado y la salud física del que la padece, sino que empieza a cambiar el entorno y las relaciones que se tienen con sí mismo y con las demás personas, generando detrimento en el bienestar del portador.

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es una enfermedad que afecta el sistema inmunológico y las defensas, esto se da cuando la infección del VIH está en etapas avanzadas en la persona infectada (OMS, 2016). El VIH/SIDA (Virus de Inmunodeficiencia Humana), según Arístegui et al (2012):

Afecta al sistema de defensas del organismo, llamado sistema inmunológico. La función de este sistema es proteger al ser humano de las enfermedades, teniendo en cuenta que el VIH puede desencadenar el SIDA, se considera que la infección por VIH, llega a la etapa llamada SIDA cuando las defensas están debilitadas y no pueden proteger al organismo en forma adecuada; se denomina persona con VIH a quien, luego de un análisis de sangre específico, se detecta que ha contraído el virus. Esta persona, si bien tiene el virus en su organismo, no necesariamente muestra síntomas ni desarrolla enfermedades y puede llevar una vida muy saludable. Sin embargo, sí puede transmitir el virus (p. 8).

El VIH/SIDA es una enfermedad que va en aumento en el país, según lo recopilado por la Subdirección de Vigilancia y Análisis del Riesgo en Salud Pública (SIVIGILA, 2014) en Colombia la evolución de la enfermedad ha sido la siguiente:

- Primer caso de VIH/SIDA en el país data de 1983 en una mujer de la ciudad de Cartagena el cual se reportó con muerte un año después.
- De 1985 hasta el 31 de diciembre de 2013 se reportaron 92.379 casos de VIH/SIDA.
- Otro de los hallazgos importantes es que según los datos reportados la epidemia va en aumento, toda vez que los casos para el 2014 en la primer semana del año ya habían notificado 7.933 casos y el año 2015 ya habían aumentado a 8.492, es decir que el aumento por año es de 559 casos.

Con base en la anterior información del SIVIGILA (2014), las cifras muestran un incremento considerable en personas portadoras del VIH/SIDA y existe la posibilidad de un aumento negativo en la forma como la sociedad ve, interactúa y entiende a las personas que padecen la enfermedad; generando así, un incremento en temas de discriminación lo cual puede afectar el bienestar de los mismos.

Desde que se diagnosticó el primer caso de VIH/SIDA en el mundo, han surgido con ella complejidades para su abordaje médico, social e incluso psicológico dado que es una enfermedad que se ha expandido a nivel mundial. El virus del VIH/SIDA no distingue entre raza, credo, orientación sexual, edad, entre otros, toda vez, que los factores de riesgo de la enfermedad varían y se adaptan a las dinámicas sociales de las comunidades, familias e individuos que ya han sido diagnosticadas (Moral & Segovia, 2011).

Por otro lado, además de afrontar la enfermedad el ser humano también tiene un estado de satisfacción o felicidad, el cual puede definirse como bienestar. El bienestar, visto como una faceta del ser humano “ha sido etiquetado como satisfacción con la vida y cuenta con los estándares del informante para determinar qué es la buena vida” (Diener, 2003. p. 4). En otras palabras, este concepto es de carácter subjetivo y parte no solo de las concepciones que se tienen a nivel social, sino de las que como individuo se construyen a través de las experiencias vividas, el entorno familiar y social, entre otros (Diener, 2003).

Retomando el concepto anterior de bienestar, una de las situaciones que genera malestar individual es que el ser humano sea o sienta que es excluido de la sociedad, su familia o su comunidad y no se le dé la importancia ni el reconocimiento que como persona se merece. El acto de excluir a una persona por cualquier motivo es discriminar (RAE-Real Academia de la Lengua, 1996). Alrededor de las circunstancias que dan pie para que las personas sean excluidas o sean víctimas de discriminación se pueden mencionar la discriminación por enfermedades y para esta investigación en específico se abordará desde la discriminación social a las personas que son diagnosticadas con VIH/SIDA.

Además, la discriminación hace parte del bienestar, el tratamiento médico que aquellos portadores deben tener; es decir, cada paciente diagnosticado con VIH/SIDA debe recibir tratamiento.

Partiendo de lo anterior es pertinente aclarar que al acto de seguir un tratamiento se le denomina adherencia (Rodríguez, 2009). Aquellos pacientes que tienen el acceso a los diferentes tratamientos a veces no siguen las indicaciones médicas y este puede ser un factor que limite los procesos de recuperación (no adherencia), según Rodríguez (2009) la poca adherencia a los tratamientos y grupos de apoyo que son destinados precisamente para mejorar y fortalecer las redes inmediatas del paciente son una de las falencias que se presentan en las instituciones donde se atienden personas diagnosticadas con VIH/SIDA.

Para delimitar el presente planteamiento, se realizó una búsqueda que permitiera acercarse a trabajos que den cuenta de la influencia de la discriminación social en la adherencia al tratamiento en pacientes diagnosticados con VIH/SIDA. De los hallazgos se pueden mencionar trabajos como:

El estudio realizado por Rodríguez (2009) habla de conceptos como bienestar, adherencia al tratamiento y cómo la discriminación social influye tanto en el bienestar como en la adherencia. Igualmente, en este estudio se mencionan algunos de los factores que se desligan de la no adherencia a los tratamientos y el cómo las motivaciones que se tienen desde lo personal permiten o no que se tenga una adherencia adecuada.

La adherencia al tratamiento es importante en la medida que es uno de los medios por el cual se obtienen beneficios para la salud; sin embargo, uno de los factores que afecta tanto la

adherencia como el bienestar es la discriminación social a la que son sujetos muchas de las personas diagnosticadas con VIH/SIDA. Tal y como se puede observar en el estudio de Güell Durán (2002), la discriminación social hacia esta población radica en que es una situación que tiene muchas cargas simbólicas desde la religión y la moral se tipificaron las personas que hacen parte o no de este grupo lo que genera situaciones de exclusión.

Al respecto, Arrivillaga-Quintero (2010) habla que la discriminación desde las entidades encargadas de prestar servicios en salud y sus funcionarios no permite una atención integral ni una adherencia al tratamiento que asegure buenos resultados para los pacientes. Así mismo, estas premisas se ratifican en el estudio realizado por Margulies, Barber, & Recoder (2006) donde se abordan los procesos que tiene el tratamiento a personas con VIH-SIDA desde sus diferentes dimensiones. Además, hablan de aspectos importantes como el contexto social, político, económico, cultural y ambiental de los participantes en el estudio.

Sumado a lo anterior, se encuentra la investigación realizada por Kindelán y otros (2002) donde manifiestan que de los factores que más afectan a la adherencia al tratamiento en pacientes con VIH-SIDA son las enfermedades de tipo mental que surgen desde los estados depresivos que circundan la enfermedad y la falta de apoyo. Tales estados pueden partir del sentirse solo y discriminado tanto por la familia como la sociedad.

Enfatizando en el hecho de que la discriminación influye directamente en la adherencia y el bienestar de los pacientes con VIH-SIDA, Cardona-Arias (2010) expresa que las representaciones que se tienen de la enfermedad a nivel social no son buenas y esto no solo abre espacios de exclusión social sino que pueden llegar a permear espacios como el de la familia, el lugar de trabajo o el lugar en el que se estudia. También se encuentran trabajos como el de Bermúdez-Román, Bran-Piedrahita, Palacios-Moya, & Posada-Zapata (2015) y Abondano (2006) que hacen referencia a la discriminación social como uno de los factores que afecta la adherencia y el bienestar de los pacientes diagnosticados con VIH/SIDA.

En conclusión, las investigaciones que se encontraron y que hacen parte del estado del arte del actual estudio, dejan la puerta abierta para abordar el fenómeno con miras a comprender y permitir que desde la academia otros entiendan la complejidad de la problemática y que en un futuro desde la entidad que se seleccionó para realizar se pueda partir de los datos aquí recolectados para implementar estrategias de promoción, prevención e inclusión de las personas que están diagnosticadas con VIH/SIDA.

Además de los anteriores conceptos que permiten consolidar una idea clara de la percepción que tienen sobre la discriminación social y la posible influencia en el bienestar y la adherencia al tratamiento de personas diagnosticadas con VIH/SIDA, para lograr comprender más este fenómeno, se realizará una entrevista semiestructurada que permita un acercamiento a

los pacientes con diagnóstico de VIH/SIDA para entender cómo viven, perciben su situación y cómo creen que son percibidos por las demás personas.

La Fundación RASA nos brinda la oportunidad de realizar este proyecto de investigación trabajando con la población que asiste allí los días miércoles, estas personas se reúnen con la psicóloga y otros profesionales, donde por medio de diferentes actividades se tratan temas que tienen un mismo propósito, el cual es apoyar y asesorar esta población en cuanto a la autoestima, elaboración de duelo, tratamiento, tramitología con las EPS, derechos y deberes.

Aunque en la actualidad existen investigaciones que hablan de la adherencia al tratamiento, bienestar y discriminación en pacientes con VIH-SIDA; en la Fundación RASA no existe ninguna investigación académica desde la psicología que se acerque o aborde la temática propuesta. Partiendo de este hecho se tiene como pregunta de investigación ¿Cuál es la percepción sobre la discriminación social y su posible influencia en el bienestar y la adherencia al tratamiento de cinco personas diagnosticadas con VIH/SIDA de la Fundación RASA en el año 2016?

2. Justificación

Este estudio es importante, toda vez, que los resultados que este arroje pueden ser utilizados para comprender la percepción de discriminación social y su posible influencia en el bienestar y la adherencia al tratamiento en personas diagnosticadas con VIH/SIDA, y que están adscritas a la Fundación RASA, además de tener gran utilidad para ampliar las acciones y estrategias que se realizan en pro de esta población.

Esta investigación será realizada por estudiantes de la Universidad Minuto de Dios Seccional Bello para optar al título de psicólogas. El presente estudio aporta a futuras investigaciones sobre el estigma social hacia las personas que están diagnosticadas con VIH/SIDA. La discriminación social hacia las personas afectadas con el VIH/SIDA es una situación que tienen que vivir los portadores día tras día y desde la realidad de cinco personas, este estudio pretende conocer la percepción sobre la discriminación social y la posible influencia en el bienestar y la adherencia al tratamiento de portadores del VIH/SIDA de la Fundación RASA en el año 2016.

Dicha investigación nace del interés personal de indagar desde el quehacer académico temas que atañen al bienestar, la adherencia al tratamiento y el cómo la discriminación social incide en la vida de la persona que está llevando a cabo el tratamiento para el VIH/SIDA. Así mismo, la importancia de este proyecto radica en que permite construir nuevos elementos de aprendizaje partiendo del apoyo en autores que puedan dar

referencia sobre el tema que se aborda y contrastarlo con la realidad de los participantes de la misma.

También, los resultados del estudio de la investigación aportarán insumos pertinentes a la Fundación RASA, a las familias y a los participantes, para que se implementen estrategias de promoción a nivel institucional y que puedan ser reflejadas a las comunidades.

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

Conocer la percepción sobre la discriminación social y la posible influencia en el bienestar y la adherencia al tratamiento de cinco portadores del VIH/SIDA de la Fundación RASA en el año 2016.

3.2. Objetivos específicos

- Identificar la percepción que asumen los pacientes frente a la discriminación social.
- Indagar en los pacientes la posible influencia de la discriminación social en su bienestar.
- Indagar en los pacientes la posible influencia de la discriminación social en la adherencia al tratamiento.

4. Estado del Arte

El VIH/SIDA es una enfermedad que afecta el sistema inmunológico del ser humano y que deteriora la salud y el bienestar general de las personas que la padecen. Además, tal enfermedad trae consigo situaciones que también afectan de manera directa el bienestar y la salud.

Una de las situaciones que se presenta hacia esta población es la discriminación social; siendo este un factor que puede influir en el bienestar general de los pacientes y generar otras enfermedades de salud mental como la depresión u otras derivadas de la no adherencia al tratamiento.

Partiendo de las premisas anteriores, desde el presente estudio se pretende conocer la percepción sobre la discriminación social y la posible influencia en el bienestar y la adherencia al tratamiento de cinco portadores del VIH/SIDA de la Fundación RASA en el año 2016. Para darle respuesta a la pregunta de investigación, se realizó un rastreo bibliográfico que permitió fundamentar el estudio desde términos como bienestar, discriminación y adherencia al tratamiento de personas infectadas con VIH/SIDA. Al respecto, Rodríguez (2009) habla de los aspectos psicológicos y adherencia al tratamiento en pacientes adultos infectados con VIH con prolongada exposición a tratamiento retroviral; uno de los hallazgos es que si el paciente tiene motivaciones positivas con respecto a su tratamiento, sigue regularmente su plan de medicación y tiene metas claras

para la mejora de su bienestar físico y emocional, es posible que el tratamiento dé resultados positivos. La discriminación hacia estas personas genera un desfase en el bienestar y según Cuadra & Florenzano (2003) es importante entender que:

La felicidad y las relaciones afectivas cercanas se correlacionan. La necesidad de pertenencia y de relacionarse socialmente está dada por el carácter de protección y de reconocimiento que necesita el ser humano. Por ello, el exilio y el confinamiento solitario están entre los castigos más graves que puede recibir una persona (p. 86).

Como se ha dicho hasta ahora cada paciente diagnosticado debe recibir un tratamiento, sin embargo algunos no se adhieren a él y esto no permite que su salud y bienestar en general mejoren, además, uno de los factores que no permite que se siga adecuadamente un tratamiento para el VIH/SIDA es la discriminación social (GüellDurán, 2002). También expresa GüellDurán (2002. p. 9) que desde la enfermedad del VIH/SIDA

Se edificó una visión cargada de prejuicios en torno a la enfermedad, que socialmente condujo a definir las llamadas "Poblaciones en riesgo". Esta tipificación generó un fenómeno de exclusión social, debido a que esta pandemia estaba inicialmente flagelando a minorías sociales y económicas. Esta dinámica de discriminación y marginalización se vio fuertemente reforzada por el discurso religioso judeo cristiano de corte fundamentalista, que le confirió una connotación de castigo, al dolor de miles de personas que estaban enfrentando esta difícil situación. (Shifter y Madrigal 1996).

A su vez, Margulies, Barber, & Recoder (2006) en su estudio sobre el VIH-SIDA y adherencia al tratamiento se tuvo como objetivo el “articular los procesos implicados en el

tratamiento en sus distintas dimensiones, captando aspectos centrales de las experiencias de vivir con y tratarse por VIH, y sus contextos sociales, políticos y económicos” (p. 1). Así mismo, Arrivillaga-Quintero (2010) realiza un estudio cualitativo, descriptivo – interpretativo, en los años del 2008 y el 2009, con 66 mujeres de la ciudad de Cali-Colombia por medio de entrevistas semiestructuradas donde desde los hallazgos se manifiesta que “las mujeres ven afectados sus derechos al tratamiento oportuno y continuo, a la confidencialidad y a la no discriminación, y a la atención integral con enfoque de género, por lo que la adherencia terapéutica se ve afectada” (p. 1).

En la misma sintonía de lo anteriormente mencionado, Kindelán y otros (2002) realizan un estudio sobre el tratamiento de la infección por VIH en pacientes con problemática psicosocial donde manifiestan que una de las dificultades para la adherencia al tratamiento es la enfermedad mental que puede iniciar con estados depresivos y avanzar hacia otras patologías a nivel psiquiátrico. También manifiestan que una de las causas de la no adherencia al tratamiento se debe a la discriminación y exclusión que viven los pacientes en su familia, trabajo y relaciones personales.

Otra de las causas de la no adherencia es la afectación que surge de la discriminación social y de las redes de apoyo como la familia, amigos y grupos de apoyo. Al respecto, Cardona-Arias (2010) manifiesta que las representaciones relacionadas con la salud, la calidad de vida y el bienestar dan cuenta:

De la multidimensionalidad de la calidad de vida relacionada con la salud, su conocimiento es fundamental para mejorar las estrategias de prevención del VIH/

SIDA y los programas de educación en esta temática, en tanto incluyen experiencias, conocimientos y lenguajes de la cotidianidad de los afectados (p. 765).

También se encuentran estudios como el de Bermúdez-Román, Bran-Piedrahita, Palacios-Moya, & Posada-Zapata (2015), realizado en la ciudad de Medellín Antioquia, en una muestra de 13 personas y tenía como objetivo el “reconocer la influencia de los estigmas creados alrededor del VIH en el acceso a los servicios de salud en la población seropositiva” (p. 252). Como conclusión en el estudio se menciona que:

Las políticas gubernamentales deben propender por mitigar el impacto que ha generado la histórica discriminación hacia las personas con VIH, para garantizar el acceso temprano por parte de la población infectada a los servicios de promoción de la salud y tratamiento de la enfermedad (p.252).

