

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE ENFERMERÍA



EXPERIENCIAS DE LAS PERSONAS ADULTAS JÓVENES CON EL
DIAGNÓSTICO DEL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA
– 2013

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN ENFERMERÍA

AUTOR:

Bach. Celia Visabel Zafra Alcántara

Chiclayo, 15 de mayo de 2015

**EXPERIENCIAS DE LAS PERSONAS ADULTAS JÓVENES CON EL
DIAGNÓSTICO DEL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA
-2013**

POR:

Bach. Celia Visabel Zafra Alcántara

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad
Católica Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Título
de:

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADO POR:

Dra. Rosa Jeuna Díaz Manchay
Presidente de Jurado

Mgtr. Mercedes Elizabeth López Díaz
Secretaria de Jurado

Mgtr. Francisca Constantino Facundo
Asesor/ Vocal de Jurado

Chiclayo, 15 de mayo de 2015

DEDICATORIA

A Dios por guiarme incondicionalmente

A mis padres, Sergio e Isabel; quiénes creyeron en mí, con su apoyo y dedicación incondicional contribuyeron a la realización de este estudio.

A mis abuelitos, quiénes siempre me alentaron en este camino.

A mis hermanitos José y Yesica, por su aliento constante.

AGRADECIMIENTO:

A Dios, por darme la oportunidad de seguir viviendo, por ayudarme a afrontar cada obstáculo, dándome fortaleza y permitiéndome cumplir con cada meta.

A mi tía Dorita, por brindarme su apoyo y a mi familia por brindarme su confianza en todo el camino recorrido de mi formación profesional.

A mi asesora Mgtr. Francisca Constantino Facundo, por su apoyo incondicional en el presente trabajo de investigación. Asimismo agradecer de manera especial a los miembros del jurado por sus valiosos aportes.

A las personas que formaron parte de esta investigación.

ÍNDICE

DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	8
I CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL:	12
1.1 Antecedentes del problema	12
1.2 Base teórico-conceptual	14
II CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO:	
2.1 Tipo de investigación	28
2.2 Abordaje metodológico	28
2.3 Sujetos de investigación	36
2.4 Escenario	33
2.5 Instrumentos de recolección de datos	33
2.6 Procedimiento	35
2.7 Análisis de datos	36
2.8 Criterios éticos	38
2.9 Criterios de rigor científico	40
III CAPÍTULO III: RESULTADOS	42
CONSIDERACIONES FINALES	71
RECOMENDACIONES	72
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	73
ANEXOS	80

RESUMEN

La presente investigación de tipo cualitativo con abordaje de estudio de caso tuvo como objetivos: Describir, analizar y comprender las experiencias de las personas adultas jóvenes con el diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana. La base teórica-conceptual se fundamentó en Yepes (1996), Karol Wojtyła (2011), Medellín (1995) y Frederick (2009). La muestra fue determinada por saturación, siendo los informantes siete personas con diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Los datos fueron recolectados en sus respectivos hogares, a través de una entrevista abierta a profundidad. Para el análisis se usó el análisis temático, obteniendo cuatro categorías: 1) Descubriendo mi enfermedad, 2) Internalizando el ser portador del Virus de la Inmunodeficiencia Humana, 3) Resignándose a la enfermedad y 4) Encontrando fortaleza en el amor de la familia y su fe en Dios. Concluyendo que las experiencias son el aprendizaje que nos queda de una situación o realidad vivida como los acontecimientos, situaciones y sentimientos vividos. Estas pueden ser dolorosas, alegres o de nostalgia persistiendo en ellas el estigma de su diagnóstico frente a la sociedad y que a pesar de su realidad, estas personas se resignan a aprender a vivir con ella; lo que significa luchar por su vida contando siempre con el apoyo de su entorno familiar y en Dios.

Palabras clave: Experiencia/persona/adulto joven/Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

ABSTRACT

The present investigation of qualitative type with boarding study of case had as aims: To describe, to analyze and to understand the experiences of the adult young persons with the diagnosis of the Virus of the Human Immunodeficiency. The base theoretical - conceptual was based in Yepes (1996), Karol Wojtyła (2011), Medellín (1995) and Frederick (2009). The sample was determined by saturation, being the informants seven persons with diagnosis of the Virus of the Human Immunodeficiency. The information was gathered in his respective homes, across an interview opened for depth. For the analysis it was used thematic analysis, obtaining four categories: 1) Discovering my illness, 2) Internalizing the carrier being of the Virus of the Human Immunodeficiency, 3) Resigned to the disease and 4) Finding strength in the love of family and faith in God. Concluding that the experiences are learning that remains a situation or reality lived as events, situations and feelings experienced. These can be painful, joyful or nostalgic persisting in them the stigma of diagnosis to society and that despite its reality, these people are resigned to learn to live with it; what it means to fight for his life always with the support of their families and God.

Keywords: Experiences/ Person/ Adult/ Virus of the Human Immunodeficiency

INTRODUCCIÓN

La persona infectada por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), ya nunca volverá a ser la misma, pues a partir de su diagnóstico pasará a ser llamado el “paciente aislado”, “el paciente con VIH” (virus de inmunodeficiencia humana), “el paciente código amarillo” o “paciente código blanco”; es decir estas actitudes hacen que ellos se sientan marginados, abandonados y discriminados. Ya no será más Juan o María con nombre propio, sino que desde ahora será denominado seropositivo(a). Trayendo consigo transformaciones a nivel personal y cambios en su estilo de vida. Lo mejor que pueden hacer es integrar esta nueva experiencia en su identidad, evitando rechazarse, odiarse o vivir sentimientos de culpa y decepción, tratando de buscar respuestas con su diagnóstico haciendo disminuir emociones positivas como la confianza y la esperanza.

Estar infectado por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana, es darse cuenta que no ha vivido lo que quería ni como quería, de que faltan muchas cosas por hacer, de que se ha vivido en función de otros y es tiempo de tomar las riendas de su propia vida, asumiendo una voluntad de vivir y dar dirección consciente a sus propios actos.

El VIH continúa siendo un importante problema de salud pública a nivel mundial, con una epidemiología actual, compleja y dinámica. Se estima que a finales del 2012, 35.3 millones de personas vivían con el VIH en todo el mundo, de los cuales 32.1 millones eran adultos, 17.7 millones eran mujeres y 3.3 millones eran menores de 15 años. Se estima a nivel mundial, el 0.8% de los adultos de edades comprendidas entre los 15 y 49 años son seropositivos, sin embargo la morbilidad de la epidemia varía considerablemente entre países y regiones. La región más afectada sigue siendo África subsahariana, con una

prevalencia de VIH en adultos de 4.7%, lo que representa el 70.8% de las personas seropositivas de todo el mundo, siendo mujeres el 51.6% de las personas que viven con VIH en esta región.¹

Después de África subsahariana, las regiones más afectadas son el Caribe y Europa oriental -Asia central; donde el año 2012, el 1% y el 0.7% de los adultos respectivamente, vivía con el VIH. El VIH, de ser una enfermedad física, se ha convertido en una enfermedad social y moral; cualquier persona con infección por VIH atraviesa por un proceso psicológico lleno de miedo, temor y negación a su enfermedad, en el cual es necesario apoyarlo y acompañarlo para lograr que asimile de mejor manera su diagnóstico.²

Al respecto el Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) recomienda para situaciones de epidemia concentrada, la priorización y focalización de intervenciones en adultos que se encuentran en mayor riesgo y que de acuerdo a los estudios epidemiológicos realizados por la OMS (Organización Mundial de la Salud), se evidencia una mayor prevalencia de Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), VIH en trabajadoras sexuales y en hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH).³

El VIH es un problema de proporciones epidémicas en el mundo en general en América Latina y el Caribe; cerca de 1,4 millones de personas viven con el VIH en comparación a los 1,2 millones en el 2001. Asimismo alrededor de 83,000 personas contrajeron el VIH en el 2011, comparado con la cifra de 93,000 en 2001. Se considera que las relaciones sexuales sin protección entre hombres y mujeres sobre todo las remuneradas, son la principal vía de transmisión del VIH en el Caribe; la prevalencia del VIH en profesionales del sexo es notablemente superior que en la población general.⁴

La epidemia no sólo ha cobrado la vida de seres humanos, sino que, además, ha impuesto una pesada carga en las familias, las comunidades y las economías. El dolor y la devastación que ya ha causado el VIH es enorme, pero

lo más probable es que los efectos venideros sean aún mayores, al seguir aumentando la incidencia de la enfermedad en un número creciente de países.⁵

En el Perú la frecuencia de notificaciones fue en aumento hasta el año 2005, siendo importante conocer la situación de la misma en la población de hombres que tienen sexo con hombres (HSH). Asimismo el mayor número de casos de VIH registrados entre 1983 y 2011 se presentaron en Lima y Callao (71%), ciudades que a su vez representan el 34.1% de la población nacional. La principal vía de transmisión sigue siendo la sexual (97% de los casos), seguido por la vertical 2% y la parenteral 1%. Igualmente en enero del 2013 se han registrado 48.890 casos de VIH, a nivel nacional. El 97% de transmisión fue por vía sexual y por cada 3 hombres hay una mujer infectada en el Perú.⁶

La infección por VIH pasa generalmente desapercibida por la persona infectada pues no tiene alteraciones evidentes en su salud y puede permanecer así por años. En apariencia, una persona infectada se ve como cualquier persona sana y puede desconocer que ha sido contagiada por el VIH si no se somete a exámenes de laboratorio; sin embargo, puede transmitir el virus a otros mediante relaciones sexuales, transfusiones sanguíneas, de madre infectada a su hijo durante el embarazo, parto y lactancia. Las personas mueren a causa de las “infecciones oportunistas”, los tumores y las enfermedades neurológicas, como consecuencia del daño que provoca el virus al organismo.⁷

A nivel local revelan un aumento de un 30% de casos de VIH. Además, en el 2009 se reportaron 147 casos y en el 2008 se detectaron 108 casos; la enfermedad ha alcanzado en estos tiempos zonas rurales como Inkahuasi, Kañaris, Cayaltí, Pucalá, Tumán y Pátapo, donde al menos se registran 2 casos en cada una de esa zona.⁷ En el 2013 se han reportado 628 casos habiendo un acumulado de 1435 casos del VIH entre los años 2001-2013 según la Dirección General de Epidemiología del MINSA.⁸

Por tanto esta enfermedad representa un problema de salud a nivel de todo el mundo, sobre todo en el África al sur de Sáhara; basándose en el impacto demográfico devastador que es traducido en terribles pérdidas de vida y población. La mortalidad ha aumentado considerablemente en los países con alta prevalencia de VIH.⁹ Esto ha provocado que las personas afectadas por este virus se sientan amenazadas y sufran el rechazo de la sociedad, originando en ellas temor, miedo, permaneciendo ocultos con su entorno y la comunidad.

Los adultos jóvenes ante la revelación del diagnóstico sufren reacciones emocionales de negación, miedo, encubrimiento del diagnóstico, depresión e ideas suicidas, así mismo en su cotidianidad experimentan cambios en su mayoría negativos por parte del entorno familiar, laboral, social al asociar su enfermedad sumamente contagiosa y mortal; pese a ello han aceptado convivir con el virus, ensayando nuevos estilos de vida e integrándose a grupos de auto ayuda y refugiándose en Dios.¹⁰

La motivación que tuvo la investigadora a realizar este estudio fue la experiencia que obtuvo durante las prácticas pre-profesionales con pacientes con este diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana y evidenciar que la mayoría de ellos eran jóvenes y sus edades oscilaban entre los 20 y 45 años. Estas experiencias hicieron darme cuenta de una realidad que pocos nos atrevemos a indagar y saber más allá de las personas, conocer que les está causando esa desesperación en su mirada, esa tristeza que invade su estadía por el hospital, el no saber si se irán a casa o esperaran lo peor. Mientras converso con ellos me manifestaron sentirse aislados de todas las personas que los atendían, sentirse observados con pena y murmurar sobre su enfermedad y sobre ellos. Con todo lo que he podido observar durante mis prácticas pre-profesionales he querido conocer más de cómo se sienten y que piensan sobre su enfermedad si saben más de ella, saber cómo se enteraron de su diagnóstico

y que sucedió en el momento que recibieron la noticia. Algunos de ellos recién empezaban a valorar la vida y verla de otra manera sin imaginar que llegarían al Hospital por una sintomatología como enfermedades gastrointestinales, neumonías; entre otras y de pronto saber que su nuevo diagnóstico sería ser seropositivo y no poder creer la manera tan inesperada de enterarse de dicha noticia y ver que ya nada de lo que harían cambiaría las cosas y que no existía posibilidad alguna de poder retroceder el tiempo para corregir sus acciones. Asimismo tuve el gusto de poder acercarme y conversar con personas seropositivas ya hace algunos años atrás y poder tomar sus experiencias como parte de mi vida y que a través de sus consejos pude darme cuenta que empezaron desde cero y empezaron a vivir la vida de una manera más responsable y ordenada tratando de disfrutar cada minuto de su tiempo con su familia y con Dios.

Frente a esta problemática se formuló la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las experiencias de las personas adultas jóvenes con el diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana -2013? El objeto de estudio fueron las experiencias de las personas adultas jóvenes con el diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana; teniéndose como Objetivos: Describir, analizar y comprender las experiencias de las personas adultas jóvenes con el diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana en José Leonardo Ortiz, 2013.

Esta investigación se justifica porque cada día se va incrementando el número de personas infectadas por esta enfermedad y el alto porcentaje de personas adultas jóvenes que padecen este mal, lo que ha impuesto una pesada carga en sus familias, comunidades y las economías.

Por lo que es importante que los centros de salud se dediquen a brindar educación a las personas contagiadas y su cuidado, a manera de asegurar una buena calidad de vida para la persona con el Virus de la Inmunodeficiencia

Humana, mantener la integridad de la persona y disminuir la discriminación y el estigma que genera esta enfermedad.

El VIH es una enfermedad que está tomando cifras cada vez más altas de contagio y muertes. Y si las personas no realizan cada acto con responsabilidad repentinamente este ciclo se volverá en una cadena sin fin donde ellos sean los únicos de poder detenerla. De allí la importancia de que las Escuelas y Facultades de Enfermería a nivel nacional deben incluir en sus planes de estudio contenidos relevantes para cambiar las conductas de riesgo y conductas de protección a la población de riesgo. Asimismo permitirá ampliar y profundizar este tema de investigación de manera preventiva promocional en la formación de Enfermería.

CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO

1.1. Antecedentes Del problema

A nivel internacional se encontró la investigación de Rodrigo Cantú Guzmán, Javier Álvarez Bermúdez, Ernesto Torres López, Oswaldo Martínez Sulvarán, realizaron el estudio sobre “Impacto psicosocial en personas que viven con VIH-SIDA en Monterrey, México” 2013.¹¹ El objetivo de este estudio fue indagar el perfil psicosocial mediante variables como emociones, sucesos vitales, soporte social y afrontamiento, así como la representación social que tienen las personas que padecen VIH-SIDA en Monterrey, México. Al efecto, se utilizó una muestra compuesta de ocho pacientes que recibían tratamiento médico. Se tomaron medidas de tendencia central para determinar las de mayor puntaje, y en la variable de emociones se contrastaron puntajes en cuanto el diagnóstico inicial y el actual. Los resultados muestran que el impacto emocional al momento del diagnóstico fue negativo, caracterizado por tristeza, temor y ansiedad, los que disminuyeron a la vez que emociones positivas como optimismo, confianza y esperanza ascendían conforme el diagnóstico avanzaba; el soporte social estuvo más orientado a lo laboral y económico que a lo afectivo y a la salud. El afrontamiento hallado fue de tipo activo, basado principalmente en luchar, concentrarse y hacer algo concreto para resolver los problemas; asimismo, se encontraron diversos sucesos de vida relacionados con pérdidas. Los autores concluyen que existe un cambio de representación social de la enfermedad desde el momento en que se diagnostica al momento actual de la evaluación, corroborando también que la falta de conocimiento del diagnóstico puede influir en la conducta y las actitudes. Se sugiere integrar estrategias de apoyo psicosocial en pacientes con VIH-SIDA.

A nivel nacional se encontró la tesis: “Factores asociados al estigma relacionado al VIH/SIDA en los pacientes del programa TARGA del Hospital Nacional 2 de Mayo. Lima, Perú-2014”, elaborada por Jessica Hanae Zafra Tanaka.¹² Donde se halló presencia de estigma relacionado a VIH/SIDA en Perú;

Objetivo: Determinar el nivel de estigma relacionado a VIH/SIDA e identificar qué factores se asocian a este en los pacientes del programa TARGA del Hospital Nacional Dos de Mayo. Diseño: Analítico, observacional sin grupo control de tipo transversal. Participantes: Pacientes dentro del programa TARGA, mayores a 18 años, con más de 6 meses dentro del programa y que aceptaron participar. Intervención: Encuesta auto administrada en el Hospital Nacional Dos de Mayo durante el año 2014. Los datos fueron confidenciales y el estudio fue aprobado por el Instituto de ética de la Facultad de Medicina de la UNMSM. Principales medidas de resultados: Las variables cualitativas fueron resumidas con frecuencias absolutas y relativas; las cuantitativas con la mediana y cuartiles 1 y 3. Conclusiones: Los pacientes dentro del programa TARGA del Hospital Nacional Dos de Mayo presentan alta prevalencia de estigma que se asocia a falta de adherencia al tratamiento y se correlaciona de forma inversa con el tiempo en el programa y el tiempo con el diagnóstico de VIH/SIDA.

El estudio realizado por Barbadillo Uchofe, Diana Carolina, "Mi historia oral de vida: Soy un adulto joven seropositivo del H.R.D.L.M, Chiclayo" 2009.¹⁰ Tiene como objetivo identificar y analizar las actitudes del paciente con VIH/SIDA hacia su seropositividad, cuyo abordaje metodológico fue de tipo cualitativo con historia de vida. Su muestra fue cinco personas entre 19 a 35 años de edad, teniendo como consideraciones finales que los jóvenes ante la revelación del diagnóstico sufren reacciones emocionales de negación, miedo, encubrimiento del diagnóstico, depresión e ideas suicidas, así mismo en su cotidianidad experimentan cambios en su mayoría negativos por parte del entorno familiar, laboral, social al asociar su enfermedad sumamente contagiosa y mortal; pese a ello han aceptado convivir con el virus, ensayando nuevos estilos de vida, integrándose al GAM(Grupo de Autoayuda Mutua) y refugiándose en Dios. Llegando a la conclusión que estas historias orales se inician con la revelación del diagnóstico de seropositivos hasta su vida actual, donde los jóvenes han aprendido a convivir con el virus, mejorando sus estilos

de vida, encontrando nuevos caminos que le ayuden a fortalecerse durante el progreso de la enfermedad.

1.2. Bases teórico- conceptual:

La base teórico-conceptual se fundamentó con Yepes (1996), Karol Wojtyła (2011), Medellín (1995) y Frederick (2009).

El ser humano es un ente vulnerable que constantemente se encuentra atravesando situaciones que pueden ser positivas o negativas dependiendo del impacto que ocasione en su persona, dentro de toda esa magnitud humana y de su subjetividad se ubica a la experiencia como una de ellas.¹³

La experiencia, es una forma de conocimiento o habilidad, derivados de la observación, de la rutina de un evento o proveniente de las cosas que suceden en la vida; Es decir una respuesta personal de una situación repetida, por ello posee experiencia aquella persona que haya conocido una realidad existencial, no sólo teóricamente.¹⁴ La experiencia básicamente es lo que nos queda de una situación o realidad vivida, los acontecimientos, situaciones, sentimientos vividos, los mismos que van a complementar el vivir en la persona y de los cuales se rescatará muchas cosas cómo ¿Para qué sirvió lo que experimentaste, en qué te ayudó, cómo influyó en tu vida? Son preguntas que encierran las experiencias.¹⁵

Por ser los sentimientos parte de las experiencias, estos poseen la cualidad de permitir destacar lo valioso, ya que por medio de éstos las cosas adquieren significación. Los sentimientos forman parte de nuestra persona pero cada persona manifiesta de modo muy particular su forma de sentir y de pensar, las mismas que varían según las enseñanzas adquiridas con el tiempo y de acuerdo a las experiencias de nuestra vida, estos sentimientos son en nosotros como huéllas digitales únicas e irrepetibles en los demás. Las experiencias a su vez parten de tres dimensiones básicas del ser humano, la

dimensión social, cultural y espiritual, las cuales en base a su fundamentación logra mayor vinculación con la persona.

La dimensión social en las experiencias está enfocada en las situaciones vividas en base a la interacción con la sociedad, aquí encontramos las relaciones interpersonales y la comunicación. En la dimensión cultural de la persona, la realidad actual, las políticas, los niveles de conocimiento, las capacidades cognitivas. Y finalmente la dimensión espiritual abarca el lado espiritual de la persona, su nivel de religiosidad y arraigamiento de fe, confianza, esperanza que se consideran en base a su dirección religiosa. Todas estas dimensiones giran alrededor de la persona y de aquellas que indirectamente se compenetran en su cuidado, quienes constantemente a través de la dimensión social se relacionan con el entorno actual que le rodea al adulto y a lo que está experimentando por primera vez.

La dimensión cultural está reflejada en las experiencias del adulto donde se da una serie de cambios y modificaciones muchas veces de nivel cultural ya que no todos cuentan con un nivel superior de conocimientos, capacidades y habilidades. Esto se puede reflejar cuando un adulto se expresa o es receptor de expresiones poco usuales y en algunos casos intolerable a su capacidad intelectual, como el diálogo en términos técnicos muy usados por el personal de salud.

La dimensión espiritual son múltiples las experiencias que atraviesa el adulto sobre todo en el ambiente religioso, como las sensaciones que pueda producir la idea de muerte inmediata, la confianza en Dios y la fe que le pueden tener a algo específico. Indudablemente toda experiencia en una persona marca situaciones imborrables en la mente de la misma que no sólo pueden perjudicar y alterar el estado emocional que esta tenga, sino a su vez a todas las dimensiones de su desarrollo humano, física, psicosocial que solo encamina a una inestabilidad latente de salud y deterioro de la misma.¹⁶

Todas las experiencias adquiridas a lo largo de la vida logran tener repercusiones de forma tardía en la persona dependiendo del grado e intensidad de las mismas y el significado que tuvieron en su momento. Las experiencias tomarán reacción de acuerdo a los niveles de superación y aceptación de la persona, se manifestarán en las mismas de forma paulatina o de manera inesperada e intensa deteriorando lentamente o rápidamente la salud de quien la atraviesa. Cada ser humano atraviesa experiencias distintas de los demás, ya que nunca es posible que las personas tengan las mismas experiencias, por más relación estrecha que pueden tener, cada experiencia es muy íntima en la persona.

Los sujetos de investigación son portadores del virus de la inmunodeficiencia adquirida, y por el estigma de la enfermedad son reducidos a ésta. Por lo tanto suelen llamarlos códigos blancos o seropositivos: sin embargo en ésta investigación se busca redescubrir su valía como personas, de allí que sea necesario ahondar en la persona humana.

Como sistema vital abierto, la persona hace referencia a un ser con poder de raciocinio que posee conciencia sobre sí mismo y que cuenta con su propia identidad. Una persona es un ser capaz de vivir en sociedad y que tiene sensibilidad, además de contar con inteligencia y voluntad, aspectos típicos de la humanidad. La palabra persona humana añade algo no sólo a persona sino también a humano.¹⁷

El hombre recibe una determinación importante cuando se le considera como persona, así como la persona recibe una determinación no menos importante cuando se le considera como humana:

La persona humana es creada, y su esencia misma de ser persona constituye la base de la dignidad humana, significa que los hombres y mujeres,

sin distinción están provistos de una parte psíquica-espiritual que les permite tener razón e inteligencia, capacidad de conocer y aprender, pensar, encauzar la vida hacia los objetivos planteados, discernir entre lo bueno y lo malo, lo justo y lo injusto, amar, ser amado y tener conciencia de existir.