En cuanto a la adherencia al tratamiento Abondano (2006), se hace una revisión documental sobre adherencia en pacientes con VIH-SIDA; dentro de los factores que afectan la adherencia encontraron: factores intrapersonales como miedos y creencias acerca de la eficacia del tratamiento, trastornos psiquiátricos, abandono de la medicación por días; también se encontraron, dificultades como discriminación en las redes de apoyo como la familia, amigos, vecinos y discriminación social de parte de aquellos con los que no se tiene un lazo pero que saben del diagnóstico.

Otro estudio encontrado, fue realizado por Alcántara (2012) que habla desde la psicología clínica y social de la influencia que tiene la vía de transmisión con la aceptación de la enfermedad. En lo encontrado se menciona que dependiendo de la vía de transmisión no solo se tiene aceptación de la enfermedad sino que la adherencia y el bienestar también se ve influenciado de manera directa; toda vez, como se mencionaba anteriormente, la enfermedad del VIH/SIDA tiene grandes representaciones sociales de corte negativo que han nacido de lo moral y lo religioso y que desde estas miradas se propician espacios de exclusión y que todo esta discriminación social trae consigo enfermedades mentales que pueden llegar a afectar la adherencia y el bienestar de los afectados.

Paralelamente a lo anterior, Egúsquiza (2010) da cuenta de los diversos factores que influyen en la adherencia y el bienestar de los pacientes diagnosticados con VIH/SIDA, especialmente el cómo sus niveles de autoestima pueden ser vitales al momento de iniciar y seguir adecuadamente los diferentes modelos de medicación durante las atenciones hospitalarias. En este se menciona además, que entre menos niveles de autoestima tenga la persona está más propenso a que sus mecanismos para afrontar la enfermedad sean bajos incluyendo la adherencia a los diferentes medicamentos.

Al respecto mencionan, Díaz, Hurtado, & Reyes (2009) que la discriminación social, la baja autoestima y la no adherencia al tratamiento son factores de riesgo para personas diagnosticadas con VIH/SIDA y que además pueden llegar a incidir en el suicidio de esta población.

En conclusion se puede observar en los antecedentes encontrados, que la discriminación social afecta de manera directa el bienestar y la adherencia al tratamiento. Es posible entonces afirmar que la discriminación social al igual que la enfermedad puede desequilibrar todo el entorno de la persona que lo padece y desde esta premisa se abordará la presente investigación.

5. Referente Conceptual

Los referentes conceptuales permiten realizar desde la búsqueda bibliográfica desarrollar la perspectiva teórica que para Hernández, Collado, & Lucio (2003) orienta, verifica y organiza las diferentes nociones necesarias para que el tema de estudio se pueda desarrollar de manera adecuada y que sirva como bitácora para comprender el contexto general de la investigación.

Para el caso del presente estudio, se comienza entonces definiendo que es el VIH/SIDA. Esta, es una enfermedad crónica y degenerativa que afecta el sistema inmunológico generando el deterioro paulatino en la salud y el bienestar de las personas que la padecen. Y para entender mejor aquellas situaciones discriminatorias que inciden en el bienestar y adherencia al tratamiento de los pacientes, desde este estudio se abordarán conceptos como: las representaciones sociales desde Moscovici y Jodelet toda vez que desde la investigación se habla de discriminación social y este concepto desde estos autores permite entender el cómo se forman las diferentes representaciones sociales, las percepciones y los prejuicios y de cómo estos pueden influenciar el bienestar y adherencia al tratamiento en personas diagnosticadas con VIH/SIDA.

5.1. VIH/SIDA

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) es una enfermedad que infecta el sistema inmunitario. Dicha infección altera o anula la función del sistema inmunitario y produce su deterioro progresivo y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida es el término que se le da a los estadios más avanzados del VIH y tiene como característica la presencia de muchas infecciones y cánceres que empeoran la condición del paciente (OMS, 2016).

Desde el Ministerio de Protección Social se informa que en Colombia “menos de una persona por cada 100 habitantes vive con VIH/SIDA (0.59%)” (Minsalud, 2010). Lo cual, según el boletín de prensa N°324 de 2010, la cifra presentada aún está en el rango de cumplimiento de los Objetivos del Milenio que como meta tiene el 1% (Minsalud, 2010).

Hablando de cifras en Colombia se reportan desde 1983 al 2010 57.614 casos de hombres y 18.787 casos de mujeres infectados por VIH/SIDA, siendo el pico más alto en el año 2009, donde se registraron 4.664 hombres y 2.116 mujeres infectados (SIVIGILA, 2014). En Antioquia en las mismas fechas se reportan en una población total de 6'066.377, 8.2% de VIH, 2.8% de SIDA y 0.8% de muerte, para un total de 11.9% de la población portadores del VIH/SIDA.

5.2. Bienestar

El bienestar es entendido por Cuadra & Florenzano (2003) “como una apreciación subjetiva de estar bien” (p. 93). Así mismo, Ryff, Gilbert, & Kessler (2004) manifiestan que el bienestar está compuesto por los siguientes elementos:

1. Autoaceptación
2. Relaciones positivas con otros
3. Propósito en la vida
4. Crecimiento personal
5. Control ambiental
6. Autonomía

También Ryff (1989) manifiesta que el bienestar además de que tiene las seis (6) dimensiones anteriormente mencionadas produce emociones positivas o placenteras, es decir cada una de las dimensiones es a la vez un índice de bienestar (Ryff, Gilbert, & Kessler, 2004). De igual manera Rodríguez & Quiñones (2012) sostienen que:

El modelo de seis dimensiones propuesto por Ryff, facilita la evaluación comprensiva del individuo desde una perspectiva de funcionamiento global. Por ejemplo, el establecimiento de relaciones positivas con otros puede estar mediado por el nivel de aceptación que tiene el individuo de sí mismo. (...) En resumen, la mirada multidimensional nos permite ver interacciones entre las dimensiones tal y como ocurre en la vida cotidiana de las personas. (...) A su vez, la noción de desarrollo permite que el individuo continúe fortaleciendo áreas, sin necesariamente enfocarse en la falta o en un estado disfuncional. Como mencionamos, el BP no puede limitarse a una mirada lineal, lo que implica un movimiento cíclico impactado por las etapas de desarrollo humano (p. 11).

En cuanto al bienestar Díaz (2001) sostiene que para llegar a determinar el bienestar de una persona es necesario pasar por “el espacio vital de las aspiraciones, de las expectativas, de las referencias vividas y conocidas, de las necesidades, y en último término, de los valores de los sujetos para, sólo a través de dicho espacio, convertirse en bienestar subjetivo” (p. 573). Es decir, el bienestar se vive y se concibe desde el sujeto y su forma de relacionarse con sí mismo, el entorno y los demás.

Al lado de ello, García (2002), sostiene que el bienestar subjetivo puede agruparse en tres categorías: 1. Bienestar, como valoración subjetiva positiva de la vida, 2. Preponderancia de los sentimientos positivos sobre los negativos y 3. El bienestar como una virtud. Además está acompañado por unas dimensiones claramente definidas que son: distinción afectivo – cognitiva, distinción entre lo negativo y lo positivo, distinción entre frecuencia e intensidad, distinción de los factores internos y externos de bienestar y la salud.

Es decir, existen variables que inciden en el bienestar subjetivo como: la edad, el género, el estado civil, nivel educativo, nivel de ingresos. También influyen las características individuales, las variables comportamentales y las experiencias vividas.

5.3. Adherencia al tratamiento

De la adherencia al tratamiento Rodríguez (2009) manifiesta que en el tratamiento a pacientes con VIH/SIDA se pueden mencionar la no adherencia como uno de los factores de fracaso del tratamiento. Al respecto, GüellDurán (2002) manifiesta que el tratamiento,

ofrece esperanza de recuperación y sostenimiento a los pacientes, “también plantea la necesidad de asumir un compromiso personal ante las demandas de la terapia y a la vez revela la potencialidad individual para aprovechar de manera efectiva su vida” (p. 7).

También, GüellDurán (2002) sostiene que “la adherencia es un proceso dinámico, influido por múltiples variables de tipo social, cultural, cognitivo, económico y de salud, las cuales deben ser tomadas en consideración como elementos predictores de adherencia” (p. 11). Sumado a lo anterior, el tratamiento médico que estas personas reciben y su adherencia a este, en todo el proceso desde que se les diagnostica la enfermedad. La adherencia al tratamiento es tomada por la International Association of Providers of AIDS Care (IAPAC, 2014) como “la acción de tomar sus medicamentos correctamente” (p. 1). Sumado a esto, Díaz (2001) afirma que:

La concepción según la cual, la responsabilidad por las mejorías en la salud de las poblaciones, descansa en la utilización de potentes fármacos e intervenciones quirúrgicas novedosas, realizadas por el personal altamente calificado, ha cedido espacio en los últimos años a los abordajes centrados en el logro de una salud integral, que hace énfasis en el refuerzo de evaluaciones positivas del entorno por parte del sujeto, que le permitan una activa participación con una alta cuota de bienestar subjetivo. Esta tarea tiene en el nivel primario de atención, un marco idóneo para su consecución (Díaz, 2001. p. 572).

Es decir, que en la actualidad se tiene conocimiento de que no solo los fármacos hacen parte del bienestar, sino que todos los ámbitos de acción del ser humano tienen incidencia directa en la salud del paciente por lo cual se hace importante entender que todo

lo que rodea al paciente, y sus decisiones, pueden afectarlo de manera positiva o negativa y por ende verse afectado su bienestar y su adherencia al tratamiento.

5.4. Discriminación Social

La discriminación social está motivada por las concepciones, representaciones u opiniones que se tienen con respecto a un fenómeno o grupo en particular. Tal y como afirma Jodelet (1989), las representaciones sociales: están construidas y compartidas socialmente, tienen como fin el organizar la información para orientar los comportamientos y las formas de comunicarse, están dirigidas a establecer la realidad de esa sociedad que la ha construido.

Siendo así, la discriminación social vista bajo el concepto de las representaciones sociales que hace Moscovici (1979) estas regulan (al igual que los mitos) los comportamientos y la forma de comunicarse y de explicar los acontecimientos, de esto nacen los prejuicios y formas de excluir a los grupos o personas que no comparten el mito tal y como explica Moscovici (1979):

¿Quién no habla del “mito de la mujer”, del “mito del progreso”, del “mito de la igualdad” y de otros mitos similares? A menudo se trata de una forma de despreciar opiniones y actitudes atribuidas a un grupo particular, a la masa –al pueblo, en resumen que no ha llegado al grado de racionalidad y de la conciencia de los escogidos, los cuales, esclarecidos, prohíban, crean estas mitologías o escriben sobre ellas (p.3).

Así mismo, Margulis & Urresti (1999) sostienen que la presencia simbólica en nuestra sociedad es fuerte e influencia todo lo que el ser humano realiza, desde su individualidad hasta las relaciones que tienen con el entorno y los demás. De los códigos que están inmersos en la sociedad se gestan lo que incluye o excluye a las personas que no cumplen con los criterios ya aprendidos socialmente; de ahí parte la discriminación. En el caso de esta investigación y haciéndole seguimiento a Cardona-Arias (2010) el VIH/SIDA:

Constituye un grave problema de salud pública que impacta negativamente los aspectos biológico, económico, sociocultural y psicológico de quien padece la infección. En los aspectos socioculturales destaca el hecho que en muchos casos la infección se desarrolla en contextos donde la infección tiene una connotación moral y/o religiosa que conlleva a discriminación, estigmatización, rechazo, abandono y alteración de la funcionalidad familiar de los infectados (p. 766).

Las connotaciones negativas, el desconocimiento y la intolerancia hacen parte de la discriminación por enfermedad en este caso por VIH/SIDA, toda vez que estas actitudes surgen de los aprendizajes sociales, los símbolos y las representaciones que se forman desde la sociedad y como manifiesta Jodelet (2010) estas nociones o conceptos son generales y no distinguen la estructura completa sino pequeñas fracciones de ella. Del aprendizaje social y las representaciones sociales que se forman en el ser humano, se desprenden aquellas concepciones y formas de ver y juzgar comportamientos, costumbres y posturas de las personas. Ese juzgamiento es conocido como prejuicio. Los prejuicios se aprenden en la familia, la escuela y la sociedad y son de tipo negativo. Para Hogg & Vaughan (2010) el prejuicio es de tipo generalizado y no distingue historicidad, es decir puede mantenerse en el tiempo y transmitirse de generación en generación.

Es decir, los prejuicios hacen parte de las concepciones que se tienen del entorno y de las personas que circundan en él. Los prejuicios tienen ciertas tendencias que modifican el comportamiento y limitan el acceso a las personas que están siendo discriminadas; éstos se dan en lo social, moral, religioso, cultural e incluso de manera familiar.

Sumado a lo anterior, y enfatizando en el impacto que tiene la discriminación en el bienestar. Cardona-Arias (2010) manifiestan que:

La salud psíquica es afectada por reacciones negativas de los infectados frente al diagnóstico, como estupor, miedo, ansiedad, tristeza, ira, frustración, desesperanza, impotencia, culpabilización, ideas suicidas y trastornos obsesivos, y por el estigma, rechazo, discriminación y abandono por parte de la familia y los amigos (p. 766).

Partiendo de los conceptos expuestos es importante mencionar que si bien es cierto que el VIH/SIDA es una enfermedad que transforma el entorno y la vida de la persona que lo padece, también lo es que las influencias externas como la discriminación, el apoyo familiar y de los amigos, la percepción de la enfermedad y de su estado, la información que se les preste desde los centros asistenciales o grupos de apoyo inciden de manera positiva o negativa en el bienestar y en la misma adherencia al tratamiento lo cual puede mejorar o desmejorar la calidad de vida de los pacientes.

En resumen, la discriminación no siempre es de tipo explícita y entre las conductas discriminatorias que pasan desapercibidas por el colectivo está la discriminación por enfermedad dado que es una conducta que se normaliza dependiendo del sitio o

circunstancia que la rodea (Margulis & Urresti , 1999) y esta puede afectar de manera integral a las personas que la padecen.

5.5. Percepción

La percepción implica la transformación del mundo físico en imágenes mentales y (Consuegra, 2010). De igual manera la percepción es definida por Oviedo (2004) “como el mecanismo que utiliza el ser humano para entender los estímulos e informaciones que recibe del medio en el que se desarrolla” (p.89). Según la teoría Gestáltica la percepción es la manera como la mente distingue la realidad por medio de los sentidos, creando modelos a partir de lo observado, permitiendo emitir conceptos rápidos de lo que se observa (Oviedo, 2004).

Así mismo, desde esta teoría, Arnheim (1962) define la percepción como “la capacidad y formas de ver el mundo desde las experiencias que se viven y aquellos comportamientos que se requieren para desarrollarse y vincularse con lo exterior desde la individualidad” (p.1). También, al respecto García - Albea (2006) expresa que la percepción “nos permite hacernos con la realidad y referirnos después a ella sin necesidad de que esté físicamente presente” (p. 4).

Siendo así, la percepción según García – Albea (2006):

Se trata nada menos que de establecer el punto de conexión entre lo físico y lo mental, y ello requiere, como mínimo, que se produzcan dos tipos de transformaciones o correspondencias: la que va de la energía física del medio a la

reacción fisiológica del organismo, y la que va desde aquí hasta la representación primaria del medio con la que se va a operar en el proceso perceptivo (p. 16).

Igualmente en el 2009 Benesch afirma que percepción es “la sensación interior que resulta de una impresión material hecha en nuestros sentidos” (p. 24). Es decir que desde la percepción se recibe toda aquella información del exterior ya sea de los fenómenos, objetos o personas.

5.6. Representaciones sociales

La representación social es representar o realizar equivalentes que expliquen de forma condensada una circunstancia o características de un objeto (Jodelet, 1989). Según esto las representaciones sociales permiten conocer la realidad y los elementos que la constituyen y este conocimiento es decisivo para organizar, sintetizar y conceptualizar todo lo que atañe a su vida cotidiana. Es decir las representaciones son conocimientos elaborados socialmente (Araya, 2002). Así mismo, las representaciones sociales constituyen los códigos y símbolos bajo los que se vive y convive diariamente y que facilitan la interpretación del entorno.