Una característica esencial del ser persona es su sociabilidad; la historia nos muestra como el hombre desde que llega a la tierra está en permanente interrelación no sólo con la naturaleza sino también con otros hombres. Es más, el ser humano sólo alcanza su felicidad y realización a través de su relación con los demás.¹⁸ Los seres humanos, a diferencia de los otros seres vivos, tenemos particularidades únicas: razón, inteligencia, sentimientos y voluntad de decidir, pues nuestra esencia está dada por la capacidad de pensar, reflexionar, inventar y ejecutar nuestros proyectos. Y todas estas facultades pueden limitarse frente a una experiencia dolorosa, como el recibir el diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

El hombre recibe una determinación importante cuando se le considera como persona, así como la persona recibe una determinación no menos importante cuando se la considera como humana. Por tanto, no es lo mismo hombre que persona, como tampoco es lo mismo hombre que ciudadano. Persona es un término más específico que tiene que ver con el mundo civilizado o, si se prefiere, con la constelación de los valores morales, éticos o jurídicos propios de este mundo. Son capaces de aprender y memorizar, tener el dominio de nosotros mismos; es decir, tener voluntad para dirigir nuestra conducta o comportamiento.¹⁹

También gozan de afectividad la que les permite amar a otros seres, comunicarse, adherir valores y sobre todo, tener conciencia de sus actos. La persona es un ser capaz de vivir en sociedad, además de contar con inteligencia y voluntad, esta relación con su entorno social desciende y se manifiesta en el temor de su diagnóstico. Al comprender a la persona y su definición se entiende también como vive su experiencia de estar saludable a

enfermar y así va comprendiendo, poco a poco, pues nunca lo comprende todo. El impacto emocional en los adultos jóvenes en el momento de su diagnóstico es negación, caracterizado por tristeza, temor y ansiedad lo que disminuye a la vez toda la confianza y esperanzas que a través de años el adulto ha ido construyendo.

Antes de abordar el estudio del desarrollo adulto,²⁰ necesitamos plantearnos una pregunta básica ¿Los adultos realmente se desarrollan, o los seres humanos alcanzan la madurez a principios de sus veinte años y luego comienza su declive? Hasta la mitad del siglo XX, la mayoría de los psicólogos habrían dado la segunda respuesta, Sigmund Freud, el padre del psicoanálisis, vio la pubertad como el punto final del desarrollo. Los investigadores limitaron su atención a la niñez; incluso la adolescencia no se consideraba una etapa separada de la vida hasta comienzos de la centuria pasada.

Sólo durante los últimos cincuenta años ha habido estudios científicos serios sobre el desarrollo adulto. La transición a la edad adulta está marcada por una serie de acontecimientos, se han definido cinco acontecimientos como indicadores de la transición a la edad adulta: el final de la escolarización, el trabajo y la independencia económica, vivir independientemente de la familia, el matrimonio y la paternidad. Estos acontecimientos incluyen aspectos biológicos, psicológicos y sociales de la persona.

La edad o el estadio de la vida en que estos acontecimientos ocurren y tiene relevancia para el desarrollo y el hecho de que se produzcan secuencial o simultáneamente es importante. La adultez es la etapa en la cual las experiencias y situaciones que el individuo ha tenido en el proceso de desarrollo, le ayudan a cristalizar una serie de cambios que pueden proporcionarle estabilidad y seguridad, tanto física como emocional; de acuerdo con la forma como haya evolucionado en las etapas anteriores. La mayoría de las personas se preocupan por los cambios y situaciones de los niños en las diferentes etapas, y de los adolescentes, no así de los adultos, de

los cuales se piensa que ya las han superado, no tienen problemas y sólo presentan algunas patologías.

Según Erickson, ubica al adulto joven en la intimidad frente al aislamiento. Este es el período del galanteo y la vida familiar temprana, que se extiende aproximadamente desde finales de la adolescencia hasta los 40 años. Cuando Erickson habla de intimidad en esta etapa, se refiere mucho más que al simple hecho de la vida amorosa, a la capacidad de compartir con otra persona y de cuidar de ella sin temor de perderse a sí mismo en el proceso.

En el caso de la intimidad, lo mismo que en el de la identidad, el éxito o el fracaso ya no dependen directamente de los progenitores, sólo indirectamente, en la medida en que han contribuido a ello las etapas anteriores. También en la identidad, las condiciones sociales podrán facilitar o dificultar el establecimiento de un sentimiento de intimidad. En forma análoga, la intimidad no implica necesariamente genitalidad, sino la relación afectiva entre amigos, compañeros, familiares, además de las relaciones amorosas.

Conforme los adultos toman decisiones trascendentales que configuran sus vidas, van estableciendo firmemente su identidad personal, su conciencia de quiénes son como individuos únicos. La formación de la identidad personal es un aspecto crítico para alcanzar cierto sentido de independencia, de diferenciarse de los padres y los otros. Las elecciones de una carrera y una pareja constituyen un aspecto importante de la identidad personal. Los niños también se convierten en una parte significativa de la propia identidad, en algunos casos casi una extensión del yo. Se han ofrecido varias perspectivas acerca de la naturaleza de la identidad y cómo cambia la juventud a lo largo de la vida. El término identidad está estrechamente asociado con Erikson (1963-1980) quien introdujo el concepto de identidad para describir el quinto de los ocho estadios de desarrollo durante la vida.

El estadio de intimidad frente a aislamiento marca la transición a la edad adulta y para alcanzar la intimidad, el individuo debe establecer una relación estrecha y mutuamente satisfactoria con otra persona. Erikson definía

la intimidad como la capacidad para comprometerse en una relación concreta y para desarrollar la fuerza ética para cumplir tales compromisos. En la perspectiva de Erikson, la intimidad no tiene que ser física o sexual; la intimidad supone la unión de dos identidades pero permite a cada persona la libertad de seguir siendo un individuo. El aislamiento ocurre cuando las defensas de un individuo son demasiado rígidas para permitir la unión con otra persona.

Cuando una persona joven empieza a sentirse más segura de su intimidad, es capaz de establecer intimidad con su vida interior y con otros, tanto en amor mutuo como en relaciones afectivas con el sexo opuesto. Una persona que no puede tener relaciones íntimas por temor a perder su propia identidad, puede desarrollar un profundo sentimiento de aislamiento.

En este aspecto, lo mismo que en los demás, el proceso no se consigue solamente en esta etapa, sino que es un proceso gradual a través de la infancia y la adolescencia. Esto ayuda al adulto a descubrir sus propias fuerzas y debilidades, a proponerse objetivos realistas;²³ el adulto enfrenta decisiones con respecto a su vida y que es lo que quieren hacer con ella frente a su enfermedad y cómo es que la quieren llevar frente a la sociedad; considerando que están expuestos a la discriminación social de su entorno y que esa es una realidad latente por la que tendrán que vivir toda su vida, hasta que ellos mismos sientan seguridad de empezar una nueva vida tratando de realizar cosas y proyectos que siempre quisieron hacerlo y que ahora el tiempo es mucho más corto y breve pero finalmente lleguen a concretarlos sin causar ningún daño a la sociedad.

La adaptación a una enfermedad que hasta hace muy poco era considerada necesariamente mortal y todavía en la actualidad muy estigmatizada, supone un proceso largo en el cual pueden surgir múltiples manifestaciones psicopatológicas, cuando las manifestaciones ante el shock inicial que supone el diagnóstico se prolongan en el tiempo o son muy intensas

pueden llegar a desencadenar un trastorno adaptativo cuya gravedad vendrá determinada por factores como la historia previa de patología mental, su respuesta de afrontamiento a la enfermedad, el deterioro que produzca la enfermedad, el apoyo social, laboral y familiar.

Cuando se le informa a un adulto sobre la posibilidad de haberse contagiado de alguna enfermedad de transmisión sexual y se le hace saber su diagnóstico, en ese preciso instante todo lo que se construyó por muchos años llamado identidad puede sufrir cambios trascendentales que hacen que aquella persona que ahora vive la experiencia de afrontar aquella noticia sea muy triste. La posibilidad de estar contagiado del VIH o la posibilidad de la muerte, les hace ser otros pues no es fácil dicha enfermedad.

La enfermedad VIH a la luz de los estudios de Frederick²¹ refiere desde que el Virus de la Inmunodeficiencia Humana fue aislado a principios de la década de los 80 han sucedido muchos hechos que han cambiado notablemente la situación del mundo en relación con la epidemia del SIDA. En primer lugar, por lo que respecta a la progresión de la enfermedad, en apenas veinte años se ha pasado de los 41 casos detectados entre 1981 y 1982 a los 40 millones de casos estimados actualmente, lo que le confiere a esta enfermedad el carácter de pandemia que afecta a personas de absolutamente todo el mundo.

Si los primeros casos correspondieron básicamente a hombres que habían mantenido relaciones con homosexuales y a drogodependientes, en la actualidad la epidemia se ha universalizado, afecta a cualquier persona y precisamente es entre los heterosexuales no drogodependientes donde más se está extendiendo en estos momentos. El hecho de que el VIH sea un virus cuyos mecanismos de propagación son fácilmente evitables a través del cambio de hábitos nos ha llevado demasiado ilusamente a pensar que su control era sencillo y que para ello bastaba con informar a la población. Sin

embargo, la experiencia nos ha demostrado que pocas cosas son más difíciles que modificar la conducta humana.

Por lo que respecta a la investigación biomédica y los avances científicos para la comprensión y el tratamiento de la enfermedad hay que decir que éstos han sido enormes. Si se tardó aproximadamente unos 200 años en conocer una enfermedad tan frecuente y grave como la sífilis, en apenas 20 años hemos aprendido cómo actúa el VIH dentro de nuestro organismo debilitándolo, cómo afecta a nuestro sistema inmunitario y en especial a los linfocitos TCD4, qué es lo que facilita que se replique dentro de nuestro cuerpo y además se han desarrollado fármacos nuevos de gran eficacia.

La Terapia Antirretroviral Altamente Activa (HAART) que combina la acción de los Inhibidores de la Transcriptasa Inversa y los Inhibidores de la Proteasa, ha demostrado su capacidad para suprimir la carga viral de los pacientes hasta niveles indetectables, incrementar los indicadores de funcionamiento inmunitario tales como el recuento de linfocitos CD4, mejorar el estado clínico de los pacientes y disminuir su mortalidad, hasta tal punto que es esta terapia la que ha permitido que hoy podamos hablar del SIDA como una enfermedad no necesariamente fatal, sino crónica. De hecho los interrogantes tanto biomédicos como psicosociales que hoy plantea el SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) se parecen mucho más a los de una enfermedad crónica que a los de una enfermedad terminal.

Sin embargo, los nuevos y potentes tratamientos para el SIDA se enfrentan en la actualidad a dos graves problemas. El primero y quizás el más grave es que su altísimo coste deja al margen al 95% de los casos que se sitúan en el mundo subdesarrollado o en vías de desarrollo por motivos económicos. El segundo problema es que los actuales tratamientos conllevan un gran número de pastillas a ingerir diariamente en pautas complejas; se trata de una terapia de larga duración, quizás indefinida; y suele llevar aparejados efectos

secundarios de cierta importancia; todo lo cual ayuda a explicar la frecuencia con que los pacientes no se adhieren adecuadamente al tratamiento.

La adaptación a una enfermedad que hasta hace muy poco era considerada necesariamente mortal y todavía en la actualidad muy estigmatizada, supone un proceso largo en el cual pueden surgir múltiples manifestaciones psicopatológicas. Cuando las manifestaciones ante el shock inicial que supone el diagnóstico se prolongan en el tiempo o son muy intensas pueden llegar a desencadenar un trastorno adaptativo cuya gravedad vendrá determinada por factores como la historia previa de patología mental, su respuesta de afrontamiento a la enfermedad, el deterioro que produzca la enfermedad, el apoyo social, laboral y familiar, la disponibilidad de ayuda psicológica, etc.

De entre todos los trastornos, parece que los cuadros afectivos mixtos, con sintomatología ansioso-depresiva son los más habituales. Especialmente frecuente es la ansiedad ante la muerte conforme la enfermedad va avanzando, que llega a ser experimentada por el 85% de los pacientes. Otra importante alteración psicológica a considerar es la ideación y los intentos de suicidio. La literatura indica que el riesgo de suicidio es uno de los principales síntomas psicopatológicos de las personas afectadas por el VIH de la población, llegándose a señalar en algunos estudios que el riesgo de suicidio es veinte veces superior a los de la población general en el mismo segmento de edad.

Los denominados efectos secundarios ocasionados por las terapias antirretrovirales y/o los tratamientos específicos para las infecciones oportunistas también pueden influir en el estado mental de estos pacientes. Así, por ejemplo, la ingesta de Zidovudina, uno de los antirretrovirales más habituales, puede producir astenia, ansiedad, depresión, estado de confusión, inquietud, manía y otros estados psicológicos en los pacientes.

El VIH es un virus que puede afectar al sistema nervioso central y provocar cuadros neurológicos en aproximadamente el 30% de los pacientes destacando entre otras complicaciones las encefalopatías, demencias y delirio. Finalmente, otra fuente de problemas emocionales en las personas afectadas es la que tiene que ver con las repercusiones sociales de la enfermedad. Las posibles consecuencias sociales que conlleva declarar que se es portador del VIH pueden incluir el rechazo, la estigmatización, marginación, culpabilización, etc., tanto desde el entorno laboral y social como desde los ámbitos más próximos al afectado como la familia, la pareja y los amigos.

La probabilidad de adquirir una infección por VIH varía dependiendo del tipo de exposición. La transfusión con una unidad de sangre infectada con VIH es casi seguro que infecte al receptor. En ausencia de tratamiento, el niño con una madre VIH positiva tiene casi 30% de probabilidades de infección. Las probabilidades de adquirir una infección después de lesión por pinchadura con aguja que implique líquidos corporales infectados son de casi 1 en 300. Casi todas las infecciones se dan por la exposición sexual, el principal determinante de la capacidad de infección es el nivel de viremia, que es muy elevado durante la infección primaria por VIH.

Los factores genitales locales modulan tal riesgo. La inflamación, como la que puede ser provocada por enfermedades de transmisión sexual, atrae los linfocitos. En una persona infectada, éstos pueden albergar el VIH y, en el receptor, ser un receptor de células vulnerables a la infección por VIH. El riesgo de transmisión de un hombre infectado con VIH a una mujer es más alto que viceversa. Comparado con el sexo vaginal o anal, el oral es menos riesgoso (de manera específica, es muy bajo para ser cuantificado). El individuo que adquiere la infección por VIH aparenta buen estado de salud durante varios años; al inicio de la infección las molestias son generales y no motivan la solicitud de atención en la mayoría de los casos.

Esta enfermedad no solamente ataca la vida de la persona para quitársela, sino que también ataca el único sistema de defensa que posee nuestro organismo donde se encuentran los glóbulos blancos y anticuerpos, que son los encargados de reconocer cualquier organismo extraño que pueda ingresar al cuerpo.²⁴

La investigadora menciona que en la persona con VIH se genera un mundo diferente al de su familia, amigos y entorno social; evidenciados en la falta de armonía, cambios de rol que habitualmente realizaba. Donde él o ella es el actor principal que tiene que enfrentar ser portador y la aceptación de dicho diagnóstico más el dolor anticipado que causa su enfermedad, en su mundo pueden habitar sentimientos de temor, cólera, rabia, tristeza, pena e impotencia que muchas veces no es posible conocerlo si no lo interrogamos.

A la luz de esta situación, el enfermo con VIH es afectado biológica, psicológica, social y espiritualmente; se ven abrumados por emociones como ansiedad, sensaciones de culpabilidad, además se enfrentan a la pérdida de seguridad económica, funciones sexuales, autoestima, intimidad, miedo, cólera, hostilidad y el estrés, como también pueden ponerse en juego las propias creencias y valores.

El enfermo se centra en la búsqueda inexorable de explicaciones, indagaciones de nuevas pruebas y la imposibilidad para evitar la declinación y la muerte, esto constituye la disfuncionalidad, el sufrimiento, el rechazo al enfrentarse a una enfermedad incurable, al embarazoso compromiso de revelar su estilo de vida a sus compañeros de trabajo, amigos, familiares y a los profesionales de la salud.

CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO

2.1. Tipo de investigación

La presente investigación utilizó una metodología de tipo cualitativa, pues se abordó como objeto de estudio que versa sobre el mundo interno de las personas como son sus experiencias con el diagnóstico de ser portadores del Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Para Polit²² “la investigación cualitativa consiste en descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos observables, y su objetivo es buscar una situación determinada en los métodos y técnicas que se usan para recabar, analizar e interpretar los resultados, y el uso que hace de los conocimientos producidos”. Considerándose en la presente investigación, como un proceso de descubrimiento e interpretativo, profundizándose en el ¿Por qué? del caso.

La investigación cualitativa es profunda y holista, mediante la colecta de un material narrativo; por lo tanto la investigadora trató de describir, comprender y analizar los datos de manera holística, analizando exhaustivamente la experiencia de cada adulto joven con diagnóstico de VIH y poder así interpretar su realidad.

2.2. Abordaje metodológico

El abordaje metodológico fue estudio de caso. Los estudios de caso son investigaciones a profundidad de una sola entidad o de una serie reducida de entidades. Normalmente la entidad es un individuo, pero también puede tratarse de familias, grupos, instituciones u otras entidades sociales.²³ En este método el investigador intenta analizar y comprender los fenómenos más

importantes para la historia, el desarrollo o la atención de un individuo y sus problemas.

Ludke M.²⁴ refiere que el estudio de caso ya sea simple o específico siempre debe ser delimitado; debiendo tener sus contornos claramente definidos en su desarrollo. El estudio de caso es la profundización de un caso específico e intenta identificar los distintos procesos interactivos que lo conforman bajo un interés propio y singular del investigador. Así mismo permite al investigador conocer íntimamente las condiciones, pensamientos, sentimientos, actos presentes, las intenciones y el entorno de la persona.

Es por ello que se consideró este enfoque metodológico; que permitió realizar un análisis profundo en describir las experiencias de las personas adultas jóvenes con el diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana, 2013.

Al realizar la presente investigación se consideró los principios del estudio de caso según el modelo de Ludke M. tales como:

El estudio de caso se dirige al descubrimiento. El investigador considera algunos conceptos teóricos iniciales y procura mantenerse atento a nuevos elementos que puedan surgir como importantes durante el estudio. El cuadro teórico inicial sirve de estructura básica, a partir del cual pueden ser detectados nuevos aspectos, elementos, o dimensiones que puedan ser sumados en la medida que el estudio avance. La investigación en su marco conceptual, inicio con conceptos básicos de experiencia, adultos jóvenes y VIH; sin embargo en el análisis se fueron encontrando nuevos conceptos y definiciones que necesitaron ser analizados como emociones, sentimientos y reacciones de las personas adultos jóvenes con el diagnóstico del VIH.

El estudio de caso enfatiza la interpretación en el contexto. Un principio básico de este, y para una comprensión más completa del objeto; es preciso tener en cuenta el contexto en que él se sitúa. Así para comprender mejor la manifestación general de un problema, las acciones, las percepciones, los comportamientos y las interacciones de las personas deben estar relacionados a la situación específica donde ocurre la problemática determinada a la que están relacionadas. En la presente investigación el contexto fue delimitado en los domicilios de los pacientes y se extendió a los escenarios que el paciente fue narrando dentro de su experiencia con el diagnóstico del VIH.

Revelan experiencias vicarias y permiten generalizaciones naturales. A lo largo de toda la investigación se dejará constancia de cómo ha procedido a investigar facultativamente y se usó un lenguaje claro y sencillo con la finalidad de que otros profesionales de salud, acojan esta investigación aplicándola a su realidad sentida, ya que esta investigación resulta de experiencias personales, que redundará en personas que la adquieran a su situación. Quienes lean la presente investigación podrán generalizar estos resultados; siempre y cuando en su realidad existan experiencias iguales o parecidas a las abordadas en el presente estudio.

Procuran representar los diferentes y a veces conflictivos puntos de vista en una situación social. En la presente investigación se tuvo en cuenta diferente y diversas opiniones de las personas con el VIH, teniendo en cuenta la respuesta afines como las contradictorias, pues la investigadora no parcializó sus opiniones, sino que las respuestas de los sujetos de investigación han permitido enriquecer la construcción continua del objeto de estudio.

Los relatos de estudio de caso utilizan un lenguaje y una forma más accesible con relación a otros relatorios de investigación. Pueden estar presentados en una variedad de formas tales como dramatizaciones, diseños, fotografías, discusiones, mesas redondas. Los relatos escritos presentan generalmente un estilo informal narrativo ilustrado por figuras del lenguaje. En

la presente investigación la elaboración del caso se realizó en forma narrativa, valiéndose del análisis temático, siendo ilustradas las categorías y sub categorías con unidades producto de las entrevistas. Además se utilizó en la redacción del informe un lenguaje sencillo y científico, entendible para todos los lectores.

Según Nisbet y Watt, citados por Ludke²⁴ caracterizan este estudio de caso en tres fases, siendo la primera abierta o exploratoria, la segunda más sistemática en término de recolección de datos y la tercera en el análisis e interpretación de datos y la elaboración del informe, como ellos mismos, enfatizan esas fases, se sobreponen en diferentes momentos, siendo difícil precisar el límite que las separa.

Fase exploratoria o Abierta: El estudio de caso se inicia con un plan incipiente, que se va delineando más claramente en la medida en que se desarrolla el estudio. Pueden existir inicialmente algunas preguntas o puntos críticos, que van siendo explicados, reformulados o eliminados en la medida en que se muestran más o menos relevantes en la situación estudiada. Estas preguntas o puntos críticos iniciales pueden tener origen en la revisión de la literatura o ser producto de observaciones y declaraciones hechas por especialistas sobre el problema y surgir de un contacto inicial con la documentación existente y con las personas ligadas al fenómeno estudiado o pueden ser derivadas de especulaciones basadas en la experiencia personal del investigador.

Se especificaron las cuestiones o puntos críticos respecto a las experiencias de las personas adultas jóvenes con el diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana, 2013. Además, se estableció los contactos iniciales para localizar a los informantes y fuente de datos necesarios para el estudio. Esta fase permitió describir la situación problemática, planteándose preguntas orientadoras que luego fueron reformuladas teniendo como base la literatura

relacionada con el tema, con la finalidad de describir el objeto de estudio, lo cual se dio a medida que se avanza la investigación.

Fase sistemática o de Delimitación del estudio: Una vez identificados los elementos claves y los límites aproximados del problema, el investigador procede a recolectar sistemáticamente las informaciones, utilizando instrumentos más o menos estructurados, técnicas variadas, su elección es determinada por las características propias del objeto de estudio. La importancia de determinar los focos de investigación y establecer los límites del estudio, es consecuencia del hecho de que nunca será posible de explorar todos los ángulos del fenómeno en un tiempo razonablemente limitado.

La selección de aspectos más relevantes y la determinación del recorte de estos, son cruciales, para lograr los propósitos del estudio de caso y llegar a una comprensión más completa de la situación estudiada. En esta fase se procedió a recolectar la información necesaria de modo sistemático, para lo cual se utilizó la entrevista abierta a profundidad a los adultos jóvenes con VIH, eligiéndose esta técnica porque permitió registrar los datos de forma completa. Antes de proceder a recolectar los datos se consideró los límites del estudio, es decir se delimitó lo que se planteó investigar.

Elaboración del informe: en la fase exploratoria del estudio surge de la necesidad de unir la información, analizarla y hacerla disponible a los informantes para que manifiesten sus reacciones sobre las relevancias e importancia de lo que se ha relatado. Estos “borradores” de relatoría pueden ser presentados a los interesados por escrito o constituirse en presentaciones visuales y auditivas. A partir de los datos encontrados se llevó a cabo el análisis de contenido.

2.3. Sujetos de investigación

Los sujetos de estudio fueron siete adultos jóvenes con diagnóstico del Virus de Inmunodeficiencia Humana determinados por saturación y redundancia, es decir cuando los datos fueron repetitivos y los sujetos no revelaron nuevos aportes. Se utilizó la técnica de bola de nieve para el muestreo y poder localizar a las personas, es decir cada persona nos indicaba donde vivía el otro adulto joven con el mismo diagnóstico y el número de estos informantes o sujetos de estudio fueron determinados por la técnica de saturación y redundancia, cuando los datos de las entrevistas repitieron y no hubieron nuevos datos.

Se tuvo en cuenta los siguientes criterios de inclusión: persona adulto joven viviendo más de un año con el diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana, comprendido entre las edades de 20 a 45 años de edad, que estuvieron de acuerdo a participar en el estudio; las personas de estudio fueron 2 del sexo femenino, 5 del sexo masculino las cuales fueron localizados en el Distrito de José Leonardo Ortiz. Para preservar la identidad de las personas se utilizaron seudónimos que fueron nombres de flores; considerando que son seres vivos hermosos y frágiles como la persona con el VIH que se vuelven frágiles cuando son “arrancados” de su dinámica social y familiar y sufren el aislamiento de la sociedad por ser portadores de una enfermedad estigmatizada.