La premisa anterior cobra importancia cuando de los constructos sociales se habla; toda vez que la discriminación social para el caso de este estudio parte de las representaciones sociales que se tienen frente al VIH/SIDA y hacia las personas que la padecen; toda vez que la primera representación social que se elabora por un grupo específico define los objetivos y procedimientos a seguir pero es una elaboración “bajo

inducción social, de una concepción de tarea que no toma en consideración la realidad de su estructura funcional” (Jodelet, 2010. p. 470). Además agrega que es una herramienta para darle sentido a las cosas inesperadas, es una manera de interpretar el mundo. En la misma sintonía Moscovici (1979) sostiene que las representaciones sociales:

Son entidades casi tangibles. Circulan, se cruzan y se cristalizan sin cesar en nuestro universo cotidiano a través de una palabra, un gesto, un encuentro. La mayor parte de las relaciones sociales estrechas, de los objetos producidos o consumidos, de las comunicaciones intercambiadas están impregnadas de ellas. Sabemos que corresponden, por una parte, a la sustancia simbólica que entra en su elaboración y, por otra, a la práctica que produce dicha sustancia, así como la ciencia o los mitos corresponden a una práctica científica y mítica (p. 1).

Como se afirmó anteriormente, las representaciones sociales están implícitas en la personalidad del sujeto y tienen relación directa con el comportamiento y la forma de comunicarse con los demás. Según Moscovici (1984) las representaciones sociales tienen reglas de correspondencia y de inferencia, donde la correspondencia son los atributos de corte positivo o negativo que se le da a una circunstancia o a las características de un objeto y la inferencia es darle esa cualidad o valor a un objeto. Es decir, hay una relación directa entre lo que creemos que es el otro partiendo de algunos rasgos físicos que se le atribuyen a determinado grupo social o persona. Acorde con esto Moscovici (1984) expresa que las representaciones sociales “le dan forma a esta realidad mitad física y mitad imaginaria que es la realidad social” (p. 19).

Dado que la representación social es una visión social de la realidad de un grupo específico, estas van ligadas al aprendizaje y viceversa, esa relación permite que se generen

percepciones y comportamientos frente a sí mismo, el entorno y quienes lo habitan (Moscovici, 1979). Partiendo de esto y en aras de la fundamentación de la presente investigación se pasa a definir que es el aprendizaje social. Las representaciones permiten crear una realidad social por medio de referentes y de clasificaciones que sirven para explicar acontecimientos o circunstancias incomprensibles desde la realidad del sujeto (Moscovici, 1991). También infiere Moscovici (1991) que las representaciones tienen las siguientes dimensiones:

- La de la información: es la compilación de los datos que el sujeto acumula a lo largo de su desarrollo.
- El campo de la representación es la forma en que se guarda y jerarquiza la información en el sujeto.
- La actitud es el comportamiento favorable o desfavorable frente al referente o circunstancia que se esté conceptualizando. Siendo esta dimensión la más visible en el conjunto de lo que forma la representación.

También, Moscovici (2002) plantea que las representaciones sociales son comprendidas como “miniaturas de comportamientos, copias de la realidad y formas de conocimientos” (p. 28). Estas tienen un carácter implícito, debido a que los individuos no tienen conciencia de su existencia como representación. Se trata de producciones colectivas que al ser compartidas socialmente redundan la conciencia individual, y en tal sentido se dice que son tácitas. Lo anterior, pretende observar la vivencia de estas representaciones,

las cuales implican para los sujetos la exposición a un mundo social, más aún, del hecho de ser parte de un entorno simbólico objetivo. El individuo está inmerso a las representaciones sociales ya que, estas proporcionan un modo de ver las cosas del cual el ser humano no se podrá eludir.

5.7. Prejuicio

Del aprendizaje social y las RS que se forman en el ser humano, se desprenden aquellas concepciones y formas de ver y juzgar comportamientos, costumbres y posturas de las personas. Ese juzgamiento es conocido como prejuicio. Los prejuicios se aprenden en la familia, la escuela y la sociedad y son de tipo negativo. Para Hogg & Vaughan (2010) el prejuicio es de tipo generalizado y no distingue historicidad, es decir puede mantenerse en el tiempo y transmitirse de generación en generación.

Es decir, los prejuicios hacen parte de las concepciones que se tienen del entorno y de las personas que circundan en él. Los prejuicios tienen ciertas tendencias que modifican el comportamiento y limitan el acceso a las personas que están siendo discriminadas; éstos se dan en lo social, moral, religioso, cultural e incluso de manera familiar.

En conclusión, el VIH/SIDA está connotada en la colectividad de manera negativa, donde no se abre la posibilidad de ayudar o hacer parte de los procesos de recuperación de las personas diagnosticadas, en parte, esto se debe a las construcciones que se dan frente a la responsabilidad de haber adquirido una enfermedad, el tipo de personas que están más

propensas a enfermar y las circunstancias que llevaron a que se infectaran de ese virus.

Pero, a pesar de las diferentes conductas de discriminación y sus efectos como el

autoaislamiento existen herramientas que aportan al bienestar y la adherencia de los

pacientes como lo es el acompañamiento y el apoyo familiar

6. Diseño metodológico

El presente estudio es de corte cualitativo fenomenológico, toda vez que se quiere abordar la percepción que asumen los pacientes frente a la discriminación social y la influencia que esta tiene en el bienestar y la adherencia al tratamiento en personas diagnosticadas con VIH/SIDA.

En este apartado se puede observar la conceptualización del tipo de estudio, las fuentes de información, las estrategias de recolección y registro que para este caso se utilizaron la entrevista semiestructurada y la observación; además se explicará el procedimiento y plan de análisis, la categorización dentro de la investigación y las consideraciones éticas que fundamentaron los diferentes procedimientos del trabajo.

6.1. Tipo de estudio

La investigación cualitativa es aquella que “utiliza información sin proceder a comprobaciones muy rígidas de la realidad objeto de estudio” (Tamayo, 2009. p.47). Lo cualitativo permite abordar la realidad desde la perspectiva de los participantes.

La investigación cualitativa “es un modo de encarar el mundo de la interioridad de los sujetos sociales y de las relaciones que establecen con los contextos y con otros actores sociales” (Galeano, 2004. p. 16). El enfoque cualitativo permite que el investigador se acerque a las realidades inmediatas desde el punto de vista de los actores que intervienen en la problemática

estudiada, de tipo flexible y dinámico, es decir, no es rígido y se puede acomodar a las distintas circunstancias que emerjan en la investigación (Galeano, 2004).

Dicho enfoque fue seleccionado porque permite cumplir con el objetivo de la investigación que es conocer la percepción sobre la discriminación social y la posible influencia en el bienestar y la adherencia al tratamiento de cinco personas diagnosticadas con VIH/SIDA de la Fundación RASA en el año 2016.

El tipo de investigación es fenomenológico porque describe el significado de las experiencias vividas y la percepción que tiene cada persona, enfatiza los aspectos individuales y subjetivos.

Según Creswell, Álvarez Gayou y Mertens (citados Hernández, Collado, & Lucio, 2003), el método fenomenológico es el estudio de los fenómenos desde la óptica de los participantes de esa realidad abordada. Es decir se ubica en las realidades, vivencias y experiencia de los involucrados. Tal y como afirma Canto (2012) la fenomenología es ideal para comprender de manera integral la estructura psíquica que ha construido la persona a partir de sus vivencias. Es decir, para la fenomenología la perspectiva y la concepción de cada persona es importante en la medida que estas han sido construidas de forma colectiva pero avaladas desde la individualidad para explicar y comprender sus realidades inmediatas.

6.2. Fuentes de información

La población de interés es de 20 personas pertenecientes a la Fundación Red de Apoyo Social de Antioquia (RASA), que es una entidad sin ánimo de lucro que promociona la defensa de los derechos humanos y a esta asisten personas con VIH/SIDA y reciben atención psicosocial. Se realizan talleres con el propósito, de apoyar y asesorar esta población en cuanto a la autoestima, elaboración de duelo, tratamiento, derechos y deberes brindándoles asesoría jurídica en relación con la tramitología por parte de las EPS, además los talleres también son para la familia de los asistentes.

El tipo de muestra de este estudio es no probabilística, y esta, según (Hernández, Collado, & Lucio (2003):

La elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra. Aquí el procedimiento no es mecánico ni con base en fórmulas de probabilidad, sino que depende del proceso de toma de decisiones de un investigador o de un grupo de investigadores y, desde luego, las muestras seleccionadas obedecen a otros criterios de investigación (p. 176).

Para conformar la muestra del estudio se eligieron personas que cumplieran con los criterios de elegibilidad que fueron los siguientes: hombres y mujeres de la fundación RASA diagnosticados con el virus VIH/SIDA, entre los 20 a 35 años de edad, de diferentes niveles educativos y estrato socioeconómico, diversos estados civiles como solteros, casados y unión libre, que deseen compartir sus experiencias y participar activamente suministrando información para la construcción de este proyecto de investigación. En la selección de la muestra se inició primero con la elección del criterio de la edad y se seleccionaron siete personas de las cuales solo cinco accedieron a participar.

6.3. Estrategias de recolección y registro de información

6.3.1. Entrevista semiestructurada.

Una entrevista semi-estructurada se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistado tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados. En este tipo de entrevista según Tamayo (2009) no hay secuencia en el orden de la pregunta y depende mucho de las respuestas dadas. El marco de realización es de este tipo de entrevistas debe ser abierto y en un ambiente de cordialidad, para ello debe existir la relación de empatía con el informante.

Según Peláez, Rodríguez, Ramírez, Pérez, Vázquez, & González (S. F.) en la entrevista semiestructurada:

Se determina de antemano cual es la información relevante que se quiere conseguir.

Se hacen preguntas abiertas dando oportunidad a recibir más matices de la respuesta, permite ir entrelazando temas, pero requiere de una gran atención por parte del investigador para poder encauzar y estirar los temas. (Actitud de escucha) (p. 3).

6.3.2. Observación.

La observación, según Benguría, Martín, & Valdés (2010) es un método riguroso de investigación que permite describir situaciones que se observan o que se determina observar. “Este método de recolección de datos consiste en el registro sistemático, válido y confiable de comportamientos y situaciones observables, a través de un conjunto de categorías y subcategorías” (Hernández, Collado, & Lucio, 2003. p. 260).

Partiendo de las premisas de Hernández, Collado, & Lucio (2003) en el momento de la observación se tuvieron como base las categorías de investigación que son: bienestar, discriminación social y adherencia al tratamiento para complementar aquello que surgió no solo desde el relato en la entrevista sino en lo que desde la corporalidad se comunicaba (gestos, tono de voz y postura corporal).

En este punto se realizará una guía de observación, pues al ser un estudio con personas que han afrontado la difícil situación de ser diagnosticadas con VIH/SIDA se pretende entender aquellas cosas que no están plasmadas en la entrevista sino que se registran ante las entrevistadoras desde lo gestual.

Desde la presente investigación, puede verse la observación como otro instrumento de recolección de información que requiere de rigurosidad científica, este permite contrastar lo recolectado en la entrevista con lo no expresado de manera verbal (Benguría, Martín, & Valdés, 2010). Cabe anotar que la observación fue realizada en varios momentos, toda vez que se hicieron varias visitas a la Fundación antes de aplicar la entrevista semiestructurada.

6.4. Procedimiento y plan de análisis

Haciéndoles seguimiento a Tamayo y Tamayo (2009) el procedimiento de recolección y análisis de la información fue el siguiente:

1. Selección de la problemática a abordar.
2. Rastreo bibliográfico.
3. Selección de la población y la muestra.

4. Elección de los instrumentos de recolección de información.
5. Aplicativo del instrumento.
6. Categorización de la información recolectada. En este paso de la información recolectada se realiza una separación por categorías de cada una de las respuestas dadas por los entrevistados. para el caso del presente estudio se tuvo como categorías de análisis: discriminación social, bienestar y adherencia al tratamiento.
7. Análisis de resultados. En este análisis la información ya organizada en las categorías correspondientes pasa a ser analizada de manera individual y luego se presenta un compendio de los encontrado en todas las entrevistas; esto por categoría de estudio.
8. Conclusiones.
9. Recomendaciones a nivel general.

Igualmente se hace seguimiento a Hernández, Collado, & Lucio (2003) y al utilizar la entrevista semiestructurada y la observación en el presente estudio se realizó una triangulación de datos que permite contrastar el discurso de los participantes con la teoría.

6.5. Categorización en la investigación

La categorización permite organizar la información recolectada de manera eficiente, además facilita que cada elemento que se encuentra desde la categorización sea tenido en cuenta (Galeano, 2004).

- Categoría: BIENESTAR

Objetivo: Indagar en los pacientes la posible influencia de la discriminación social en su bienestar.

- Subcategoría: Concepto de discriminación/Relaciones interpersonales/Crecimiento personal

Código: BIEN

- Categoría DISCRIMINACIÓN SOCIAL

Objetivo: Identificar la percepción que asumen los pacientes frente a la discriminación social.

subcategoría: Experiencias y percepciones acerca de la discriminación

Código: DISC

- Categoría: ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Objetivo: Indagar en los pacientes la posible influencia de la discriminación social en la adherencia al tratamiento.

Subcategoría: Diagnóstico/ Continuidad

Código: ADHERENCIA

6.6. Consideraciones Éticas – Ver anexo 1

Cabe anotar que ésta investigación se fundamenta en los principios de la ética profesional, particularmente de la disciplina de la psicología. Por su parte Tamayo (2009) considera que la relación ética-ciencia implica los siguientes principios:

1. Búsqueda de la verdad
2. Honestidad
3. Bienestar de la comunidad y su entorno
4. Justicia y humildad

5. Secreto profesional

De acuerdo al Código de Ética del Psicólogo (Ley 1090, 2006) y teniendo en cuenta el capítulo 16 sobre la “investigación científica” se precisa sobre los apartados 16.4 y 16.5 en los cuales se menciona la importancia de reconocer las fuentes y origen de las ideas a plasmar, se debe dar el crédito a cada uno de ellos y además se debe evitar el plagio o la copia de los resultados científicos a los que estos lleguen.

Así mismo desde el Código Deontológico y Ético del Psicólogo (Ley 1090, 2006) se tienen presentes aquellos apartados que hablan de la responsabilidad con las poblaciones y personas que son partícipes de los estudios. Además del respeto por los derechos de autor también se tiene como prioridad el informar de manera suficiente y adecuada a los participantes del estudio los objetivos y las pretensiones desde la investigación y las investigadoras, para constancia de ello se realiza el consentimiento informado, donde se comprometen las investigadoras a tener reserva y a proteger la información de los participantes.

7. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La fundación RASA se encuentra ubicada en la ciudad de Medellín, barrio la Floresta, en una vivienda adaptada para atender población diagnosticada con VIH/SIDA, al ingreso se encuentran dos personas las cuales reciben a los visitantes y les brindan orientación adecuada según su necesidad. Cuenta con un espacio amplio donde se realizan actividades grupales (charlas, encuentros), una cocina donde se preparan los refrigerios que se reparten, un patio, y tres oficinas donde se encuentran ubicados los profesionales en psicología, trabajo social y del área jurídica.

En total se realizaron ocho visitas a la Fundación, en las cuales se pudo compartir espacios de diálogo e integración con funcionarios y usuarios de la misma, permitiendo el acercamiento de manera directa a los diferentes procesos que desde la Fundación se adelantan en pro de los usuarios que se atienden.

A continuación se presenta el análisis y la discusión de los datos obtenidos por medio de la observación y de una entrevista semi-estructurada a cinco personas pertenecientes a la Fundación RASA en la ciudad de Medellín que son diagnosticadas con VIH/SIDA. Dichos datos son de gran importancia para la comprensión de los escenarios cotidianos y las maneras particulares en las que las personas comprenden y se comportan frente al virus del VIH/SIDA, adicional se tendrán en cuenta las siguientes tres categorías de análisis que dan respuesta a los objetivos específicos de la investigación: discriminación, adherencia al tratamiento y bienestar.

A los participantes se les realizó una entrevista a profundidad, se informó antes de empezar la entrevista a las personas sobre el objetivo de la investigación y la confidencialidad de la entrevista (como se puede observar en los anexos 1 y 2). Asimismo, para el registro de los datos y su posterior transcripción, se solicitó permiso para la grabación de la entrevista en audio y es de allí donde se toma la información del anexo 2 para el análisis de cada categoría.

Las personas de la Fundación RASA que participaron en el estudio fueron voluntarias, el grupo presenta una mayor proporción de participantes de género masculino, el rango de edad es de 20-35 años, todos son de la ciudad de Medellín, de estrato socioeconómico 1, 2 y 3 y realizan diferentes actividades ocupacionales como conductor de taxi, trabajadores independientes y una operaria de máquina plana. El análisis de las categorías en la recolección de la información permitió conocer aspectos relevantes que logran explicar la percepción de la discriminación social en el bienestar y la adherencia al tratamiento en esta población.