2.4. Escenario

El escenario de la presente investigación fueron los hogares de los pacientes con diagnóstico de VIH los cuales se encuentran en el Distrito de José Leonardo Ortiz, lugar donde ellos se sintieron más cómodos. El período de recolección de datos estuvo comprendido entre Enero a Diciembre del 2013.

En cada una de las visitas se tuvo presente la necesidad de interactuar con cada uno de los entrevistados.

Cabe mencionar que a la investigadora le fue factible recolectar los datos, gran parte de las personas se mostraron interesados y participaron en la realización de la entrevista. Así mismo se tuvo que mostrar empatía, brindando confianza y sobretodo remarcar la prevalencia del anonimato durante toda la investigación.

El Distrito de José Leonardo Ortiz se ubica al Nor-Oeste de la provincia de Chiclayo, separada por esta ciudad por la histórica "Acequia Cois", pero unido por las avenidas José Balta y Sáenz Peña.

Sus límites son: por el Norte, la acequia denominada Chilape, por el Este, la carretera a Ferreñafe, por el Sur, la Acequia Cois, desde la intersección con la carretera a Ferreñafe hasta la urbanización "San Lorenzo" de donde sigue en línea quebrada con dirección Nor-Oeste, bordeando dicha urbanización hasta encontrar la Acequia Cois y continuar por esta hasta la línea del Ferrocarril a Lambayeque que constituye el límite Oeste.

Fue creada el 28 de Noviembre de 1961. Su clima predominante es cálido y seco durante las 4 estaciones, teniendo como superficie de 28,22 Km², con una población al año 2007 de 165,453 habitantes y una altitud de 40 msnm. La geografía del distrito es totalmente llana, en todo el territorio nos encontramos accidentes geográficos variados, de acuerdo a las investigaciones las tierras del distrito son de origen agrario, que cada día con el crecimiento demográfico van disminuyendo.

Dentro de este territorio se albergan 62 pueblos jóvenes o asentamientos humanos que en su mayoría son de extrema pobreza. También es necesario señalar que a pesar de ser un distrito con un alto desarrollo comercial en estos últimos años se ha incrementado la desocupación en la población

especialmente urbano marginal, a excepción de algunas urbanizaciones como Latina, Francisco Bolognesi, Carlos Stein, Garcés y San Carlos que gozan de mejores condiciones de vida, la mayor parte de los Pueblos Jóvenes del distrito no cuentan con los servicios básicos necesarios para vivir convenientemente, además, se caracterizan por sus calles estrechas llenas de basurales y viviendas rústicas de esteras y otros materiales no adecuados que en caso de lluvias u otro fenómeno natural no prestan ninguna garantía. Además de sus urbanizaciones y pueblos jóvenes, el distrito Leonardino tiene como centros poblados rurales, los caseríos de Culpon y Chilape.

2.5. Instrumentos de recolección de los datos

Para esta investigación se utilizó como instrumento de recolección de datos la entrevista abierta a profundidad, la cual contó con una sola pregunta norteadora; considerando siempre el objetivo de la investigación. En la entrevista abierta a profundidad, el investigador desea tener la certeza que las entrevistas con los participantes cubrirán un conjunto de temas específicos. El entrevistador utiliza una sola pregunta que deberá abordar con cada uno de los sujetos. Este tipo de entrevista es más flexible y abierta, deja una mayor libertad a la iniciativa de la persona interrogada, se utilizan preguntas abiertas que son respondidas dentro de una conversación.²⁵

Los primeros minutos se utilizaron para dialogar de manera informal antes de comenzar a interrogar, estableciendo una relación empática entre investigador y el sujeto de investigación el mismo que garantizó el carácter de anonimato y confidencialidad del estudio. Considerando los objetivos de la investigación. Todo este proceso empezó desde la aplicación de la prueba piloto a los adultos jóvenes.

Posteriormente se aplicó la entrevista, se empezó con una pregunta en general y después del inicio de la misma, la función de la investigadora fue

animar a los sujetos de la investigación a seguir hablando, para ello se utilizó un método de registro de la investigación que fue la grabación de las entrevistas, procediendo a la transcripción de las mismas sin alterar el contenido, logrando así la calidad en el análisis respectivo y teniendo siempre en cuenta el objeto investigado.

Para la validación del instrumento se realizó por muestra piloto específicamente con tres personas que tenían la enfermedad, pero no formaron parte de la muestra.

2.6. Procedimientos

Se procedió a coordinar con la enfermera jefe del Centro de Salud de José Leonardo Ortiz, lo que permitió identificar a los sujetos de estudio. Para obtener la recolección de datos, se explicó a cada persona adulto joven el objetivo de la investigación y se solicitó su participación voluntaria en la investigación, a través de la firma del consentimiento informado (anexo n°1), quedando el original con el informante y la copia con la investigadora. Esta recolección de datos fue realizada por la investigadora mediante una entrevista abierta a profundidad (anexo n°2) que se realizó en los hogares de las personas con el diagnóstico del VIH. Las entrevistas fueron realizadas específicamente en la sala de los hogares de cada paciente, para evitar distractores y dar comodidad al entrevistado, las mismas fueron grabadas en una grabadora digital, y tuvieron una duración aproximada de 30 minutos.

2.7. Análisis de los datos

El análisis de contenido, es el más utilizado, parte de datos textuales, se trata de descomponer el cuerpo en unidades para proceder posteriormente a su agrupamiento en categorías siguiendo el criterio de analogía. Es decir,

considerando las similitudes o semejanzas que existan entre estas en función de criterios preestablecidos.²⁶

El análisis de contenido temático, comprende tres etapas:²⁷

1) Pre- análisis, corresponde a un período de intuiciones y tiene por objetivo la operacionalización y la sistematización de las ideas de partida para poder llegar a un sistema preciso de desarrollo de las operaciones sucesivas a un plan de análisis. Una vez recopilado los datos obtenidos a través de la entrevista abierta a profundidad, se comprobó que las grabaciones tengan buena calidad y hayan sido claras, y completas para fines de la investigación, y luego se analizó el contenido de estas grabaciones, teniendo en cuenta siempre que los contenidos sean los acertados y conforme afirmados por el sujeto de la investigación y respondan a los objetivos de la investigación.

2) Codificación, es la administración sistemática de las decisiones tomadas, esta consiste en operaciones de codificación, descomposición o enumeración en función de consignas formuladas previamente. La codificación corresponde a una transformación efectuada según reglas precisas, transformación que por descomposición, agregación y enumeración permite desembocar en una representación del contenido, o de su expresión. La investigadora realizó el análisis del material a través de la codificación, en donde primero se procedió a asignar a cada participante un pseudónimo para así mantener la discreción y anonimato de su persona. Luego se clasificó los datos en torno a ideas, conceptos y temas, de tal manera que se hizo una selección de las unidades de significado, para posteriormente analizar las unidades, considerando a su vez la agrupación de estos contenidos en relación a la similitud de sus significados.

3) Análisis e interpretación, es así que en la presente investigación se procedió a codificar los datos reunidos durante la fase de exploración y se delimitó las unidades de significados; comparando, contrastando y ordenando

los datos consiguiendo una clasificación de las subcategorías, que posteriormente englobó la categoría general respondiendo así a los objetivos de la presente investigación.

2.8. Criterios éticos

Durante el desarrollo de la investigación se tuvo en cuenta los principios fundamentales de la bioética personalista,²⁸ donde la condición de persona es el fundamento ontológico-real que sustenta y la validez a éstos principios, los cuales operan como ayuda y guías de la acción y se toman en consideración en cada decisión relativa a la relación con las personas con diagnóstico del VIH.

El principio de la libertad y la responsabilidad, deriva inmediatamente del valor fundamental de la vida. La libertad no coincide con la autonomía y la autodeterminación: ser libre no significa ejercitar de modo absoluto el libre arbitrio. Así, el ejercicio absoluto de la libertad coincide con la imposición de la fuerza, que inevitablemente desencadena el conflicto y la violencia. Todo acto de libertad es realizable concretamente sólo en el horizonte de la responsabilidad, entendida como "res-pondere" o responder del propio obrar ante sí y ante los demás: La libertad es factualmente posible si respeta la libertad de los demás: pero respetar la libertad de los demás significa respetar la vida de los demás.

Este principio expresa que los adultos jóvenes que participaron en la investigación tienen la libertad y también la responsabilidad de cuidar su salud, optando por los medios y los derechos para alcanzar la salud. Por ello es indispensable mencionar que todo ser humano tiene derechos, los cuales pueden intervenir en la decisión para su desarrollo pan dimensional.

Por lo tanto en la investigación se asumió la responsabilidad de la elección, en este caso se respetó la decisión y la libre participación, el cual fue

aceptado a través del compromiso firmado por los participantes, y si en algún momento alguno de los participantes no quisieran seguir con la investigación se respetará su libertad de decisión.

El principio de sociabilidad y subsidiaridad, este principio mueven a todas las personas a realizarse a sí mismas en la realización de sus semejantes, promueve la vida y la salud de la persona como tal. En este caso la sociabilidad tiene su fin en la consecución del bien común, la propia vida y la de los demás. Este principio de sociabilidad está integrado en el de subsidiaridad que prescribe la obligación del cuidado de los demás necesitados. Sociabilidad y subsidiaridad derivan del deber recíproco interpersonal, fundado en el reconocimiento de la dignidad de los demás en cuanto personas: la persona es la fuente y el fin de la sociedad.

Este criterio orientó a que la investigadora tenga en cuenta que el sujeto de investigación es un ser humano y por tanto debe ser tratado con dignidad, por lo cual utilizo diversas herramientas para saber llegar al participante y lograr así un consentimiento informado de tal forma que no dañe su integridad. Durante la investigación se trató al sujeto de investigación respetando su principio de sociabilidad por ser integrante de una sociedad que requiere justicia y solidaridad.

Es así que durante la investigación se promocionó todo aquello a favor de la vida y las buenas costumbres, respetando siempre la dignidad de las personas, sin ningún tipo de prejuicios o discriminación. Por otro lado se tuvo en cuenta el principio de responsabilidad, puesto que se despejó cualquier duda que los entrevistados tuvieron así como el compromiso de cumplir los objetivos planteados a fin de lograr un beneficio para dichas personas. Por último se tuvieron en cuenta el principio de libertar, con el fin que a los sujetos de estudio se les hizo firmar un consentimiento informado previamente dando a conocer los objetivos y beneficios esperados de la investigación de tal forma

que decidieron de manera libre participar y colaborar con la entrevista. Dando su aprobación y mostrando disponibilidad.

2.9. Criterios de rigor científico

Tello,²⁹ en el criterio de rigor científico de la investigación se tuvo la finalidad de evaluar, aumentar la calidad y objetividad del estudio cualitativo; entre ellos se da a conocer a los siguientes:

La Credibilidad, permite evaluar la calidad de datos cualitativos que se refieren a la confianza de validez de los mismos. La credibilidad de un estudio implica dos aspectos al realizar la investigación de forma tal que se incremente la verosimilitud de los resultados y tomar medidas necesarias para demostrarla. Además la credibilidad tiene que ver también con nuestra capacidad para comunicar el lenguaje, pensamiento, emociones y puntos de vista de los participantes.

El criterio de credibilidad orientó a la investigadora en el momento de obtener la información, confirmar que los resultados de los datos facilitados por los informantes, sean verdaderos y de esta manera puedan ser estudiados. Puesto que esto dio consistencia a dicho estudio, en tanto la investigadora confirmo que la información recopilada es la verdadera para poder darle científicidad a la investigación.

La Transferibilidad o aplicabilidad, se refiere a la posibilidad de generalizar los datos o agrado en que los resultados pueden transferirse a otros ámbitos o grupos por tanto el investigador naturalista no puede, especificar la validez externa de una investigación, solo proporcionar las descripciones necesarias para permitir que el interesado en transferir un estudio pueda concluir si la posibilidad es digna de consideración. Este criterio dio la

posibilidad a que todo fue realizado con fundamento científico garantizando la transferencia hacia grupos de personas con características semejantes a la de la investigación

La Auditabilidad, llamada también confirmabilidad, es la habilidad de otro investigador de seguir la pista o ruta de lo que el investigador original ha hecho. Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. Esta estrategia permitirá a que otro investigador examinará los datos de esta investigación y pueda llegar a tener conclusiones similares a este estudio.