Las entrevistas se desarrollaron en horas de la tarde en el jardín botánico, se buscó un lugar central para los participantes, donde se pudo percibir buena iluminación y ventilación, sin muchas personas alrededor para que se sintieran cómodos y de esta manera pudieran suministrar la información necesaria para cumplir el objetivo de la investigación. La entrevista se desarrolló de manera individual, los cinco participantes fueron citados en diferentes horarios para permitir que se sintieran más cómodos al momento de la entrevista.

De manera general en cada entrevista se observó lo siguiente:

E1: Adopta una buena postura al momento del inicio de la entrevista, mostrando interés por aportar a la investigación y seguridad al expresarse. Al principio pudo sostener la mirada con el entrevistador, pero en el transcurso de la entrevista al recordar algunos momentos de angustia ya no era capaz de mantener la mirada y sus ojos se veían llorosos, además mostraba un poco de tristeza, preocupación y vergüenza. Algunas preguntas en las cuales se puedo observar que el entrevistado presentó mayores altibajos emocionales:

¿Qué más pasó después de ese momento con tu familia, amigos? Silencio prolongado, donde el entrevistado revivió un doloroso momento de abandono por parte de su pareja al recordar que fue maltratado, su expresión corporal y tono de voz cambiaron por completo y sus ojos lagrimearon aunque trato de disimularlo.

¿Cómo fue la reacción de tu mamá? Se puede identificar que le duele pensar en un momento donde se vea deteriorado por la enfermedad y sea su madre quien se haga cargo completamente de él, o dejarla sola.

¿Y el resto de familia qué opina? Se nota tristeza, pues más que por su diagnóstico la relación con la familia cambió desde antes a enterarse de su preferencia sexual.

E2: Durante toda la entrevista se observó muy ansioso e inquieto, buscando tener en sus manos algún elemento que le permitiera disimular ese estado de ansiedad. No sostenía la mirada, aunque su tono de voz lo mantuvo estable.

Preguntas en las cuales se puedo observar que el entrevistado presento mayores altibajos emocionales.

¿Cómo vivió o enfrentó el momento del diagnóstico? Cambia su posición corporal, se nota un poco incómodo y se toma unos instantes para organizar sus ideas, ya que pierde fluidez verbal.

¿Considera usted que la discriminación social tiene algún tipo de impacto o alguna influencia para su tratamiento? Se sintió inseguro en el momento de responder y a medida que transcurría la entrevista se notaba que aumentaba su ansiedad.

E3: Durante la entrevista se desenvolvió y coopero satisfactoriamente respondiendo a las preguntas que se le indicaban, sin embargo en algunas interrogantes se mostró avergonzado. La postura que adoptó dejó notar disposición para colaborar.

En ninguna de las preguntas tuvo un cambio emocional fuerte, que permitiera identificar que esta le generara malestar.

E4: Sus ojos denotaron vivacidad durante toda la entrevista, su vestimenta era acorde a la ocasión y al lugar en el que nos encontrábamos y se denotaba limpieza y aseo personal. Al iniciar la entrevista, mostró disposición para colaborar siendo amable y alegre reflejando esto en su expresión facial.

Se le pudo percibir tranquila, sincera y durante algunas preguntas, nerviosa, lo cual se vio reflejado en los gestos y movimientos que empleó. El entrevistado fue muy colaborador ya que no mostró resistencia a brindar información íntima y prestaba mucha atención a las preguntas que se le formulaban, además hace uso de un lenguaje coherente, coloquial y espontáneo, su discurso era normal y su tono de voz era adecuado. Preguntas en las cuales se puedo observar que el entrevistado presentó mayores altibajos emocionales.

¿Al momento del diagnóstico cuál fue su actitud? Se mostró un poco nerviosa y por un momento sus ojos irradiaron tristeza.

Al finalizar se despidió amable y cordialmente.

Para identificar los diferentes participantes se reemplazaron sus nombres por códigos, tal y como se menciona en el consentimiento informado este procedimiento asegura la confidencialidad de los entrevistados:

Entrevistado1: **E1**

Entrevistado 2: **E2**

Entrevistado 3: **E3**

Entrevistado 4: **E4A – E4B** este participante se nombró así, pues se le realizó la entrevista en dos momentos para la obtención de más información.

Entrevistado 5: **E5**

7.1. Percepción que asumen los pacientes frente a la discriminación social.

En este apartado se tuvo como objetivo el identificar la percepción que asumen los pacientes frente a la discriminación social. Partiendo de que la discriminación es toda acción realizada donde se trata de manera diferente a personas, grupos, instituciones o comunidades. Hablando del trato diferente, se quiere hacer énfasis en que todas las personas son iguales y tienen los mismos derechos ante la ley. Tal y como afirman Prevert, Navarro, & Bogalska-Martin:

La discriminación corresponde a la traducción en actos de los prejuicios. Se trata de un comportamiento negativo en contra de los miembros de un grupo que es objeto de una imagen negativa. La aparición de un comportamiento discriminante está relacionado con

ciertas condiciones sociales y psicológicas: diferencias sociales, el estatus de los individuos, la posición de poder. En este sentido, la discriminación debe reubicarse dentro del marco de un análisis de las estructuras sociales fundadas en diversas formas de desigualdad de poder, de medios materiales, de reconocimiento, etc (p. 9).

Siendo así, la discriminación radica en negar, omitir o accionar en contra de las personas ya sea por su ideología, raza, preferencia sexual o por cualquier motivo que le haga diferente desde su individualidad. La discriminación, se manifiesta a nivel social desde aquellos prejuicios (actitudes, comentarios y conductas hostiles - Moral & Segovia, 2011), que permiten identificar al otro desde su diferencia, lo cual genera rechazo, miedo e incluso conductas que son defensivas hacia los que se está juzgando.

Desde esta categorización se halló que los participantes han experimentado algún tipo de discriminación social, que partió de su familia al conocer su orientación sexual más no de su diagnóstico, tal es el caso del E1, cuando afirma que de la familia que “ellos no me hablan desde hace mucho tiempo, cuando se dieron cuenta que yo era gay” (Línea 40-41) y además cuenta de un impase que tuvo en un centro de atención hospitalaria.

Ayy noo, un día fui después que me dijeron que tenía VIH porque el médico me dio una cita con otro señor para empezar el tratamiento, y era un culicagao ahí, todo mala clase, care riquito, hasta bonito (risas). Ni siquiera mi miraba mientras me preguntaba y cuando me fue a revisarme la boca parecía como con asco y por los laditos, cuando yo iba y que no estaba diagnosticado no eran así los doctores conmigo, ah y una niña que estaba al lado de él que era la que pasaba todas esas cosas para revisarme la boca, cuando se dio cuenta de lo que yo tenía porque el doctor mientras copiaba me preguntaba , ella era como con miedo cuando el doctor le pasaba esos aparatos que había utilizado en mi boca. Ay y yo yo sí les dije que tranquilos que eso no se contagia con tan sólo tocarme y a él como que no le gustó y se puso más mala clase, ay no que pereza ir donde esa gente para que lo miren y traten a uno como bicho raro, ojala mi mamá fuera doctora para que me revise (risas) (Línea 66-76).

Partiendo de lo anterior y desde el relato de El donde manifiesta que algunas personas de su familia se alejaron cuando se dieron cuenta de que era gay; es importante comprender que en la familia se dan las primeras pautas para la convivencia en la sociedad, entre estas, los roles de género. De ahí, se puede afirmar que los lineamientos que se dan desde la misma son de carácter heteronormativo, es decir las indicaciones dadas corresponden a las que por representación social a lo largo de la historia se han construido (Bermúdez-Román et al, 2015). Es decir:

Los prejuicios designan los juicios hechos de sentimientos negativos hacia los individuos o los grupos que tienen una pertenencia social distinta a la propia, lo que causa por lo general, un rechazo. Un prejuicio es una actitud, lo que implica una dimensión evaluativa acerca de un grupo social particular. Los estereotipos sirven de base a los prejuicios y estos últimos tienden a exteriorizarse en comportamientos negativos designados bajo el término de discriminación (Bermúdez-Román et al, 2015, p. 11).

Del mismo modo, las personas que tienen una preferencia sexual que se sale de los cánones del género, pasan a ser, uno de los miembros que se sale de la normatividad inculcada desde ella. Considerando esto, puede ser que el miembro de la familia que presente una preferencia sexual diferente se convierta en objeto de discriminación y rechazo al interior de la familia. Además, puede ser, que a partir de la revelación de la sexualidad, se transformen las relaciones familiares y desde la heteronormatividad que desde la familia se inculca pueden surgir sentimientos de culpa, rechazo, pensamientos negativos y el posible alejamiento de aquellas proyecciones de vida que tiene la familia frente al sujeto en particular (Jodelet, 2010). Tal y como lo afirma:

La discriminación hacia los enfermos del Sida, se sabe, se basa sobre una serie de creencias que cuestionan la responsabilidad individual (las personas enfermas de Sida son consideradas en mayor medida responsables de lo que les pasa que, por ejemplo, aquellas que padecen un cáncer) (Jodelet, 2010, p. 14).

Tal y como expresa Romero (2011), el rechazo de la familia frente a este hecho, tiene que ver, con los principios heteronormativos que se dan desde la misma, y de que los padres y cuidadores se sienten “con la propiedad de tener la autenticidad de todo lo relacionado con las prácticas de los hijos, por lo que al no realizar lo que ellos consideran adecuado, generaría un conflicto de poder” (Prevert, Navarro, & Bogalska-Martin, 2012. p. 98).

Cabe mencionar, que no todas las familias reaccionan de manera agresiva o discriminatoria frente a la sexualidad de sus miembros, pero en el presente estudio las preferencias sexuales de los participantes sí han sido rechazadas por algunas personas de su núcleo familiar, la sociedad o las personas cercanas lo que ocasiona que el paciente tenga episodios de depresión y se aislé.

E5. La gente me discriminaba pues fue horrible, fue fatal cuando me di cuenta de que tenía SIDA. Pues para mí fue muy duro, porque igualmente estaba demasiado de joven, en ese momento tenía una vida muy diferente a la que ahora llevo, pues salía con mis amigos, y ya todo eso se acabó porque me cogieron fastidio, me empezaron a discriminar ya nadie en la calle no me saludaban me encerré en mi cuarto (Línea 42-50).

Así mismo, desde el análisis de esta categoría se identificó que los participantes una vez conocieron su diagnóstico presentaron cambios en su vida tales como desosiego, angustia y tristeza que parten de las primeras impresiones de lo que se pueden explicar por apartados de las entrevistas en las que mencionan:

E1. jumm a pesar que yo sospechaba no pensaba que eso era tan duro. (...) Es que uno siente que el mundo se le viene encima, cuando uno empieza a buscar en internet las consecuencias se da uno cuenta que eso es serio y no es tan fácil como parece (Línea 26-30).

E2. Pues al aceptarlo no uno no lo acepta porque eso... eso no es fácil y es realmente duro pues obviamente uno cae en un depresión muy fuerte y uno queda aburrido, desde que le dan el diagnóstico a uno, no es fácil de aceptar pues (Línea 31-34).

E3. Muy difícil, porque creo que todavía ha sido muy difícil, porque surgieron muchos pensamientos de que va a pasar con mi vida y en cuanto a lo familiar, laboral y los amigos. Es difícil pensar en la reacción que ellos pueden tomar en el momento de enterarse (Línea 13-16).

E4 (B). A ver, yo creo que uno al principio es duro porque pues es una noticia muy dura y uno saber que tiene esa enfermedad pero ya con el tiempo lo va asumiendo pues le toca asumir la situación, en lo que está (Línea 17-19).

Como se mencionaba anteriormente, la familia es fundamental en la construcción de las representaciones sociales que permiten darle significado a la realidad, lo cual influye también en la construcción de aquellos referentes y significados que se tienen frente a la enfermedad y la muerte.

Es importante entender que cuando se tiene un diagnóstico de una enfermedad que se sabe crónica y que además puede llevar a la muerte, los pacientes entran en una etapa de dolor, frustración y miedo. Una noticia como la de una enfermedad terminal, pasa a transformar la vida y las relaciones del paciente, porque se tiene que pensar en qué redes o personas se va a apoyar en el tratamiento y proceso a seguir.

Y puede ser, que no se tengan redes estables, toda vez, que los participantes de este estudio han experimentado y percibido conductas discriminatorias desde sus familiares y amigos, no solo por su preferencia sexual, sino cuando se decide expresar y poner en conocimiento su situación de salud a algunas de ellas. Es entonces, cuando a consecuencia del conocimiento del diagnóstico, desde sus allegados surgen actitudes discriminatorias hacia los participantes como

dejarles de hablar, ponerles apodo y no respetar sus cambios de nombre o identidad. Dichas actitudes, tanto de la familia, amigos y de la sociedad pueden verse, en las diferentes líneas a lo largo de la entrevista.

E1. Mi pareja me pegó, me echó, cambió el teléfono se desapareció del todo de mi vida cuando se entera del diagnóstico (Línea 32-36).

E2. Donde hay personas que te rechazan porque no quieren tener contacto físico con uno, en varias ocasiones lo he vivido que los amigos y hasta familiares manejan cierto distanciamiento. (Línea 52-57).

E3. Imagínate como le dije ahorita entrar al baño y que detrás entren a lavarlo entonces uno piensa yo voy al médico y voy al hospital y qué van hacer allá, empieza uno a imaginarse un poco de cosas si la familia no lo apoya a uno entonces mucho menos lo va apoyar a uno la gente de la calle (Línea 47-50).

E4A. En la parte exterior de mi casa ha sido muy difícil porque la gente cuando se da cuenta que esta la enfermedad la gente lo rechaza, siente uno un rechazo muy grande, pero entonces uno aprende con eso a tratar saber llevar a los demás a o a saber cómo tratar en la casa las cosas, en el hogar (Línea 23-37).

Partiendo de lo anterior, se puede afirmar que cada persona tienen una forma de comprender y acercarse a las personas con esta enfermedad, sin embargo, desde las percepciones que se tienen hacia la enfermedad se le ha dado una connotación negativa, dándole como se observa en los anteriores relatos, a la persona infectada un estatus de diseminador de enfermedad y que puede llegar a perjudicar la salud de los demás. Es una posición de indefensión frente a los que discriminan y reprochan esta enfermedad (Cardona-Arias, 2010), tal y como se puede observar

E5. Pues, la discriminación me afectó mucho cuando estaba más joven, ahora me afecta pero no tanto como cuando lo estaba tan joven, pues ya ahora me toca vivir con la enfermedad, no tengo nada para hacer, para que me la quiten no. Pues me toca vivir con ella entonces la discriminación sí me ha afectado, pero ya que estoy no muy mayor pero

sí que ya llevo 3 años viviendo con la enfermedad me ha tocado afrontarlo y creo que ya lo estoy aprendiendo a vivir bien (Línea 42-50).

Al respecto, Prevert, Navarro, & Bogalska-Martin (2012):

La discriminación hacia los enfermos del Sida, se sabe, se basa sobre una serie de creencias que cuestionan la responsabilidad individual (las personas enfermas de Sida son consideradas en mayor medida responsables de lo que les pasa que, por ejemplo, aquellas que padecen un cáncer) (p. 14).

También, es importante señalar, que en las entrevistas puede evidenciarse que los participantes una vez sufren algún tipo de discriminación, deciden alejarse de aquellos espacios donde ocurren estos eventos por el temor a sufrir actos discriminatorios; información que es afirmada por las entrevistas suministradas en la que se hace evidente, que pierden la confianza en los demás, debido a que confesaron su situación médica a personas allegadas y la respuesta fue discriminatoria.

E1. Yo tengo una peluquería y tenía mucha clientela y cuando se empezaron a dar cuenta se fueron yendo y hasta me echaron a esa gente que va y revisa, creo que es sanidad (Línea 45-46). Bueno, pues por parte de la sociedad pues no muchos por lo que te había contado que he pocas personas saben de eso, las personas más allegadas que lo saben que como decía ahora, no son del núcleo familiar, ellos han tenido en cierta medidas aceptación pero porque me aceptan como persona y porque no convivo con ellos no tengo como muchos vínculos afectivos hablando pues en el sentido familiar, lo otro fue que decidí irme a vivir solo por eso mismo (Línea 60-65).

E2. Exactamente, el temor de la gente se infecte por culpa de uno la gente tiene como ese como ese concepto encima de que si los tocas o los abrazas o tienes algún tipo con contacto con ellos los va a infectar y es algo que uno puede identificar hablando de las relaciones interpersonales, donde hay personas que te rechazan porque no quieren tener contacto físico con uno, en varias ocasiones lo he vivido que los amigos y hasta familiares manejan cierto distanciamiento. (Línea 52-57).

Como se puede observar en las respuestas anteriores el autoaislamiento, es un mecanismo de defensa que aparece como respuesta a la discriminación que se ha sentido. El alejarse de los espacios y personas que discriminan, hace que el afectado se sienta más seguro; sin embargo, este aislamiento puede llegar a generar sentimientos de autorechazo, culpa, rabia; incluyendo pensamientos negativos hacia las personas que se cree discriminan y esto crea espacios de rechazo que no existen en realidad (Jodelet, 2010).

Partiendo de lo anterior y haciéndole seguimiento a Jodelet (2010) las representaciones sociales, son elaboradas y compartidas socialmente y desde el relato se pudo identificar que también los participantes tienen concepciones negativas de su enfermedad, es decir, conocen y entienden lo que las demás personas pueden llegar a pensar de ellos lo cual hace que se autoexcluyan.

E2. Porque puede ser motivo para, primero no es socialmente aceptable pues el hecho que alguien tenga VIH-SIDA entonces uno piensa he de primera mano que con el mero hecho de uno estar infectado es un... es un atajo o un pero para no darle trabajo en ningún lugar. (Línea 25-28). (...) La aceptación social pues no sería socialmente aceptado si mostrará mi condición, eso creo pues eso asumo pues con respecto a eso pero no se siente así por el hecho de que pocas personas lo saben (Línea 65-67).

E3. Pues siempre piensan cosas malas, siempre piensan que, que uno los va a contagiar con tan solo saludarlos, con tan solo tocarlos con, con besarlos pues es muy difícil, es muy difícil todo el tema de que la gente se dé cuenta de mi diagnóstico. (Línea 17-24). (...) No me invitan a reuniones en el trabajo también es como a toda hora dándole lugares a uno más separados del resto de los compañeros es mucho lo que la sociedad lo atropella a uno (Línea 47-50). Es que es más desde mi pensar si yo pienso que mi familia me discrimina es la única es el único... es el único grupo de personas en los que yo puedo confiar y ellos me rechazan (Línea 59-67).

Desde el relato anterior es importante entender que la discriminación que se evidencia anteriormente es denominada por Pettigrew y Meertens (1995) como sutil, dado que son conductas y actitudes que se normalizan desde la cotidianidad y pueden pasar desapercibidas pero siempre están latentes. Este tipo de representaciones sociales tanto de la sociedad, la familia se explica por la exageración de las creencias peyorativas hacia la sociedad en general y la anulación de las emociones positivas hacia sí mismo de los participantes de la investigación y sin embargo, no solo la discriminación se ve en los espacios familiares o sociales, cuando la comunidad se entera del diagnóstico, sino que también ha permeado otros espacios como el sistema de salud.

En los centros médicos, se dan también conductas discriminatorias, lo cual genera la pregunta de si el personal está formado en salud porque se presentan este tipo de situaciones y la posible respuesta puede estar en esas representaciones sociales que se forman en la familia y en la comunidad, las conductas discriminatorias se normalizan y así el personal sea capacitado deja entrever sus prejuicios. Como lo expresa, Arrivillaga-Quintero (2010):

Además de las barreras en el acceso, (...) perciben obstáculos para su adherencia impuestos por la tramitología y la fragmentación de los servicios. Múltiples visitas a las instituciones de salud en diferentes momentos son necesarias para las citas médicas, para solicitar órdenes médicas y para reclamar los medicamentos. (...). Esta tramitología supone obstáculos para pedir permisos laborales y representa un gasto de bolsillo que afecta el presupuesto familiar. (...) realizan un sobreesfuerzo económico y pagan su afiliación al régimen contributivo sólo para acceder al antirretroviral no cuentan con ingresos y estabilidad económica para cubrir gastos extras (p.353).

Siendo así, la discriminación social no solo se encuentra en los espacios donde se convive sino que puede encontrarse en los lugares donde se prestan servicios de salud teniendo como

consecuencia una doble discriminación a pesar de que el personal médico está informado acerca de los pormenores de la enfermedad estos están permeados por las diferentes representaciones sociales que se forman en el ser humano. Al respecto, Jodelet (2010), expresa que las representaciones sociales son elaboradas por “inducción social” (p. 470) y no responde a las realidades de la estructura social a la cual se pertenece, simplemente estas le dan significado y sentido a la realidad. Así mismo Moscovici (1979) sostiene que las representaciones sociales son “entidades” que se pueden percibir, entender y que además circulan y se van alimentando desde la cotidianidad.

E3. Cuando me toca asistir al médico pues no voy porque estoy o muy aburrido o porque pienso que me van hacer lo mismo de mi familia y no es bueno que uno entre a un baño y detrás entren a lavarlo, no es bueno que a uno le sirvan en un plato y lo boten, no es bueno que a uno le entreguen una cuchara y la guarden o la boten porque se van a infectar entonces prefiero quedarme encerrado para que no para no sentirme más mal (Línea 59-67).

Como se ha podido observar, los participantes suelen presentar pensamientos negativos de la sociedad, sesgos de atribución e inferencias que desequilibran aún más sus estados emocionales e incrementan los deseos de permanecer aislados por el temor a que otras personas conozcan el diagnóstico y puedan generarse como lo vimos anteriormente, actos discriminatorios; que se identifican, cuando desde su discurso afirman el saber las razones por las cuales la sociedad los va a excluir o qué tipo de actos pueden presentárseles.

De esta categoría, es importante mencionar, que en la totalidad de la muestra se ha presentado algún tipo de discriminación social y familiar una vez se ha conocido su diagnóstico en los diferentes contextos donde ocurre su desarrollo, lo cual, ha generado impactos negativos en la forma en la que estos perciben a la sociedad o en la manera que ellos creen ser vistos por

esta. “Estas expresiones se pueden observar en el lenguaje, en la vida cotidiana, en acciones y mensajes que contribuyen a reproducir” (Margulis & Urresti, 1999. p. 79) los prejuicios que se tienen frente a la enfermedad y a las personas que la padecen.

En resumen, los participantes han estado expuestos a situaciones discriminatorias por parte de aquellas personas que conocen su diagnóstico entre ellas la familia, la comunidad en la que viven, los amigos cercanos e incluso el personal encargado de brindarles servicios médicos; lo que facilita, el refuerzo de aquellas representaciones sociales que se tienen en torno a su enfermedad y estas actuaciones son interiorizadas generando sentimientos relacionados con la culpa, la vergüenza, la inferioridad y el temor a infectar a otras personas (Jodelet, 2010).

Estos sentimientos, se traducen también en conductas que limitan la vida de las personas entrevistadas en importantes ámbitos de su vida social o afectiva. De este modo, ha sido frecuente hallar conductas de evitación en relaciones afectivas y sexuales, en el mundo del trabajo, en la vida social e incluso en el contacto físico con las personas que los rodean y por ende una gran limitación para relacionarse con las demás personas (Cardona-Arias, 2010).

Finalmente, el estudio halló que paradójicamente los entrevistados asisten a un grupo de ayuda en la Fundación RASA pero, al ser un espacio privado las relaciones que se tejen en su interior se limitan solo a la escucha y el apoyo en el momento de la reunión por temor a la discriminación social y en otros casos por temor a que otras personas de la familia se enteren.

Cabe resaltar, que los vínculos y los lazos de amistad de las personas de la fundación son una herramienta de aprendizaje y motivación para el afrontamiento del proceso pero como se mencionaba anteriormente, al menos los entrevistados no tienen lazos de amistad fuera del grupo establecido, es decir es un apoyo mientras esté reunido con sus pares, luego de esto, no hay acompañamiento de los compañeros que asisten al grupo y esto puede afectar de alguna manera el estado de ánimo, teniendo como consecuencia y como lo explica el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA, 2002): la discriminación tiene efectos negativos y nefastos en la salud pública dado que repercute en la eficacia de las acciones de prevención y tratamiento. Como se puede observar las experiencias de discriminación han impactado de manera negativa a la muestra seleccionada y han influenciado para que no se adhieran de manera adecuada a un tratamiento contra el VIH/SIDA, el cual es un primer paso para sostener y/o mejorar su bienestar.

7.2. Influencia de la discriminación social en el bienestar de los pacientes

El objetivo de esta categoría fue el indagar en los pacientes la posible influencia de la discriminación social en su bienestar. Viendo el bienestar como el conjunto de valoraciones y emociones que tiene el sujeto con respecto a lo que vive (Vásquez & Hervás, 2009). En esta categoría, se puede observar, que el concepto de bienestar para los participantes del estudio radica en dos cosas importantes: la primera es el tener las relaciones familiares estables y la segunda el tener su estado de salud controlado.

De las situaciones que aportan a su bienestar están: el no ser rechazado por su familia, no tener confrontaciones con ningún miembro de ella, que su identidad sexual sea respetada y que

no se les vulnere por su diferencia. Tal y como afirman Revuelta & Alberti (2008) la familia es un “recurso valioso y una fuente de apoyo para el adecuado tratamiento de la enfermedad (...) el hecho de poseer unas buenas redes y apoyos sociales favorece una mejora de la salud de forma directa” (p. 7). En resumen, la familia es el espacio donde inicialmente se comparte la situación de salud y enfermedad de sus miembros mediada por aquellas representaciones y significados de tipo cultural que inciden directamente en las creencias, costumbres, hábitos y formas de entenderla.

E1. Después del diagnóstico cambiaron muchas cosas en mi vida, por lo general yo me levanto y siempre es con el pensamiento de juepucha será que le cuento a alguien de lo que estoy sintiendo (Línea 58-62).

E2. Uno cae en un depresión muy fuerte y uno queda aburrido desde que le dan el diagnóstico (Línea 31-34).

E3. Creo que ha sido muy difícil, porque surgieron muchos pensamientos de qué va a pasar con mi vida y cuando muchas personas se enteraron pues realmente me dieron la espalda (Línea 45-46).

E4B. (...) yo creo que uno va y debe de aprender a vivir con esta enfermedad porque ya está (...) ella no se va de ahí, ella tiene que estar ahí, tiene que seguir conmigo hasta el día que yo me muera (...) es una medicina para el control de VIH no quiere decir de que yo sea una persona peligrosa para la sociedad. (Línea 69-77). Pues yo creo que si deberían de apoyar mucho más la gente que como tal tiene esta enfermedad porque igual todos... no todos no pensamos igual todos no pesamos igual que yo que la tengo, que tengo que vivir con ella pero que me la gozo así porque me toca yo creo que esos institutos en esas fundaciones deberían de ayudar mucho más a la gente que muchas veces quiere morirse o no tómesese las medicinas por simplemente querer morir por esta enfermedad. . (Línea 93-98).

E5. El último examen que me hicieron fue el de SIDA y ese salió positivo. Entonces ahí aumentar más mis depresiones. Sí, yo la tomé desde mi experiencia, porque para mí ha sido muy duro, tener esta enfermedad y más desde tan joven. Pues de que no he podido disfrutar mi juventud por lo mismo, porque me contagiaron el SIDA y entonces no la he podido disfrutar bastante (Línea 59-67).

En cuanto a su estado de salud, a pesar de conocer que es una enfermedad que puede llevar a la muerte, para ellos tener sus efectos bajo control también es un incentivo para su bienestar. Esto lo confirma Díaz (2001) cuando manifiesta que el bienestar:

Puede definirse como la evaluación que las personas hacen de sus vidas e incluye una dimensión cognitiva (que se refiere a la satisfacción con la vida en su totalidad o por áreas específicas como la matrimonial, laboral, etc.), y otra afectiva (relacionada con la frecuencia e intensidad de emociones positivas y negativas). (...) Un sujeto posee un alto bienestar subjetivo si expresa satisfacción con su vida y frecuentes emociones positivas, y sólo infrecuentemente, emociones negativas. Si por el contrario, el individuo expresa insatisfacción con su vida y experimenta pocas emociones positivas y frecuentes negativas, su bienestar subjetivo se considera bajo (p. 573).

Al tener una enfermedad crónica de tipo degenerativo y que viene acompañada por otras situaciones y padecimientos es importante mantener el control de la misma, toda vez, que esto facilita que se tenga niveles de motivación con respecto a la salud propia. De estas motivaciones, se desprenden los estados de bienestar que se generan cuando el paciente puede llevar una vida y actividades normales sin tener inconvenientes de salud (Vásquez & Hervás, 2009).

Como se puede observar en los participantes se han presentado episodios depresivos que de alguna manera afectan su bienestar:

E1. Yo a veces ni quiero salir de la cama. (...) Después del diagnóstico cambiaron muchas cosas en mi vida, por lo general yo me levanto y siempre es con el pensamiento de juepucha será que le cuento a alguien de lo que estoy sintiendo (Línea 58 – 59).

E2. Uno cae en un depresión muy fuerte y uno queda aburrido desde que le dan el diagnóstico (Línea 31-34).

E3. Creo que ha sido muy difícil porque surgieron muchos pensamientos de qué va a pasar con mi vida y cuando muchas personas se enteraron pues realmente me dieron la espalda (Línea 45-46).

E5. Porque decaigo mal y me dan depresiones dolores de cabeza entonces no me siento bien. Pues mi relación con el entorno, es muy variable, porque como te digo pues yo que sufro de depresiones, en un momento estoy bien en otro momento estoy mal, llorando, contenta, entonces eso afecta mucho mi relación con el entorno y con las demás persona. A pesar pues de mi enfermedad siempre he querido salir adelante, mira que estoy estudiando pues te conté que estoy estudiando, pienso seguir estudiando muchas más cosas, una especialización. Pienso con lo que estoy estudiando ayudar a las demás personas, buscar una buena economía para mi vida y si... seguir bien con mi tratamiento, para estar bien conmigo misma (Línea 59-67).

Teniendo en cuenta los hallazgos anteriores, se puede afirmar que el bienestar está compuesto por el cúmulo de relaciones que el sujeto crea, fortalece e introyecta a medida que se desarrolla y que posee elementos que hacen parte vital del bienestar a nivel subjetivo como son: la auto-aceptación, las relaciones positivas con las demás personas, tener propósitos claros y metas a corto, mediano y largo plazo para su vida, tener autonomía y libertad para tomar sus propias decisiones y para llevar por sí mismo las actividades que conforman la cotidianidad (Ryff, Gilbert, & Kessler, 2004).

Otro punto vital para el desarrollo del bienestar son las emociones que surgen de la interacción de los elementos anteriormente mencionados; esta relación permite que el sujeto establezca sus propios índices de bienestar y que establezca lineamientos claros para mantenerse en ese estado que desde lo subjetivo y en cuanto al bienestar se desea alcanzar.

Pensando el bienestar desde esa relación entre las interacciones individuales y sociales, este puede abordarse desde diferentes vértices: una de ellas parte de la valoración subjetiva que le da el individuo a los componentes de bienestar que posee, otra es la influencia de los sentimientos positivos sobre los negativos y también el ver el bienestar como una cualidad o

virtud que se puede fortalecer y esto pasa a ser un instrumento vital para el desarrollo y fortalecimientos del bienestar personal.

Partiendo de lo anterior, el bienestar de los participantes al no vincularse socialmente a las oportunidades de apoyo médico y salud mental, el desarrollo integral en los contextos educativos, laborales y emocionales, tienden a disminuirse. Son precisamente estos actos a los que se refiere GüellDurán (2002) al precisar que la calidad de vida se explica por la satisfacción y bienestar que tiene cada persona frente a su existencia tal y como lo afirma:

E5. Pues para mí el bienestar, es estar bien conmigo misma, sentirme bien conmigo misma, porque si no estoy bien conmigo misma, pues no sentirme enferma pues ya con los dolores de cabeza y pues por la enfermedad que yo tengo, sentirme mal es no estar bien conmigo misma, porque decaigo mal y me dan depresiones dolores de cabeza entonces no me siento bien (Línea 59-67).

Dado que el bienestar es compuesto por esa serie de relaciones y emociones que tiene el ser humano, es posible afirmar que este, está ligado a las interacciones que tiene el sujeto consigo mismo y con el entorno. Estas relaciones están mediadas además, por una dinámica dialógica que se da al interior de cada una de ellas. Siendo así, el bienestar se vincula al sujeto desde sus formas de comunicarse, de las representaciones sociales que las permean y de las condiciones individuales para entenderlas e introyectarlas (Díaz, 2001).

Además es importante anotar que los participantes del presente estudio al tener una enfermedad de tipo crónico degenerativo como lo es el VIH/SIDA, perciben y definen su bienestar a partir de aquellas relaciones que se dan en torno a la condición de salud que se experimenta desde cada uno. Sin embargo, un componente vital en esa percepción o concepto

que se tiene del propio malestar, son los satisfactores que se tienen frente a las diferentes necesidades de tipo emocional, fisiológica, emocional y mental que cada sujeto tienen desde su vivencia específica.