Este criterio permitió a la investigadora atener una documentación completa, escrita acerca de los adultos jóvenes ante su diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Documentación que se eliminará al paso de cinco años permitiendo que sirva como base de datos o información para otro investigador. Esta estrategia permitió que de alguna manera, el otro investigador examine y evalúe los datos de esta investigación y pueda alcanzar conclusiones iguales o similares a este estudio.

CAPÍTULO III: ANALISIS Y DISCUSION

En la presente investigación se buscó describir, analizar y comprender las experiencias de los adultos jóvenes con el diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana, encontrándose que la experiencia del ser humano, está íntimamente unida a un proceso de duelo y sufrimiento que inicia desde que presumen estar enfermos hasta cuando son diagnosticados. Al recibir el diagnóstico el impacto es tan fuerte que les genera sufrimiento y dolor esto desencadena preguntas sin respuestas satisfactorias sobre sus formas de contagio, generando resistencia a aceptar el diagnóstico, emergiendo en ellos sentimientos de culpa y decepción de sí mismos, que los lleva a resignarse; sin embargo y a pesar de su sufrimiento se fortalecen en el amor a la familia y se sostienen en su fe y en Dios para luchar por su vida y sobrevivir.

A continuación, se presentan las categorías y subcategorías que grafican la esencia del fenómeno en estudio: experiencias de las personas adultos jóvenes con el diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

I. DESCUBRIENDO MI ENFERMEDAD

- 1.1. Identificando los primeros síntomas
- 1.2. Resistiéndome al diagnóstico
- 1.3. Sufriendo duelo anticipado frente al diagnóstico

II. INTERNALIZANDO SER PORTADOR DE VIH

- 2.1. Buscando respuestas de cómo me contagie
- 2.2. Viviendo sentimiento de culpa y decepción conmigo mismo(a)

III. RESIGNÁNDOME A TENER LA ENFERMEDAD:

- 3.1. Soy seropositivo
- 3.2. Aprendiendo a vivir con esta enfermedad
- 3.3. Tratamiento: Un anhelo para seguir viviendo

IV. FORTALECIENDOME EN EL AMOR DE MI FAMILIA Y LA FE EN DIOS

- 4.1. Mi familia: motivo para seguir luchando
- 4.2. Dios la fuerza que necesito para sobrevivir

Es importante resaltar que éstos resultados son producto del recuerdo que han actualizado los pacientes al ser entrevistados; por lo tanto sus testimonios han estado acompañados de profundos estados emocionales de tristeza, melancolía hasta llegar a la serenidad de mirar hacia atrás y encontrar motivos para seguir luchando por su vida. Pero el instante del diagnóstico se hace eterno por cuanto se constituye en el preámbulo de su camino siendo paciente con el Virus de Inmunodeficiencia Adquirida y las consecuencias bio, psico, sociales y espirituales que esto significa. De allí que la primera categoría se denomine:

I. DESCUBRIENDO MI ENFERMEDAD

Cualquier enfermedad impacta la vida de los afectados tanto en sus relaciones sociales, como en el sentido de sí mismo. Las reacciones de cada individuo hacia la enfermedad se determinan y formulan por el ambiente social, cultural e ideológico de la biografía de la persona. Por ende la enfermedad se vuelve algo privado, pero a la vez público, influyendo en el individuo mismo y su identidad; la enfermedad es “la traición de la confianza fundamental en el cuerpo”. Así, la creencia de los individuos en cuanto a la posibilidad de superar enfermedades y síntomas, se ve limitada definitivamente; el individuo tiene que entrar en una nueva fase de vida sin salida y adoptar el rol del enfermo para siempre.³⁰ En la presente investigación los pacientes no presumen la enfermedad que padecen, pero sí comienzan a manifestar signos y síntomas que los obliga a buscar atención médica, de allí que es importante resaltar éste momento, generándose la primera subcategoría:

1.1 Identificando los primeros síntomas

Los síntomas más comunes que aparecen en más de la mitad de los pacientes infectados, por uno u otro motivo, causando alteraciones metabólicas y nutricionales, y afectando de manera importante a la sensación de bienestar relacionada con una buena calidad de vida por deterioro de la actividad social, de la actividad de la vida diaria y de la salud en general es la diarrea.³¹ Realidad que se comprobó en los adultos jóvenes que fueron entrevistados, los cuales refirieron haber presentado como primer síntoma un cuadro de diarrea por varios días y la disminución del peso; todos atribuían que era algo pasajero y tomando algún medicamento su salud se restablecería. Tal como se evidencia en las siguientes unidades de significado:

“Me diagnosticaron la enfermedad a raíz de que empecé con diarreas continuas y a la vez iba bajando de peso, motivo por el cual fui a Hospital en Piura”. (Rosa)

“Todo inició con diarreas pero estas no eran continuas y se calmaban con algunos medicamentos, nadie me prestaba atención y yo iba notando que estaba bajando de peso. Termine en un hospital”. (Girasol)

“Me di cuenta que algo no andaba bien porque por motivos de dinero acepté hacer una permuta con un colega para ir a trabajar a una comunidad, allí empezaron las diarreas, habían días en las que presentaba hasta 14 episodios seguidos, pude notar que en el pozo ciego que utilizamos habían restos de sangre pero creí que era producto de la menstruación de una adolescente que también utilizaba el pozo ciego. Pasaron ocho días e iba notando que bajaba de peso, antes pesaba 84 Kilos y con las diarreas bajé 18 kilos, no toleraba ninguna comida, ni la dieta que me preparaban”. (Clavel)

Las manifestaciones gastrointestinales son probablemente, las más frecuentes en los pacientes con infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Sin embargo es importante resaltar que los pacientes no logran asociarlo a un proceso infeccioso del VIH; sino que los asumen como manifestaciones “pasajeras” que sólo son importantes cuando dan como resultado una disminución significativa de peso. Es decir cuando la

enfermedad tiene un impacto en su imagen personal, en su constitución física visible a los ojos de los demás y a sus mismos ojos.

La introducción del tratamiento de alta eficacia (TARGA) en los últimos años ha modificado la historia natural de la enfermedad. Antes de existir esta terapia, entre el 50% y 93% de los pacientes VIH presentaba sintomatología gastrointestinal durante el curso de su enfermedad. En la actualidad, la mayoría de las manifestaciones gastrointestinales se derivan del tratamiento antirretroviral. Por otro lado, la aparición de úlceras orales, diarrea y pérdida de peso son síntomas frecuentes y relativamente específicos de la infección primaria por VIH.

"Me detectaron la enfermedad después de tres años. Inicie con diarreas, disminución de peso y a expectorar esputo con sangre. Antes pesaba 97 Kilos y cuando iniciaron las diarreas baje 20 kilos; por los síntomas que presente me internaron en el Hospital". (Geranio)

"Los síntomas que presenté fueron las náuseas y diarreas. Yo me sentía muy incómodo porque me realizaron muchos análisis". (Tulipán)

Se trata de uno de los síntomas más habituales, tanto en pacientes VIH positivo tratados como en los no tratados. La incidencia es mayor en pacientes homosexuales, en aquellos hospitalizados y en quienes presentan enfermedad avanzada. La diarrea infecciosa puede afectar tanto al intestino delgado como al colon. La etiología varía de unas regiones a otras, en función de los parásitos y entero patógenos más prevalentes. La evaluación clínica de un paciente con VIH que presenta diarrea de al menos cinco días de evolución debe incluir el examen secuencial de tres muestras de heces.³¹ Y es muy probable que así fueran diagnosticados al acudir por tratamiento médico frente a su problema de diarrea.

Hasta aquí se ha analizado que los pacientes acuden por consulta médica frente a sintomatología que no la asocia a la enfermedad; de allí que una de las primeras reacciones sea el intentar negar su realidad, generándose como subcategoría:

1.2 Resistiéndose al diagnóstico

El conocimiento de un diagnóstico, como es la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana, supone un gran impacto emocional para la mayoría de las personas debido a todas las connotaciones relacionadas con el estigma y la discriminación asociadas a la infección. Esta comunicación desencadena una serie de fenómenos psicológicos que pueden resultar en la mayoría de los casos, dolorosos. Esta noticia implica una serie de reacciones emocionales como respuesta al cambio de situación que debe asumir la persona, como suelen ser la incertidumbre, la desesperanza, el miedo y la impotencia.

Las reacciones de las personas a partir del diagnóstico de VIH positivo se identifican en forma de una sucesión: Choque inicial; el individuo se asombra, tiene un comportamiento automático y se siente fuera de la realidad como un observador; esto puede durar desde algunos días hasta algunas semanas y es más intenso cuando la situación llega de improviso; la yuxtaposición: se caracteriza por un desesperación; el retroceso: la persona tiende a utilizar la negación y la elevación para manejar la realidad, la cual se forma progresivamente, se establece en su vida y la modifica hasta que gradualmente la persona comprende lo que sucede y empieza a adaptarse,³² por lo que refirieron durante la entrevista:

“Me realizaron el examen por segunda vez y dio positivo (...) siempre tengo presente mi enfermedad, siento que es una preocupación muy grande; me duele la cabeza de tanto pensar en lo mismo, siento que no soy la misma”. (Azucena)

“Sentía pena, este es mi destino, es mi cruz y con la que voy a cargar para toda la vida. Soy código blanco, yo tengo el virus del VIH, siempre donde llevo le digo a los doctores”. (Geranio)

“Asimile poco a poco y mi hija me dijo que la vida es así, tenía que salir adelante”. (Tulipán)

Esta negación de la enfermedad con preguntas que buscan un culpable genera en ellos preocupación y Villapalos expresa que “la preocupación es dañina porque lleva a enfermar a quienes la sufren, debilita al organismo, transforma negativamente la realidad, desestabiliza las emociones y nubla los procesos pensantes”.³³ Las personas sufren un trauma en cuanto a la percepción que tienen de la enfermedad, ya que saben los cambios que implican en la organización de su vida y es por eso que muchos de ellos rechazan la enfermedad, se desesperan, comprenden, vuelven al estado inicial y finalmente se convierte en un proceso cíclico que tiene un tiempo determinado y todo va a depender de cada una de las personas.

Motivo por lo cual recibir el diagnóstico es impactante, generando en ellos dolor y sufrimiento que se manifiesta en diferentes sentimientos y emociones, tal como se demuestra en la siguiente sub-categoría:

1.3 Sufriendo duelo anticipado frente al diagnóstico

Los pacientes que han acudido a consulta médica por la sintomatología de la enfermedad, deben afrontar el diagnóstico definitivo de su enfermedad y cuando reciben la noticia de ser portadores de VIH, les genera diferentes sentimientos y emociones de tristeza y angustia.³⁴ Es decir el paciente vive un periodo de duelo frente a la pérdida de su salud, y es que como afirman Potter y Griffin “La muerte física no es el único episodio que provoca un sentimiento de pérdida. La pérdida puede describirse, también, como la ausencia de algo deseado o previamente disponible”. En éste caso pierden su salud y con ello también pierden sus ilusiones y proyectos de vida para el futuro generándose en ellos desesperanza que hace pensar que se sumergen en duelo y es que duelo no es solo ante la muerte; sino que existe una denominación de duelo anticipado entendido como el momento en que la persona reconoce como imposible las esperanzas de vida futura y aceptación de la muerte antes de que ésta efectivamente suceda.³⁵ tal como pueden apreciarse en los siguientes discursos:

“Después de recoger y enterarme de los resultados en el Hospital, me sentí diferente y muy triste, en un primer momento no quería contárselo a nadie pero al llegar a casa le conté a mi pareja que estaba deprimido porque me habían diagnosticado VIH y lloré mucho”. (Clavel)

“Cuando me diagnosticaron la enfermedad sentía que iba a morir. Es un sentimiento muy extraño, inexplicable que no puedo describir... es algo que se siente en el alma, sentí que se borró todo de mi memoria; cuando llegue a mi casa mi esposo se dio cuenta que lloraba mucho y me pregunto porque lo hacía y si me habían entregado mis resultados; yo le dije que no, porque pensaba que él me había contagiado”. (Azucena)

Es importante resaltar que el dolor y el duelo tiene relación con la connotación que tiene el ser un portador del VIH, como lo refieren Cardona e Higueta “generalmente el VIH se desarrolla en contextos donde prima la connotación moral y/o religiosa y al comunicar el diagnóstico se deteriora la interacción con los miembros de la familia, se presentan rupturas abruptas de la relación con los amigos, se afecta la relación con los compañeros de trabajo e incluso se presenta la pérdida del empleo lo que deriva en abandono y alteración de la funcionalidad familiar y social de los sujetos infectados”.³⁶ Por eso puede comprenderse que los sujetos de investigación afirmen que no querían contárselo a sus familiares, por eso deciden vivirlo solos; pero el impacto frente al diagnóstico es fuerte; y no siempre las personas están en condiciones de afrontarlo; de allí que puede inferirse que las personas entran en shock cuando reciben la noticia, manifestado en no saber qué hacer ni qué decir, tal como lo describe la paciente en la siguiente unidad de significado:

“En ese momento no podía ni llorar, es algo horrible e inexplicable. Cuando llegué a mi casa si lloré mucho y sentía que me habían quitado todos mis recuerdos, mi mente se puso en blanco”. (Rosa)

Es importante resaltar que resultados muy parecidos fueron encontrados por Chong F. y otros quienes refieren que “se ha descrito que en

las etapas que circundan el diagnóstico se presentan sentimientos negativos con mucha frecuencia, como shock, miedo, ideas suicidas y negación”.³⁷ Estas respuestas frente al diagnóstico, requieren de acompañamiento para que el paciente tenga un soporte frente al impacto de la noticia, Sin embargo no siempre es posible contar con ese apoyo y el paciente lo vive el soledad.