7.3. Influencia de la discriminación social en la adherencia al tratamiento

En esta área se realizó la triangulación haciendo seguimiento a Hernández, Collado, & Lucio (2003) donde los conceptos, percepciones, representaciones sociales que cada participante tiene de discriminación, de bienestar y de cómo estos conceptos afectan su adherencia al tratamiento.

En esta categoría se tenía como objetivo indagar en los pacientes la posible influencia de la discriminación social en la adherencia al tratamiento. En esta, se encuentra que solo uno de los participantes se adhiere al tratamiento. Y las razones que expresa para adherirse al tratamiento denotan que tiene conciencia de que las crisis de tristeza y de no quererse tomar el medicamento son sentimientos comunes en su estado de salud pero que a pesar de que estas emociones puede aparecer el participante tiene una red de apoyo familiar así no conviva con ellos en la actualidad, tiene aceptación directa de la familia y de sus amigos.

También, en los entrevistados se encuentran personas que no se adhieren al tratamiento. De las razones que los llevan a no tomarse el tratamiento médico a tiempo se mencionan el bajo estado de ánimo, otro dice que a veces no cumple dado que tienen que ocultar su enfermedad de uno de los miembros de la familia y también esta es una de las excusas que utiliza para no asistir a los controles con el médico.

E1. Yo trato de tomarme los medicamentos, pero para asistir a las citas si a veces me da mucha pereza porque en los hospitales y principalmente a los que uno asiste ya lo conocen y es muy incómodo para uno. Entonces dependiendo el estado de ánimo voy o la cancelo (Línea 78-82).

E2. Diariamente uno toma determinado número de pastillas, se supone que debe hacerse en el mismo horario, pero es algo que no se cumple, pues en algunas ocasiones es porque uno se le olvida a pesar del tiempo que ya lleva uno tomándolas, otras veces por el lugar o las personas con las que uno se encuentra es preferible tomarlas después que tener que entrar en detalle sobre qué medicamento tomo, lo cual da pie para tener que hablar de la enfermedad que no es muy agradable (Línea 91-103).

E3. No he sido muy constante, en ocasiones voy, otros, es muy intermitente, cuando suelo entrar en esas crisis porque me dan unas crisis muy duras de depresión (...) y no quiero salir y no voy donde el médico tampoco (Línea 91-103). (...) Yo pienso a veces salir a que me traten mal por unas pastillas y por un seguimiento médico y unos exámenes pa qué si igual esta enfermedad no se me quita o sea de esto me voy a morir y nadie me apoya aunque sepa que yo estoy asistiendo a un tratamiento o sea yo no le veo el sentido al tratamiento porque, 1. Igual me voy a morir de esta enfermedad y 2. Aunque este en tratamiento mi familia y la sociedad me va a seguir rechazando (Línea 82-87).

E4B. A la EPS voy cada que tengo mis citas porque yo sé que es para mí beneficio, porque yo sé que si no me tomo esas medicinas y no cumplo con mis citas de control el tiempo mío puede ser más corto y se me puede ir deteriorando la salud, cuando tengo de pronto una virosis o algo por el estilo, gripa o algo me cuido mucho y me toca ir donde el médico porque igualmente son tratamientos que son ya muy diferentes (Línea 57-64).

E5. No soy constante con la medicina, no voy a los controles médicos cada mes, no voy a lo de la promoción y prevención, sé que hay veces no me hace sentir bien conmigo misma pero de estar aliviada es estar bien para mí. Pues mis depresiones me dan muy constante, entonces me dan pastillas para dormir , entonces no estoy en un constante pues como el tratamiento, no estoy como muy constante con el tratamiento ,porque soy dormida entonces no tomo las pastillas que me manda el médico del control... Cancelo las citas, por ahí de vez en cuando, pues muchas veces, no voy a estudiar por lo mal que me encuentro, porque como digo, me dan las depresiones me dan pastillas para relajarme para dormir, entonces no tomo mis pastillas para la enfermedad la mía que es el SIDA (Línea 62-77).

La no adherencia al tratamiento en los participantes de esta investigación como se puede ver en las entrevistas, se debe a connotaciones emocionales o cognitivas negativas, como son los sentimientos de dolor, impotencia, frustración, angustia, culpa y esto afecta la motivación para consumir la medicación y se ve directamente afectada la salud del paciente. Así mismo, el factor familiar es decisivo en la adherencia al tratamiento, toda vez, que es en esta red de apoyo primario que el paciente se apoya más. Tal y como puede verse en uno de los participantes el simple hecho de ocultar su enfermedad a una de las hermanas hace que este no tome la medicación a tiempo o deje de asistir a controles, además las crisis que se dan desde este tipo de enfermedades se refuerzan al no tener el apoyo de la familia. Tal y como manifiestan Margulies, Barber, & Recoder (2006):

Las modalidades que adopta el tratamiento no resultan, entonces, mecánicamente de tipos de pacientes, comportamientos o “estilos de vida”, sino de los modos en que las condiciones sociales del sida y la experiencia de la enfermedad se conjugan en el trabajo subjetivo que cada sujeto puede realizar para elaborar estrategias en las que se ponen en juego el tratamiento, las demandas familiares, laborales y económicas, y los modos de interpretación y las significaciones asociadas a vivir con VIH (p. 296)

Sin embargo, se encuentran una minoría de personas con VIH/SIDA donde se produce un aumento de la resiliencia, es decir, han vuelto a construir su forma de entender el mundo y su sistema de valores que les ha permitido un aprendizaje, un crecimiento personal y el hallazgo del camino de la adherencia al tratamiento, tal y como se observa en el entrevistado cuando afirma que:

E4. No yo creo que yo ya aprendí a vivir con eso y ya yo ya me la gozo ya lo tengo yo ya no puedo retroceder el tiempo si no yo mis medicinas me las tomo

donde tenga que tomármelas y a la hora que son (...) entonces por lo tal yo me debo cuidar con mi medicina. (Línea 69-77).

La responsabilidad por la adherencia al tratamiento recae sobre la persona que tiene la enfermedad, sin embargo desde los relatos se evidencia que el apoyo de las redes familiares y de amigos es importante en esta etapa dado que mucha de la responsabilidad de recuperación la tiene el fármaco que se administra pero desde la subjetividad también existen afectaciones emocionales que no permiten una adecuada adherencia y por lo tanto el medicamento tiende a ser menos efectivos de lo que estadísticamente se espera (Arrivillaga-Quintero, 2010). Siendo así:

Desde esta perspectiva, la adherencia deja de ser considerada una actitud o una conducta para ser pensada como parte del proceso de gestión de la enfermedad que sobrepasa al mundo biomédico, extendiéndose a todas las esferas del mundo cotidiano por un período indeterminado (Pierret, 2003). Y entendemos que “la no adherencia a los cuidados médicos no necesariamente es una forma de comportamiento irracional” (Gianni, 2006) (citados en Margulis & Urresti, 1999. p. 40).

También, es importante mirar la adherencia a los tratamientos y la salud de manera integral donde si bien es importante que las personas tengan acceso a los tratamientos farmacológicos también el aporte que se haga desde las redes de apoyo son importantes en la atención y el mejoramiento de los pacientes.

El VIH/SIDA es una enfermedad de tipo crónico y que además está acompañada por una serie de complejidades que no solo son de tipo fisiológico, sino que incluyen factores familiares, sociales, culturales, ambientales incluso políticos y económicos debe ser abordada de manera integral (Revuelta & Alberti, 2008).

Y también debe tenerse en cuenta que en este abordaje se tienen que dar desde esta mirada integral no solo por aquellas complejidades que acompañan las enfermedad desde lo fisiológico como tal, sino, porque una de las situaciones que más afecta a estos pacientes es que tienen que vivir con una enfermedad y aunque para muchos de ellos la esperanza de vida aumenta gracias a la adherencia frente al tratamiento, el tener una enfermedad crónica afecta las relaciones que el sujeto tiene consigo mismo y con los demás (Abondano, 2006).

Para terminar, desde el presente estudio es posible entender que la precepción que asumen las personas diagnosticadas con VIH/SIDA parte de las representaciones sociales que se forman a partir de las experiencias y se transmiten de manera cultural. Dentro de las más comunes entre los entrevistados se pueden mencionar: miedo al contagio si se está cerca a una persona pero a su vez ellos temen acercarse porque creen que el otro piensa eso; es decir, no se dan la oportunidad de acercarse al otro porque de antemano se está pensando en ser discriminado, siendo esta una conducta de autoexclusión.

Otra de las percepciones que se encontraron fue que las personas con esta enfermedad son promiscuos, desordenados o pertenecen a un ambiente no muy sano y que pudo haber generado el contagio.

La postura que los pacientes asumen incide entonces de manera directa en su calidad de vida y en el bienestar, toda vez, que si siente que es discriminado y se autoexcluye de su aislamiento pueden desprenderse otras patologías como la depresión y enfermedades mentales

que los llevan a no adherirse al tratamiento, aun sabiendo que es una conducta que puede llevarlos a una muerte más acelerada por falta de tratamiento.

8. Conclusiones

Partiendo de la premisa de que las representaciones sociales permiten que el sujeto elabore las definiciones necesarias para explicar su cotidianidad, desde la investigación se concluye que: la percepción que asumen los pacientes frente a la discriminación social parte de aquellas representaciones sociales que en torno a la enfermedad y a los portadores surgen y se han formado a través de los años. Así mismo, la forma de cuidar y apoyar a un portador está directamente influenciada por estas construcciones sociales frente al tema.

Cabe anotar, que la información acerca de la enfermedad es amplia y se puede encontrar en muchas partes pero que desde la representación social que se tiene de la enfermedad y de sus portadores la información se torna insuficiente y no ha permeado las diferentes instancias sociales donde se desarrolla el ser humano. Pasa entonces la información a perder su parte preventiva pues ya se tiene un constructo específico para este padecimiento, su forma de contraerla y sus maneras de abordarlas desde la medicina y las ramas afines.

Por otro lado, desde la indagación realizada para comprender la influencia de las discriminación social en el bienestar y la adherencia al tratamiento fue importante entender que dentro de las condiciones ideales para que el paciente diagnosticado con VIH/SIDA tuviese una calidad de vida y un bienestar generalizado es importante seguir con las indicaciones médicas que desde los centros asistenciales y la Fundación; sin embargo, debido a la connotación social que se le ha adjudicado al virus VIH/SIDA se evidencia en la muestra de la investigación que existe limitación para el pleno disfrute de las condiciones óptimas de desarrollo humano, lo que

dificulta establecer y mantener un estilo de vida saludable, y por ende, adherirse al tratamiento, lo que se traduce en deterioro del bienestar individual.

En resumen, la influencia de la discriminación social de parte de la familia, amigos y los contextos laborales, se convierte en un obstáculo para el bienestar y la adherencia al tratamiento. Las representaciones frente al bienestar y la adherencia al tratamiento fueron diferentes en aquellos pacientes que sí tienen apoyo de las redes familiares, laborales y sociales. En aquellos que sí tienen la red de apoyo es importante estar en el tratamiento de manera integral para sostener un buen estado de salud. En cambio, para aquellos que no tienen una red de apoyo, aunque tienen conciencia que la no adherencia es perjudicial, sus emociones y sentimientos negativos influyen en que no se tomen las medidas adecuadas para tratar la enfermedad.

9. Recomendaciones

Como se ha mencionado a lo largo del trabajo la vida de los pacientes diagnosticados con VIH/SIDA cambia de manera drástica y dichos cambios abarcan sus diferentes ámbitos de desarrollo. De acuerdo a lo encontrado en el presente estudio en materia de la infección del VIH/SIDA y para disminuir la discriminación social, se requiere diseñar y ejecutar un programa de información dirigido a la población en general. Para este fin, se debe optimizar el uso de los medios de comunicación como la radio, la televisión y los medios escritos. Asimismo, la disponibilidad de tratamiento puede reducir la discriminación, pues una vez que la existencia del servicio es conocida, disminuye el temor, lo que permite que las personas y la comunidad abordar abiertamente el tema del VIH/SIDA. Cuando hay tratamiento y todos los que lo necesitan tienen acceso a él, las personas solicitan pruebas y orientación con mayor facilidad.

También es importante reforzar los programas de promoción y prevención, además de que las personas tengan acceso a mayor información y asesoramiento, garantizándoles confidencialidad en la atención. Igualmente, se recomienda incluir a los familiares de las personas que viven con VIH/SIDA en programas de prevención, para garantizar el mayor conocimiento de la enfermedad, la sensibilización y la adopción de medidas que eviten la discriminación dentro de los hogares.

Igualmente, es importante el informar y sensibilizar al personal de salud sobre el contagio del VIH, las medidas de bioseguridad y los efectos negativos que ocasionan el maltrato y las prácticas discriminatorias en la salud de las personas que viven con VIH/SIDA.

El personal de salud de los hospitales debe ofrecer talleres a las personas que viven con VIH/SIDA para reforzar la adherencia al tratamiento, la alimentación y los cuidados que deben observar en general.

También para fortalecer los grupos de ayuda mutua, por varias razones: son espacios donde las personas que viven con VIH/SIDA se brindan apoyo, no se sienten solas, conocen más la enfermedad, identifican sus derechos y esto les permite disminuir la discriminación percibida, mejora su autoestima y como grupo pueden exigir el cumplimiento de su derecho humano a la salud.

En resumen, es importante que se realicen estrategias de información y sensibilización para todos los grupos poblacionales. Dichas actividades deben estar encaminadas a que los participantes entiendan la enfermedad desde el campo de la salud pero también desde la mirada de los afectados, esta podría ser una iniciativa que empiece a romper con las representaciones que se tienen de la enfermedad y de aquellos que la padecen.

Bibliografía

Abondano, V. (4 de Marzo de 2006). *Adherencia al tratamiento en pacientes con VIH-SIDA*.

Recuperado el 19 de Septiembre de 2016, de intellectum.unisabana.edu.co:

[http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/4541/131005.pdf?sequence=](http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/4541/131005.pdf?sequence=1)

1

Araujo, R., Clemenza, C., & Ferrer, J. (Mayo - Agosto de 2006). La formación ética del investigador latinoamericano. *Multiciencias*, VI(2), 174-179.

Araya, U. S. (2002). *unpan1.un.org*. (F. L. (FLACSO), Ed.) Recuperado el 10 de Febrero de 2016, de

<http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/ICAP/UNPAN027076.pdf>

Arístegui, I., Pemoff, R., Flighelman, M., Warth, S., Vergani, F., Zalazar, V., y otros. (2012).

Fundación Huésped. Recuperado el 10 de Noviembre de 2015, de

<http://docplayer.es/4545745-Abordaje-psicologico-de-personas-con-vih-sistematizacion-de-la-experiencia-de-atencion-psicosocial-de-fundacion-huesped.html>

Arrivillaga-Quintero, M. (Julio de 2010). Análisis de las barreras para la adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/sida: cuestión de derechos de salud. *Salud pública México*, LII(4).

Benguría, P. S., Martín, A. B., & Valdés, L. M. (14 de Diciembre de 2010). *Métodos de investigación en educación especial*. Recuperado el 20 de Septiembre de 2016, de [uam.es](http://www.uam.es):

https://www.uam.es/personal_pdi/.../InvestigacionEE/...10/Observacion_trabajo.pdf

- Bermúdez-Román, V., Bran-Piedrahita, L., Palacios-Moya, L., & Posada-Zapata, I. C. (Mayo - Junio de 2015). Influencia del estigma en torno al VIH en el acceso a los servicios de salud. *Salud Pública de México*, 57(3), 252 - 259.
- Canto, E. (Julio - Diciembre de 2012). Investigación y métodos cualitativos: un abordaje teórico desde un nuevo paradigma. *Revista Ciencias de la Educación*, XXII(40), 180-199.
- Cardona-Arias, J. A. (2010). Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia. *Revista salud pública*, XII(5), 765-776.
- CENSIDA. (2012). *censida salud*. Recuperado el 10 de Noviembre de 2015, de <http://www.censida.salud.gob.mx/>
- Cerdá, H. (2000). *Los elementos de la investigación: cómo reconocerlos, diseñarlos y construirlos*. Quito, Perú: El Buho.
- Colombia, C. d. (4 de Octubre de 1993). *unisabana.edu.co*. Recuperado el 28 de Septiembre de 2015, de https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite_de_etica/Res__8430_1993_-_Salud.pdf
- Consuegra, A. N. (2010). *Diccionario de psicología* (Segunda ed.). Bogotá, Colombia: Ecoe Ediciones.
- Cuadra, L. H., & Florenzano, U. R. (2003). El Bienestar Subjetivo: Hacia una Psicología Positiva. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, XII(1), 83-96.
- Díaz, L. G. (2001). El bienestar subjetivo. Actualidad y perspectivas. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, XVII(6), 572-579.