Pero no sólo se sufre por la enfermedad; sino que los pacientes también sufren pensando en la muerte próxima, pues a pesar de existir tratamientos retrovirales que detienen el desarrollo de la enfermedad; aún en el censo común se asocia el VIH con la muerte. Estos resultados no sólo suceden cuando se trata de una enfermedad terminal; sino que el adulto joven tienen las mismas reacciones frente a todo evento que suponga pérdida de su integridad, pues como afirman Sánchez A.³⁸ El Sentido del sufrimiento de los adultos nace de la conciencia de ser una persona con enfermedad crónica, buscando respuestas al por qué ellas. Cuando las respuestas parecen no ser satisfactorias, aparece la idea de muerte como una pseudo salida; y es que estar infectado con VIH también ha sido considerado como enfermedad crónica como lo afirman Chong F. y otros “se reafirmó la concepción de la infección como una enfermedad crónica tratable que se debe abordar desde un enfoque multidimensional”.³⁷

“Lo primero que pensé fue que la muerte estaba cerca de mí, nunca pensé que iba a decaer como persona, me sentía muy deprimido”.
(Tulipán)

“Cuando llegué a mi casa quise deshacerme de todas mis cosas, regalar todo; no deseaba ver a nadie, quería aislarme”. (Azucena)

Para las personas con el Virus de Inmunodeficiencia Humana, el hecho de afrontar su infección crónica, con todas las connotaciones negativas relacionadas con el estigma y la discriminación, les hace pasar por un proceso psicológico al que deben enfrentarse a diario. Esta es la razón por la que la

proporción de los trastornos psicológicos, como la depresión o ansiedad, en enfermos crónicos es mayor que en la población general. La depresión no solo afecta el cerebro y la conducta, afecta el cuerpo entero, se ha relacionado con otros problemas de salud, entre ellos, el VIH.

Lidiar con más de un problema de salud a la vez puede ser difícil, de modo que es importante contar con el tratamiento adecuado. Los estudios muestran que las personas que están infectadas con VIH son más propensas a desarrollar depresión que la población en general; afecta la calidad y expectativa de vida de una persona, así como su capacidad para seguir un tratamiento para el VIH.⁵⁹ Puede parecer una reacción inevitable después de recibir un diagnóstico de VIH. La depresión es una enfermedad independiente que puede, y debería ser tratada, incluso cuando una persona está recibiendo tratamiento para el VIH.

“El Dr. me dio el diagnóstico de portador de VIH y yo me sentí muy triste y deprimido, también me aconsejó que no era bueno que me deprimiera porque yo mismo iba a causarme daño, decidí no pensar en eso y en cuidarme en adelante”. (Geranio).

“Sentí mucho miedo cuando me dijeron que regrese por los resultados, nunca volví; pero fui a Lima a hacerme una prueba”. (Clavel).

“La recepcionista del Hospital una vez mencionó mi diagnóstico delante de todas las personas que estaban allí, a pesar que le dije que era algo confidencial no puede evitar sentirme muy mal porque todos se quedaron observándome”. (Girasol).

Resulta inadmisibles que el personal de salud y el personal administrativo de los centros hospitalarios no respeten la confidencialidad de los diagnósticos de sus pacientes, pues como afirma en el discurso anterior, se sintió mal cuando fue expuesto en público el que era portador de VIH y es que “el estigma y la discriminación en relación con el VIH es el proceso de desvalorización de las personas que viven o están asociados con el VIH. La discriminación se desprende del estigma y se refiere al tratamiento injusto y

malintencionado de una persona a causa de su estado serológico real o percibido en relación con el VIH".⁴⁰ Para Zafra: "Los mecanismos que poseen las personas no infectadas son el prejuicio, los estereotipos y la discriminación. Los prejuicios son las emociones y sentimientos negativos que tienen las personas no infectadas con respecto a las infectadas. Estas pueden ser ira, temor o disgusto";¹² de allí que el personal de salud debe ser el primero en trabajar para no estigmatizar a los pacientes.

Es importante observar que aun cuando una persona sienta estigma hacia otra, puede decidir no comportarse de una manera que sea injusta o discriminatoria, como fue la respuesta de algunos familiares:

"Hubieron varias ocasiones en las que mi esposa me visitó y me encontró llorando; pero siempre le decía que no tenía nada, ella sospechaba que me habían diagnosticado cáncer y me ofreció su ayuda pero no pude más y le dije que tenía VIH y si quería que acabe todo no iba a negarme pero terminaría matándome, pensé en tirarme del techo del Hospital porque mi vida ya no tenía sentido. El Dr. me realizó todos los exámenes para comprobar si la había contagiado, ella lloraba mucho pero nunca me reclamó solo se preocupó por nuestros hijos y su trabajo, pero gracias a Dios no se contagió". (Clavel)

"Ya no es lo mismo, tengo el apoyo de mi esposo pero lloramos todo el tiempo, no lo puedo aceptar y eso hace que me sienta rechazada; nos cuidamos pero siento que todo es diferente, cada vez que lloro siento que una herida arde como si le colocaran un ají y me duele mucho la cabeza, por eso evito llorar. Tengo miedo que me internen porque mis hijos podrían enterarse y no sé qué pueda pasar en el futuro". (Hortensia)

El impacto del diagnóstico, en ocasiones, abre a una revisión de la vida, de la experiencia pasada y con él se inicia un proceso reflexivo auto referencial del que sigue la negación o aceptación del resultado positivo.⁴¹ El diagnóstico de una enfermedad amenazante constituye el inicio de un largo procedimiento de adaptación, el cual se puede considerar como una crisis pero va a depender de las estrategias de enfrentamiento al estrés que usa la persona.

El instante del diagnóstico es sumamente importante, ya que frecuentemente determina la marcha del futuro de la persona con VIH y señala el comienzo de un proceso; es así como lo sintieron los adultos a los que realicé la entrevista ya que ellos expresaron sus experiencias en ese momento crucial.⁴²

Tener signos y síntomas que confirmaron el diagnóstico de ser portador de VIH, genera una etapa de sus vidas que se constituye en la búsqueda de mejoría frente a sus padecimientos, por eso se revelan sus experiencias en la búsqueda de su tratamiento, y da lugar a la siguiente subcategoría:

II. INTERNALIZANDO SER PORTADOR DE VIH

Es natural sentir temor, enojo, soledad o tristeza cuando te enteras que vives con VIH. Puede sentir coraje o resentimiento hacia la persona que piensas que te infectó. Puedes sentir miedo pensando en cómo reaccionarán tus seres queridos al saberlo. Todas estas emociones interfieren en la vida de las personas, aunque también puede afirmarse que algunas personas pueden no sentir absolutamente nada. Todas estas reacciones son humanas y, en la mayoría de los casos, quedan atrás con el correr del tiempo.⁴³

Pero afectan el mundo interior de las personas, por lo tanto también es necesario analizar el proceso de internalizar que son portadores de la enfermedad y no quedarnos en la epidermis de lo que hacen para combatirla.

De allí que una de las primeras reacciones sea el intentar negar su realidad, generándose como subcategoría:

2.1. Buscando respuestas de cómo me contagié.

A partir del diagnóstico, aparecen infinidad de preguntas y entre ellas la principal es: ¿cómo me contagié, quién me contagio? Otras preguntas son ¿con quién compartir una noticia connotada moralmente dada su asociación

con la muerte, con la sexualidad descontrolada, la promiscuidad y las adicciones? Sin embargo la más lacerante en la mente de los pacientes es quién es el responsable, quién me contagió ésta enfermedad.⁴⁴

"Al momento que me diagnosticaron la enfermedad solo quería saber quién me había contagiado". (Tulipán)

"Nunca me protegí y cuando me diagnosticaron la enfermedad empecé a recordar, cómo y en qué momento me pude contagiar; no podía entender porque mi esposa murió antes que yo". Mientras cambiaba iba analizando el motivo de ¿por qué no me diagnosticaron antes la enfermedad?, el personal de salud me preguntó si había tenido alguna pareja homosexual pero nunca me explicaron la forma de contagio, los síntomas; porqué me enteré que era positivo después de siete meses cuando ya había fallecido mi esposa, yo creo que mi esposa tuvo culpa". (Clavel)

Las mujeres tienden a responsabilizar a sus parejas, mientras que los hombres heterosexuales y homosexuales, a su vez, se dicen responsables de haber adquirido el VIH por su comportamiento sexual, realidad que también se encontró en los siguientes discursos cuando confiesan haber culpado a sus respectivas parejas:

"Me sentía muy enferma y culpaba a mi esposo de haberme contagiado pero él se sentía muy mal, al punto de llorar junto a mí; me juro que no había estado con otra persona. No sé cómo paso, como me contagie, mi única pareja es mi esposo, hace dos años cuando me diagnosticaron pensé que él me había contagiado pero le realizaron las pruebas y sus resultados fueron negativos hasta la fecha". (Azucena)

"Traté de localizar a mi pareja para conversar con él y nunca me confesó que él era positivo; estuve muy triste porque me volví a enamorar y mi enfermedad me impedía. Él siempre llamaba a la casa de una vecina por donde vivía y le preguntaba por mi estado de Salud, al pasar el tiempo me enteré que falleció y nunca pude confirmar si fue él quien me contagio". (Tulipán)

Las respuestas en torno al responsable de estar infectado con VIH en algunas oportunidades no tienen respuesta aparente y en otros casos buscan a sus parejas de riesgo; pero en general existe una tendencia a responsabilizar a

otros de sus propios actos. Y aunque siempre se asoció la enfermedad a personas homosexuales o con conductas sexuales de alto riesgo, el ser portador de VIH no significa que se pertenezca a éste grupo de personas; sino que se comete injusticia al acusarlos, pues se trata de personas heterosexuales, amas de casa, esposas o esposos que no tienen conciencia de estar en riesgo de enfermar. Por eso también es que recibir el diagnóstico sea motivo de sufrimiento. Al respecto Chong³⁷ y otros afirman que “al momento del diagnóstico, las personas de los tres subgrupos (homosexuales, heterosexuales y amas de casa) comparten con su comunidad una representación estigmatizada del VIH. Ellas mismas consideran que la presencia del VIH es también el fin de la vida y de toda posibilidad de convivencia social. Estos resultados pueden verse en la siguiente unidad de significado:

“Cuando caminaba por la calle sentía que me estaba muriendo en vida, veía a las personas pasar y me preguntaba si ellos también se habían contagiado pero aparentaban estar sanos; no entiendo por qué me tocó sufrir desde niña y ahora más, pensaba en mi familia y me preguntaba si mi hija se había contagiado”. (Rosa)