- Diener, E. (2003). El bienestar subjetivo. *Intervención Psicosocial. Revista sobre Igualdad y Calidad de Vida*, 1-41.
- Galeano, M. M. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa* (Primera ed.). Medellín, Colombia: Fondo Editorial Universidad Eafit.
- García, M. M. (2002). El bienestar subjetivo. (D. d. social, Ed.) *Departamento de Psicología social*, 6, 18-39.
- GüellDurán, A. J. (2002). La adherencia al tratamiento antirretroviral en personas VIH/SIDA. Un abordaje desde la perspectiva del trabajo social. *Revista de Trabajo Social*, 5-23.
- Hernández, S. R., Collado, F. C., & Lucio, B. P. (2003). El proceso de investigación y los enfoques cuantitativo y cualitativo: hacia un modelo integral. En H. R. Sampieri, F. C. Collado, & B. P. Lucio, *Metodología de la Investigación* (págs. 8-17). México, México: MacGraw-Hill Interamericana.
- Hogg, M., & Vaughan, G. (2010). *Psicología Social* (Quinta ed.). Madrid, España: Panamericana.
- Jodelet, D. (1989). *Madness and Social Representations: Living with the Mad in One French Community*. (T. Pownall, Trad.) Los Angeles, California.
- Jodelet, D. (2010). *sociopsicologia.files*. Recuperado el 25 de Febrero de 2016, de <https://sociopsicologia.files.wordpress.com/2010/05/rsociales-djodelet.pdf>
- Kindelán, J. J., del Amo, V. J., Ruiz, C. M., Hoya, Z. P., Pulido, O. F., & Laguna, C. F. (2002). Tratamiento de la infección por VIH en pacientes con problemática psicosocial. *Enferm Infecc Microbiol Clin*, XX(2), 19-28.
- Margulies, S., Barber, N., & Recoder, M. L. (2006). VIH-SIDA y "adherencia" al tratamiento: enfoques y perspectivas. *Antipoda. Revista de Antropología y Arqueología*(3).

Margulis, M., & Urresti, M. (1999). *La segregación negada: cultura y discriminación social*.

Buenos Aires: Biblos.

Ministerio de la Protección Social. (6 de Septiembre de 2006). *Ley 1090*. Recuperado el 10 de

Octubre de 2016, de Código Deontológico y Bioético del Psicólogo:

<http://www.sociedadescientificas.com/userfiles/file/LEYES/1090%2006.pdf>

Minsalud. (2010). *Ministerio de la Protección Social*. Recuperado el 20 de Noviembre de 2015,

de

[https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Colombiacumpleconindicadorespositivosenlalucha
contraelVIHSida.aspx](https://www.minsalud.gov.co/Paginas/ColombiacumpleconindicadorespositivosenlaluchacontraelVIHSida.aspx)

Moral, J., & Segovia, M. P. (2011). Discriminación en mujeres que viven con VIH/SIDA.

Revista Iberoamericana de Psicología y Salud, 185-206.

Moscovici, S. (1979). *La representación social: un concepto perdido*. Recuperado el 26 de

Marzo de 2016, de marthaepistemologia.wikispaces.com:

<http://www.cholonautas.edu.pe/modulo/upload/tallmosc.pdf>

Moscovici, S. (1984). *Psicología Social I: influencia y cambio de actitudes individuos y grupos*.

(D. Rosenbaum, Trad.) Francia: Paidós.

Moscovici, S. (1984). *Psicología Social II: pensamiento y vida social, psicología y problemas*

sociales. (D. Rosenbaum, Trad.) Francia: Paidós.

Moscovici, S. (1991). *La influencia social inconsciente: estudios de psicología social*

experimental. (G. Mugny, & J. A. Pérez, Edits.) Barcelona, España: Anthropos Editorial
del hombre.

OMS. (2016). *who.int*. Recuperado el 20 de Febrero de 2016, de

http://www.who.int/topics/hiv_aids/es/

- Prevert, A., Navarro, C. O., & Bogalska-Martin, E. (2012). La discriminación social desde una perspectiva psicosociológica. *Artículos de Investigación*, 8-20.
- Revuelta, I., & Alberti, R. (2008). Depresión y Entorno Familiar. *saludmental.info*.
- Rodríguez, F. M. (Marzo de 2009). *tdx.cat*. Recuperado el 10 de Enero de 2016, de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/5586/mcrf1de1.pdf;jsessionid=7C8BFDF58650EBADB689EF06A2B60BA9.tdx1?sequence=1>
- Rodríguez, Y. R., & Quiñones, B. A. (Diciembre de 2012). Psychological well-being in the process of helping college students. *Revista Griot*, V(1), 7-17.
- Romero, M. D. (2011). *bibliotecadigital.academia.cl*. (U. A. Cristiano, Ed.) Recuperado el 3 de Mayo de 2016, de <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/214/Tesis%20Final.pdf;jsessionid=3C0D98A4EBC451F061DEAFF70F692A66?sequence=1>
- Ryff, C., Gilbert, B. O., & Kessler, R. C. (2004). *How Healthy Are We?: A National Study of Well-Being at Midlife*. Chicago: The University of Chigago Press.
- SIVIGILA. (2014). *Instituto Nacional de Salud*. Obtenido de ins.gov.co: <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Paginas/sivigila.aspx>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. (E. Zimmerman, Trad.) Medellín, Antioquia, Colombia: Universidad de Antioquia.
- Suu Kyi, A. S., & Sidibé, M. (2012). *Informe de ONUSIDA para el Día Mundial del Sida*. ONUSIDA.

Tamayo y Tamato, M. (2009). *Diccionario de la investigación científica* (Tercera ed.). México: Limusa.

Vásquez, V. C., & Hervás, T. G. (2009). *La ciencia del bienestar*. Madrid: Alianza Editorial.

Anexos

Anexo 1- Consentimiento Informado

Por medio de la presente, autorizo y confirmo Yo _____ identificado (a) con cédula número _____ de _____ mi participación en la investigación que tiene como objetivo “Conocer la percepción sobre la discriminación social y la posible influencia en el bienestar y la adherencia al tratamiento de cinco portadores del VIH/SIDA de la Fundación RASA en el año 2016”, la cual está a cargo de dos investigadoras de psicología de la Universidad Minuto de Dios seccional Bello Antioquia para optar el título de Psicólogas.

Procedimiento	Si	No
Manifiesto que he sido informado (a) sobre los objetivos de la investigación y que la información relacionada es confidencial y que como participante seré informado (a) de los aspectos relacionados con el proceso de investigación y con su evolución, manteniendo como confidenciales los datos que así hayamos acordado previamente entre nosotros.		
Entiendo que mi participación es totalmente voluntaria y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento y por cualquier razón.		

FIRMA _____ FECHA _____

Anexo 2- Guía de entrevista semiestructurada

Buenas tardes, mi nombre es xxx soy estudiante de psicología de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, el motivo por el cual nos reunimos es para dar inicio a la recolección de datos de la investigación, la cual tiene como objetivo dar respuesta a la pregunta ¿Cuál es la percepción sobre la discriminación social y la posible influencia en el bienestar y la herencia del tratamiento de cinco personas diagnosticadas con VIH SIDA de la Fundación RASA en el año 2016?.

También te aclaro que el documento que acabamos de firmar, es una autorización para que nosotros como estudiante utilicemos los frutos de esta investigación solo para fines académicos, entonces en este caso no sé si estás de acuerdo con lo que acabe de decir y si la información ha sido clara.

Iniciamos con la entrevista

¿En qué lugar vive?

¿Qué estrato es?

¿Qué ocupación tiene?

¿Qué nivel educativo tiene?

¿Qué cree usted que piensan las personas al enterarse de su diagnóstico?

¿Después del diagnóstico que cambios ha percibido por parte de la sociedad?

¿Se ha sentido excluido (a) cuando las personas conocen su diagnóstico?

PERCEPCION DE LA DISCRIMINACIÓN SOCIAL EN EL BIENESTAR Y LA ADHERENCIA
AL TRATAMIENTO DE CINCO PORTADORES DEL VIH/SIDA DE LA FUNDACIÓN RASA
EN EL AÑO 2016

87

¿Qué cree que le puede aportar un grupo de apoyo?

¿Cómo define usted el bienestar, qué es para usted estar bien?

¿Cómo considera que son sus relaciones personales?

¿Qué metas tiene en la vida cómo se ve de aquí en cinco años?

¿Qué cosas o actividades realiza que influyan en su crecimiento personal?

¿Cómo crees que es tu relación con el entorno?

¿Sientes que eres una persona autónoma?

¿Cómo considera usted que la discriminación social ha interferido para su
tratamiento?

¿Qué cree usted que necesita para sentirse bien?

¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticado?

¿Cómo vivió o enfrentó ese momento de la aceptación del diagnóstico?

¿Cómo ha sido la adherencia al tratamiento?

¿Qué considera usted que ha interferido en su adherencia al tratamiento?

¿Qué considera usted que interfiere en la adherencia al tratamiento de sus
compañeros?

¿Considera que el estado de ánimo influye en la enfermedad y en el cumplimiento
del tratamiento?

Bueno le agradezco mucho su colaboración y disposición, en caso de necesitar
contactarla nuevamente, estaría dispuesta a encontrarse con nosotros, ya sea para recopilar
otro tipo de información, igualmente referente como al mismo tema. Muchas gracias.

Anexo 3. Categorización de la investigación

Tabla 1. Categoría Bienestar – Código: BIEN

OBJETIVO	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	PREGUNTAS
Indagar en los pacientes la posible influencia de la discriminación social en su bienestar.	BIENESTAR	Concepto	BIEN	¿Cómo define usted el bienestar, qué es para usted estar bien?
		Relaciones interpersonales		¿Cómo considera que son sus relaciones personales? ¿Cómo crees que es tu relación con el entorno? ¿Sientes que eres una persona autónoma?
		Crecimiento personal		¿Qué metas, tiene en la vida cómo se ve de aquí en cinco años? ¿Qué cosas o actividades realiza que influyan en su crecimiento personal? ¿Qué cree usted que necesita para sentirse bien?

Fuente: elaboración propia

Tabla 2. Categoría Discriminación Social – Código: DISC

OBJETIVO	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	PREGUNTAS
Identificar la percepción que asumen los pacientes frente a la discriminación social.	Discriminación Social	Experiencias y percepciones acerca de la discriminación	DISC	<p>¿Qué cree usted que piensan las personas al enterarse de su diagnóstico?</p> <p>¿Después del diagnóstico qué cambios ha percibido por parte de la sociedad?</p> <p>¿Cómo se ha sentido cuando otras personas conocen su diagnóstico?</p> <p>¿Qué cree que le puede aportar un grupo de apoyo?</p> <p>¿Considera usted que la discriminación social ha interferido para su tratamiento?</p>

Fuente: elaboración propia

Tabla 3. Categorización adherencia al tratamiento – Código: ADH

OBJETIVO ESPECÍFICO	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	PREGUNTAS
Indagar en los pacientes la posible influencia de la discriminación social en la adherencia al tratamiento.	Adherencia al tratamiento	Diagnóstico	ADHERENCIA	¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticado?
				¿Cómo vivió o enfrentó ese momento de la aceptación del diagnóstico?
				¿Cómo ha sido la adherencia al tratamiento?
				¿Qué considera usted que ha interferido en su adherencia al tratamiento?
		Continuidad		¿Qué considera usted que interfiere en la adherencia al tratamiento de sus compañeros?
				¿Considera que el estado de ánimo influye en la enfermedad y en el cumplimiento del tratamiento?

Fuente: elaboración propia

Anexo 4- Matriz Categorial

Tabla 4. Categorización Discriminación. Código – DISC

CATEGORIAS DE ANÁLISIS/DISCRIMINACIÓN

Objetivo: Identificar la percepción que asumen los pacientes frente a la discriminación social.

Preguntas: ¿Qué cree usted que piensan las personas al enterarse de su diagnóstico?/ ¿Después del diagnóstico que cambios ha percibido por parte de la sociedad?/ ¿Cómo se ha sentido cuando otras personas conocen su diagnóstico?/ ¿Qué cree que le puede aportar un grupo de apoyo?/ ¿Considera usted que la discriminación social ha interferido para su tratamiento?

E1. Mi pareja me pegó, me echó, cambió el teléfono se desapareció del todo de mi vida cuando se entera del diagnóstico (Línea 32-36). Yo tengo una peluquería y tenía mucha clientela y cuando se empezaron a dar cuenta se fueron yendo y hasta me echaron a esa gente que va y revisa, creo que es sanidad (Línea 45-46). Ayy noo, un día fui después que me dijeron que tenía VIH porque el médico me dio una cita con otro señor para empezar el tratamiento, y era un culicagao ahí, todo mala clase, care riquito, hasta bonito (risas). Ni siquiera mi miraba mientras me preguntaba y cuando me fue a revisarme la boca parecía como con asco y por los laditos, cuando yo iba y que no estaba diagnosticado no eran así los doctores conmigo, ah y una niña que estaba al lado de él que era la que pasaba todas esas cosas para revisarme la boca, cuando se dio cuenta de lo que yo tenía porque el doctor mientras copiaba me preguntaba , ella era como con miedo cuando el doctor le pasaba esos aparatos que había utilizado en mi boca. Ay y yo yo sí les dije que tranquilos que eso no se contagia con tan sólo tocarme y a él como que no le gustó y se puso más mala clase, ay no que pereza ir donde esa gente para que lo miren y traten a uno como bicho raro, ojala mi mamá fuera doctora para que me revise (risas) (Línea 66-76). Bueno, pues por parte de la sociedad pues he no muchos por lo que te había contado que he pocas personas saben de eso, las personas más allegadas que lo saben que como decía ahora, no son del núcleo familiar he ellos han tenido en cierta medidas aceptación pero porque me aceptan como persona y porque no convivo con ellos no tengo como muchos vínculos he afectivos hablando pues en el sentido familiar he lo otro fue que decidí irme a vivir solo por eso mismo entonces (Línea 60-65).

E2. Me di cuenta del diagnóstico por una cita como de control, así como mandan hacer el las empresas para para pa hacer ese control médico así (Línea 11-12). No se enteraron porque esos diagnósticos los hacen de forma independiente entonces decidí rechazar el proceso laboral, parar, pues que trabajo le van a dar a una persona con SIDA (Línea 18-20).

Porque puede ser motivo para primero he no es socialmente aceptable pues el hecho que alguien tenga VIH-SIDA entonces uno piensa he de primera mano que con el mero hecho de uno estar infectado he es un es un atajo o un pero para no darle trabajo en ningún lugar. (Línea 25-28)

Exactamente, el temor de la gente se infecte por culpa de uno la gente tiene como ese como ese concepto encima de que si los tocas o los abrazas o tienes algún tipo con contacto con ellos los va a infectar y es algo que uno puede identificar hablando de las relaciones interpersonales, donde hay personas que te rechazan porque no quieren tener contacto físico con uno, en varias ocasiones lo he vivido que los amigos y hasta familiares manejan cierto distanciamiento. (Línea 52-57).

La aceptación social pues no sería socialmente aceptado si si si mostrará pues mi condición eso creo pues eso asumo pues con respecto a eso pero no se siente así por el hecho de que pocas personas lo saben (Línea 65-67).

CATEGORIAS DE ANÁLISIS/DISCRIMINACIÓN

Objetivo: Objetivo: Identificar la percepción que asumen los pacientes frente a la discriminación social.

Preguntas: ¿Qué cree usted que piensan las personas al enterarse de su diagnóstico?/ ¿Después del diagnóstico que cambios ha percibido por parte de la sociedad?/ ¿Cómo se ha sentido cuando otras personas conocen su diagnóstico?/ ¿Qué cree que le puede aportar un grupo de apoyo?/ ¿Considera usted que la discriminación social ha interferido para su tratamiento?

E3. Pues siempre piensan cosas malas, siempre piensan que, que uno los va a contagiar con tan solo saludarlos, con tan solo tocarlos con, con besarlos pues es muy difícil, es muy difícil todo el tema de que la gente se dé cuenta de mi diagnóstico. Por eso yo no lo hice público a mi familia, pues la única persona que sabe es una hermana con la que vivo, pues por recomendación del médico que me atiende ella debería saber ya que hay algunas medidas de higiene que se deben tener. Pero otra hermana que es la persona que me ayuda económicamente no tiene ni idea de mi enfermedad pues ella es muy conservadora no sé qué pueda pensar (Línea 17-24). Imagínate como le dije ahorita entrar al baño y que detrás entren a lavarlo entonces uno piensa yo voy al médico y voy al hospital y que van hacer haya empieza uno a imaginarse un poco de cosas si la familia no lo apoya a uno entonces mucho menos lo va apoyar a uno la gente de la calle (Línea 47-50). No me invitan a reuniones en el trabajo también es como a toda hora dándole lugares a uno más separados del resto de los compañeros es mucho mucho lo que la sociedad lo atropella a uno (Línea 47-50). Es que es más desde mi pensar si yo pienso que mi familia me discrimina es la única es es el único es el único grupo de personas en los que yo puedo confiar y ellos me rechazan, ellos me discriminan entonces claro yo entro a una crisis de depresión horrible y me encierro no quiero salir no quiero coger un carro no quiero coger un bus no quiero coger un taxi y cuando me tocan, cuando me toca asistir al médico pues no voy porque estoy o muy aburrido o porque pienso que me van hacer lo mismo de mi familia y no es bueno que uno entre a un baño y detrás entren a lavarlo, no es bueno que a uno le sirvan en un plato y lo boten, no es bueno que a uno le entreguen una cuchara y la guarden o la boten porque se van a infectar entonces prefiero quedarme encerrado para que no para no sentirme más mal (Línea 59-67).

E4 (A-B). Bueno en cuanto a familia no porque la familia pues me aceptado mucho he, la familia es un gran apoyo, en cuanto la parte social ósea en en la parte exterior de mi casa ha sido muy difícil porque la gente cuando se da cuenta que que esta la enfermedad la gente lo rechaza, siente uno un rechazo muy grande, pero entonces uno aprende con eso a tratar saber llevar a los demás a o a saber cómo tratar en la casa las cosas, en el hogar por ejemplo en mi caso yo soy muy cuidadosa en las cuestiones de aseo, yo tengo mis todas las cosas de aseo mías son aparte mi plato mi cuchara todo todo es parte no quiere decir el hecho que yo vaya a contagiar a mi familia si no que el hecho de de yo cuidar mi entorno en la parte donde vivo, pero con la cuestión de la en la calle ya uno se haber uno ya evita de ya no quiere tener una relación porque ya tiene miedo ya cree uno que he puede infectar a las demás personas entonces ya uno se aísla mucho de la de la gente fuera del hogar entonces yo pienso que en eso si hay no rechazo pero si se rechaza a uno mismo hacia las demás personas porque entonces ya digo yo tengo una enfermedad yo se la digo a alguien y ya esa persona no va a querer estar conmigo entonces los mejor es uno solo se aísla pues pienso que uno solo se va aislando de todo el entorno de la de la gente (Línea 23-37). Lo que pasa es que uno no se aísla no porque como vuelvo y te digo no crea uno que va a infectar a las demás personas si no por primero por temor porque entonces y uno dice será que con alguna cortadita con alguna lección que uno tenga puede infectar la persona o las personas se dan cuenta entonces ya lo rechazan entonces es más fácil es nosotros quedarnos un poco aislados de la gente cosa de que no nos sintamos mal porque igualmente esto esa enfermedad ósea puede que sea muy peligrosa o puede que no es depende como yo lo maneje depende como yo maneje la situación fuera de mi hogar como yo lo maneje porque si yo manejo fuera de mi hogar y a mí no me importara las demás personas yo infectara todo el que llegara a mi vida pero ya uno con esto, ya uno no quiere que otras personas tenga la misma enfermedad (Línea 43-52).

CATEGORIAS DE ANÁLISIS/DISCRIMINACIÓN

Objetivo: Objetivo: Identificar la percepción que asumen los pacientes frente a la discriminación social.

Preguntas: ¿Qué cree usted que piensan las personas al enterarse de su diagnóstico?/ ¿Después del diagnóstico que cambios ha percibido por parte de la sociedad?/ ¿Cómo se ha sentido cuando otras personas conocen su diagnóstico?/ ¿Qué cree que le puede aportar un grupo de apoyo?/ ¿Considera usted que la discriminación social ha interferido para su tratamiento?

E5. La gente me discriminaba pues fue horrible, fue fatal cuando me di cuenta de que tenía SIDA. Pues para mí fue muy duro, porque igualmente estaba demasiado de joven, en ese momento tenía una vida muy diferente a la que ahora llevo, pues salía con mis amigos, y ya todo eso se acabó por que me cogieron fastidio, me empezaron a discriminar ya nadie en la calle no me saludaban me encerré en mi cuarto. Aunque mi familia me ayudó mucho, pero igualmente en lo social, se fue acabando poco a poco. Pues por el SIDA (Línea 3-10). Pues, la discriminación me afecto mucho cuando estaba más joven, ahora me afecta pero no tanto como cuando lo estaba tan joven, pues ya ahora me toca vivir con la enfermedad, no tengo nada para hacer, para que me la quiten no. Pues me toca vivir con ella entonces la discriminación si me ha afectado, pero ya que estoy no muy mayor pero sí que ya llevo 3 años viviendo con la enfermedad me ha tocado afrotarlo y creo que ya lo estoy aprendiendo a vivir bien (Línea 42-50).

Fuente: elaboración propia

Tabla 5. Categorización Bienestar – Código BIEN

CATEGORIAS DE ANÁLISIS/BIENESTAR

Objetivo: Indagar en los pacientes la posible influencia de la discriminación social en su bienestar.

Preguntas: ¿Cómo define usted el bienestar, qué es para usted estar bien?/ ¿Cómo considera que son sus relaciones personales?/ ¿Cómo crees que es tu relación con el entorno?/ ¿Sientes que eres una persona autónoma?/ ¿Qué metas tiene en la vida cómo se ve de aquí en cinco años?/ ¿Qué cosas o actividades realiza que influyan en su crecimiento personal?/ ¿Qué cree usted que necesita para sentirse bien?

E1. Después del diagnóstico cambiaron muchas cosas en mi vida, por lo general yo me levanto y siempre es con el pensamiento de juepucha será que le cuento a alguien de lo que estoy sintiendo, entonces siempre es un estado de ánimo bajo que influye en el tratamiento pues son días donde no me preocupo por tomar mis medicamentos y creo pues que si a uno le trabajan y si uno puede trabajar desde el estado de ánimo sería muy fácil que uno pueda asistir a un tratamiento adecuado (Línea 58-62).

E2. Uno cae en un depresión muy fuerte y uno queda aburrido desde que le dan el diagnóstico (Línea 31-34).

E3. Creo que ha sido muy difícil, por que surgieron muchos pensamientos de qué va a pasar con mi vida y cuando muchas personas se enteraron pues realmente me dieron la espalda (Línea 45-46).

E4 (A-B). No yo creo que yo ya aprendí a vivir con eso y ya yo ya me la gozo ya lo tengo yo ya no puedo retroceder el tiempo si no yo mis medicinas me las tomo donde tenga que tomármelas y a la hora que son, entonces yo creo que uno va debe de aprender a vivir con esta enfermedad debe de aprender a vivir porque he ya está hay ya ella no ya hay ella no se va de ahí ella tiene que estar ahí tiene que seguir conmigo hasta el día que yo me muera, entonces por lo tal yo me debo cuidar con mi medicina el hecho que yo salga a un centro comercial y me deba de tomar mi medicina y no me a tome porque...porque se den cuenta que es una medicina para el control de VIH no quiere decir de que yo sea una persona peligrosa para la sociedad. (Línea 69-77).

Pues yo creo que si deberían de apoyar mucho más la gente que como tal tiene esta enfermedad porque igual todos no todos no pensamos igual todos no pesamos igual que yo que la tengo, que tengo que vivir con ella pero que me la gozo así porque me toca yo creo que esos institutos en esas fundaciones deberían de ayudar mucho más a la gente que muchas veces quiere morirse o no tómesse las medicinas por simplemente querer morir por...por esta enfermedad. . (Línea 93-98).

CATEGORIAS DE ANÁLISIS/BIENESTAR

Objetivo: Indagar en los pacientes la posible influencia de la discriminación social en su bienestar.

Preguntas: ¿Cómo define usted el bienestar, qué es para usted estar bien?/ ¿Cómo considera que son sus relaciones personales?/ ¿Cómo crees que es tu relación con el entorno?/ ¿Sientes que eres una persona autónoma?/ ¿Qué metas tiene en la vida cómo se ve de aquí en cinco años?/ ¿Qué cosas o actividades realiza que influyan en su crecimiento personal?/ ¿Qué cree usted que necesita para sentirse bien?

E5. El último examen que me hicieron fue el de SIDA y ese salió positivo. Entonces ahí aumentar más mis depresiones. Sí, yo la tomé desde mi experiencia, porque para mí ha sido muy duro, tener esta enfermedad y más desde tan joven. Pues de que no he podido disfrutar mi juventud por lo mismo, porque me contagiaron el SIDA y entonces no la he podido disfrutar bastante, y me hace sentir bien ayudar a las demás personas. Ayudarlas no en que se contagien de SIDA sino en cualquier tipo de enfermedad porque no solo es el SIDA duro, sino cualquier tipo de enfermedad es dura. Pues, yo la Fundación RASA, voy los miércoles a la 7 de la noche que salgo de estudiar. Y me he sentido muy bien, allá me acogen demasiado de bien, porque yo no soy la única que tengo esta enfermedad, entonces somos varias personas y nos tratamos muy bien, nos comprendemos, es como una familia, yo soy muy amañada allá porque me dan toda la ayuda posible que yo pueda tener. Porque el SIDA me lo ha afectado más un poco, y al saber que yo me entere de eso, que tenía SIDA, más las depresiones, y porque lloraba más me subía el dolor de cabeza; Entonces allá hay psicólogos que me ayudan para las depresiones y los médicos que ya me llevan un control y ya de lo que estamos hablando pues que es del SIDA. Pues para mí el bienestar, es estar bien conmigo misma, sentirme bien conmigo misma, porque si no estoy bien conmigo misma, pues no sentirme enferma pues ya con los dolores de cabeza y pues por la enfermedad que yo tengo, sentirme mal es no estar bien conmigo misma, porque decaigo mal y me dan depresiones dolores de cabeza entonces no me siento bien. Pues mi relación con el entorno, es muy variable, por que como te digo pues yo que sufro de depresiones, en un momento estoy bien en otro momento estoy mal, llorando, contenta, entonces eso afecta mucho mi relación con el entorno y con las demás persona. A pesar pues de mi enfermedad siempre he querido salir adelante, mira que estoy estudiando pues te conté que estoy estudiando, pienso seguir estudiando muchas más cosas, una especialización. Pienso con lo que estoy estudiando ayudar a las demás personas, buscar una buena economía para mi vida y si... seguir bien con mi tratamiento, para estar bien conmigo misma (Línea 59-67).

Fuente: elaboración propia

Tabla 6. Categorización Adherencia al tratamiento. Código ADH

CATEGORIAS DE ANÁLISIS/ ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Objetivo: Indagar en los pacientes la posible influencia de la discriminación social en la adherencia al tratamiento.

Preguntas: ¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticado?/ ¿Cómo vivió o enfrentó ese momento de la aceptación del diagnóstico? / ¿Cómo ha sido la adherencia al tratamiento? / ¿Qué considera usted que ha interferido en su adherencia al tratamiento?/ ¿Qué considera usted que interfiere en la adherencia al tratamiento de sus compañeros?/ ¿Considera que el estado de ánimo influye en la enfermedad y en el cumplimiento del tratamiento?/

E1. Yo trato de tomarme los medicamentos, pero para asistir a las citas si a veces me da mucha pereza porque en los hospitales y principalmente a los que uno asiste ya lo conocen y es muy incómodo para uno. Entonces dependiendo el estado de ánimo voy o la cancelo (Línea 78-82).

E2. Diariamente uno toma determinado número de pastillas, se supone que debe hacerse en el mismo horario, pero es algo que no se cumple, pues en algunas ocasiones es porque uno se le olvida a pesar del tiempo que ya lleva uno tomándolas, otras veces por el lugar o las personas con las que uno se encuentra es preferible tomarlas después que tener que entrar en detalle sobre que medicamento tomo, lo cual da pie para tener que hablar de la enfermedad que no es muy agradable, entonces por esa parte no se cumple y referente a las controles y los exámenes que debemos hacernos de manera periódica. Pues a los controles no es que sea muy puntual eso de estar pidiendo permiso en el trabajo y que lo vean a uno como el dependiente de drogas o que digan que pesar la enfermedad como lo tiene, se mantiene enfermo hay veces donde mejor las cancelo y busco que me las asignen en otro momento o ese mes no asisto. Cuando la cita es para los exámenes si trato de asistir porque es importante conocer como esta mi cuerpo, mis defensas, si se presenta alguna alteración (Línea 91-103).

E3. No he sido muy constante, en ocasiones voy, otros, es muy intermitente, cuando suelo entrar en esas crisis porque me dan unas crisis muy duras de depresión porque imagínese que la familia ni siquiera se pueda dar cuenta porque uno sabe que le van a quitar apoyo entonces me encierro en mi casa y no quiero salir y no voy donde el medico tampoco porque mi hermana a veces llega a la casa sin avisar entonces mientras estoy con ella no tomo medicamentos o si tengo alguna cita no voy porque, sé que ella va empezar a preguntar si estoy enfermo o dice que me acompaña y no puedo porque se da cuenta mis citas no son normales, sino controles entonces ella no puede ir (Línea 91-103). Yo pienso a veces salir a que me traten mal por unas pastillas y por un seguimiento médico y unos exámenes pa que si igual esta enfermedad no se me quita o sea de esto me voy a morir y nadie me apoya aunque sepa que yo estoy asistiendo a un tratamiento o sea yo no le veo el sentido al tratamiento porque, 1. Igual me voy a morir de esta enfermedad y 2. Aunque este en tratamiento mi familia y la sociedad me va a seguir rechazando (Línea 82-87).

E4 (A-B). A la EPS voy cada que tengo mis citas porque yo sé que es para mí beneficio, porque yo sé que si no me tomo esas medicinas y no cumplo con mis citas de control el tiempo mío puede ser más corto y se me puede ir deteriorando la salud, cuando tengo de pronto una virosis o algo por el estilo, gripa o algo me cuido mucho y me toca ir donde el medico porque igualmente son tratamientos que son ya muy diferentes (Línea 57-64).

CATEGORIAS DE ANÁLISIS/ ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Objetivo: Indagar en los pacientes la posible influencia de la discriminación social en la adherencia al tratamiento.

Preguntas: ¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticado? / ¿Cómo vivió o enfrentó ese momento de la aceptación del diagnóstico? / ¿Cómo ha sido la adherencia al tratamiento? / ¿Qué considera usted que ha interferido en su adherencia al tratamiento? / ¿Qué considera usted que interfiere en la adherencia al tratamiento de sus compañeros? / ¿Considera que el estado de ánimo influye en la enfermedad y en el cumplimiento del tratamiento? /

E5. Y pues ya hay aumentaron mis depresiones, y hay si fue fatal; porque hay ya empecé a tomar mucha medicina, pues aunque hay momentos en que yo no las tomo como son y eso me aumenta más la depresión porque a veces decaigo y es muy horrible para mí. Me dan dolores de cabeza, pues aumentan a veces los dolores de cabeza, entonces eso es muy horrible. Si me ha afectado bastante, porque muchas veces no voy al tratamiento. Porque siento que voy caminado en la calle y la gente me mira, pues me mira raro. Pues aunque sabiendo que la gente no me conoce, pero siento eso, porque ya estoy traumada. Y como debido a las depresiones uno cree eso. Uno va cambiando de pensamiento. Entonces eso me ha influido mucho en eso. Igual al tratamiento no voy, pues también por el estudio porque en el momento estoy estudiando, entonces siento que la gente me mira en la calle. Entonces muchas veces no voy prefiero quedarme encerrada en mi casa. Al igual sé que en ocasiones no voy a estar bien porque no tengo un control con las medicinas en cuanto a lo del SIDA. No soy constante con la medicina, no voy a los controles médicos cada mes, no voy a lo de la promoción y prevención, sé que hay veces no me hace sentir bien conmigo misma pero de estar aliviada es estar bien para mí. Pues mis depresiones me dan muy constante, entonces me dan pastillas para dormir , entonces no estoy en un constante pues como el tratamiento, no estoy como muy constante con el tratamiento ,porque soy dormida entonces no tomo las pastillas que me manda el medico del control ... Cancelo las citas, por ahí de vez en cuando, pues muchas veces ,no voy a estudiar por lo mal que me encuentro, porque como digo, me dan las depresiones me dan pastillas para relajarme para dormir , Entonces no tomo mis pastillas para la enfermedad la mía que es el SIDA (Línea 62-77).

Fuente: elaboración propia.