En el discurso anterior, junto a la búsqueda de un responsable de su enfermedad, aflora en ella sufrimiento que no sólo se asocia a su enfermedad actual; sino que ella ahonda en que el sufrimiento estuvo siempre presente en su vida desde su niñez, y es que según Polaino-Llorente citado por Ignacio T. Lucero “el dolor es una cuestión que interpela a cada persona, El sufrimiento resulta inevitable. Ningún hombre puede zafarse de la experiencia del sufrimiento. De una u otra forma, todos acabamos por ser hombres dolientes. (...) El sufrimiento no es un dolor físico o moral, sino un dolor que condena a la pasividad, donde no se puede hacer nada. En el fondo es una situación de impotencia que pide serenidad de aceptación de lo que no se puede cambiar” es que efectivamente ser portador de VIH no puede cambiarse por tratarse de una enfermedad incurable hasta la actualidad.⁴⁵

Junto al sufrimiento “cada individuo, o grupo, lidia con las presiones sociales y familiares de manera distinta, cada uno de ellos se genera muchos

cuestionamientos en torno a su diagnóstico”,⁴⁶ generándose en ellos sentimientos de culpa y decepción:

2.2. Viviendo sentimiento de culpa y decepción conmigo mismo(a)

Al recibir el resultado positivo se experimenta un sentimiento de miedo, miedo al futuro, desesperación e intentar retroceder el tiempo, y se genera en ellos sentimientos de culpa. Marka⁴⁷ alude al sentimiento de culpa como “algo desagradable, como una de las emociones más destructivas; por eso, cuando alguien nos pide algo que no queremos hacer, dudamos antes de negarnos porque tememos volver a experimentar ese terrible sentimiento” Hay en los entrevistados un sentimiento de culpabilidad y de decepción que incluso les lleva a pensar en el suicidio, tal como se encuentra en los siguientes discursos:

*“Al inicio pensé en suicidarme y sentirme culpable conmigo mismo, porque no quería que mi familia sintiese asco, había llegado a pensar hasta en dejar una carta; he llegado a creer que era un castigo de Dios pero siempre fui muy católico y comprendí que era una prueba más”.
(Tulipán)*

“Me siento muy culpable, si hubiese tenido otra pareja que no fuese mi esposo podría encontrar la respuesta y no me sentiría tan culpable pero en mi caso no puedo echarle la culpa a nadie, ni yo misma puedo explicarme como me contagié”. (Azucena)

El dolor generado por el diagnóstico no esperado que les genera culpa, también hace que tiendan a ocultarle a sus parejas que poseen la enfermedad; realidad que coincide con los antecedentes encontrados en el estudio realizado por Zafra¹² quien afirma que “La falta de revelación del estado tener VIH a la pareja se encuentra en 15%” Sin embargo en el discurso siguiente

supera su miedo y decide contarle la verdad a su esposa, tal como se encuentra en la siguiente unidad de significado:

“Yo no sabía cómo contarle a mi esposa es por eso que en un primer momento quise suicidarme, me sentía culpable de lo que me estaba pasando luego pensé en tirarme del techo del hospital, pero a la vez pensaba en mi esposa y no era justo porque tenía el seguro de salud gracias a ella y suponía que me dejaría, ahora los dos sabemos y ella es mi mayor fuerza”. (Clavel)

La idea del suicidio como la forma de terminar con su sufrimiento; estos resultados coinciden por Castellano y Soza, quienes afirman que el ideario suicida en los pacientes con VIH es bajo. En la presente investigación las ideas suicidas se disipan al pensar en sus familiares, pues los adultos con VIH revaloran sus propias vidas, pues se aferran con mayor fuerza a ella y es que como afirma Pérez J.⁴⁸ “la vivencia de la vida depende del conocimiento y convicción que las personas tienen sobre ella: unos la cuidan y cultivan con cariño, la defienden y protegen con toda la energía física y legal; otros, perturbados por la ignorancia, la denigran, la maltratan y la rechazan. Esta dicotomía exige esclarecer qué es la vida, descubrir formas negativas de administración, explicar por qué se viene administrando así y, finalmente, proponiendo una administración de la vida, a la altura de la dignidad de quien la posee.

Pero la culpa por sí misma no es negativa; el personal de salud haría bien en utilizar terapéuticamente los sentimientos de culpa de los pacientes con VIH, pues como afirma Víctor Frankl “en el trabajo terapéutico y de orientación, es preciso reconocer la culpa como una parte de la vida humana que, como cualquier otra, tiene un sentido”.⁴⁹ Por tanto, desde el punto de vista de la Logoterapia, la culpa puede convertirse en una oportunidad para aprender y cambiar a mejor”.

Para que los pacientes que sufren con enfermedades estigmatizadas por conductas sexuales de riesgo, revaloren sus vidas y se alejen de la idea del suicidio, requiere de que el personal de salud a su cuidado les brinden un cuidado holístico; sin embargo puede afirmarse que el personal de salud en la actualidad no ahonda en el cuidado de la vida de las personas más allá de su cuerpo; sino que hace falta que aborden el mundo espiritual de los pacientes; sin embargo el personal de salud no siempre está capacitado sobre aspectos antropológicos que le permitan descubrir un sentido al dolor y al sufrimiento, pues como afirma Loayza B. “esta reflexión se hace necesaria porque aún se encuentran enfermeras teóricas y con habilidades prácticas sin mayor configuración personal al vivir el cuidado, con alto riesgo de quedarse en la superficialidad del hacer, carente de sentido, más que el del fundamento científico. Incluso podría afirmarse que a costa del hacer se olvidan del por qué hacerlo. Y no se hace referencia aquí al fundamento científico; sino al motivo trascendental de cada uno de sus actos, pues a costa del vivir pueden olvidar el para qué vivir”.⁵⁰

Lo mismo sucede en los pacientes, frente a su dolor se olvidan del para qué vivir y el suicidio aparece como una salida a su dolor, como una forma de escapar de su sufrimiento, pero finalmente llega la resignación, que se constituye en la tercera categoría:

III. RESIGNÁNDOME A TENER LA ENFERMEDAD:

Atognazza⁵¹ afirma que la resignación es un acto de sumisión, de mansedumbre, de ceder para no causar trastornos, para evitar discusiones o peleas; en éste caso los pacientes discuten sobre sus formas de contagio, sobre el aislamiento que sufren por ser portadores de una enfermedad estigmatizada, pero toda su carga emocional debe encontrar sosiego y aunque no existe una aceptación saludable de ser portador de VIH, si existe la resignación. De allí que emerge la subcategoría:

3.1 Soy seropositivo.

La resignación de tener la enfermedad tiene una fuerte connotación con el ser de la persona; pues implica asumir que ha contraído una enfermedad incurable y esta realidad es irrenunciable, por lo tanto también es irrenunciable el asumir las limitaciones que se imponen. Por lo tanto el ser de las personas con VIH sufren cambios en su estilo de vida, en la forma de asumir la vida; pues asumir que es seropositivo no es algo que quede exterior al ser humano; sino que trastoca todo su ser personal. Y por lo tanto su conducta va a cambiar a raíz de asumir que son “seropositivos”. Al respecto Franquet⁵² sostiene: “Las acciones humanas son, en este sentido, una prolongación del ser humano de acuerdo con la sentencia tradicional según la cual el operar sigue al ser; pero también son la manifestación de la esencia de dicho ser” Por lo tanto existe una relación estrecha entre cómo se conciben como pacientes y su conducta.

Sin embargo es importante detenerse en estas reflexiones, pues si bien es cierto la vida de éstas personas cambia a partir de asumir que son portadores de una enfermedad, no significa que todo su ser se reduzca a ella; es decir ellos son mucho más que una etiqueta de seropositivos; realidad que el personal de salud no debe perder de vista, pues estos pacientes están identificando su ser con la enfermedad; pues afirman “yo soy código blanco” en lugar de decir “yo tengo la enfermedad”, tal como se manifiesta en los siguientes discursos:

“En un inicio sentía pena de mí mismo, decía que esta enfermedad sería mi cruz que iba a cargar por el resto de mi vida; ahora trato de proteger a las personas que están cerca de mí es por eso que cada vez que voy al médico lo primero que les digo es que soy código blanco, que tengo VIH”. (Tulipán)

“Sus resultados fueron positivo, rápidamente creí que yo también estaba contagiada. En ese momento no tenía otra opción y acepté

mucho antes que me dieran los resultados; cuando me confirmaron que era positivo no podía hacer nada más”. (Rosa)

Ser seropositivo es un término utilizado en forma general como sinónimo de “infección por VIH”, “portador del VIH”, o “portador asintomático del VIH”. Y supone una carga emocional en la vida de los pacientes, por eso es importante que el personal de salud tenga en cuenta lo que Aguilar M,⁵⁵ “Desde el momento en que el paciente ingresa al hospital demuestra una ansiedad extrema, que puede tener efectos negativos tanto de tipo psicológico como fisiológico; la ansiedad interfiere con la capacidad de aprendizaje del enfermo, afecta en la toma de decisiones y contribuye al incremento de la actividad del Sistema Nervioso Simpático, aumentando las demandas metabólicas y cardíacas, provocándose a su vez, más temor. Por tal motivo, la recepción del paciente debe enmarcarse en un ambiente de cordialidad y demostración de confianza, con el fin de que la relación enfermera-paciente sea positiva”.⁶⁰ Realidad que destaca en el siguiente discurso cuando recuerda la forma en la que recibió el diagnóstico de manos de una enfermera:

“La familia de mi ex esposa me comunicó que estaba enferma y no sabían a que se debía, pasaron seis meses cuando me enteré que en su tercera recaída le detectaron VIH y al poco tiempo falleció; me practiqué un examen de Elisa pero los resultados los supe casi tres meses después, la Enfermera me llevó a un lugar privado y me confirmó que era positivo; la noticia la tomé de la peor manera hasta que un día me accidenté con el carro que manejo por el trabajo y fue donde sentí que quería salir adelante”. (Tulipán)

Dado el estigma de la enfermedad, el asumir ser “seropositivo” también implica asumir las formas de contagio, y en ese sentido Andrade, en el Programa Nacional de Infección de Transmisión Sexual (ITS) y SIDA Brasileiro, afirma que “Al inicio, y creo que hoy continúa siendo así, asumir la seropositividad implicaba revelar sus preferencias sexuales”.⁵⁴ A la confesión “soy seropositivo” o “tengo el VIH” le sigue siempre la pregunta: “¿cómo lo has contraído?”. Una pregunta que, para los hombres, tiene por detrás una

acusación, casi una sentencia: “eres homosexual”. Más de dos décadas después, el VIH sigue considerándose una enfermedad, la promiscuidad, la prostitución y las drogas, y todo el esfuerzo de las organizaciones de la sociedad civil continúa concentrándose en des-construir ese imaginario, a través del reconocimiento de derechos”. Sin embargo en el grupo en estudio sí se encontró personas que reconocieron sus conductas de riesgo que les llevó a adquirir la enfermedad, tal como lo manifiesta:

“En el tiempo que trabaje en una comunidad alejada mantuve una relación con una colega, llevábamos casi un año de relación y durante todo ese tiempo observé que utilizaba medicamentos vaginales, ella me comentó que era por una enfermedad venérea y por las llagas que tenía en su vagina; continúe con la relación y nunca sospeché de nada malo. Pasaron varios días y empecé a sentir que no tenía fuerzas pero supuse que era por tanto licor y por la cocaína que consumí antes; fui al centro de salud donde me indicaron estudios como una endoscopia, una colonoscopia y una biopsia, fue así como me detectaron el VIH; la noticia me afectó mucho y me refugié en la casa de mis padres, ellos siempre me apoyaron y yo trataba de superarlo y seguir”. (Geranio)

La forma en que se comunican los resultados a los afectados es de fundamental importancia, ya que un diagnóstico de esta naturaleza afecta las vidas de las personas y la manera en que abordan su situación de salud sobre el futuro inmediato. Los resultados cuando son entregados con toda la información acerca de los avances científicos que se han producido en el tratamiento del VIH, incide de forma positiva en la pro actividad de la persona por involucrarse en la enfermedad, mientras una actitud prejuiciosa y sesgada, inmoviliza a la persona y provoca profundas crisis, que pueden culminar en intentos de suicidios.⁵⁵

“Falta poco para cumplir cuatro años con la enfermedad, me diagnosticaron VIH porque me realice la prueba a partir de que presente esputo con sangre, me realizaron dos pruebas y en la segunda el resultado fue positivo; mi esposa también se realizó el examen y sus resultados dieron positivo pero solo yo recibo tratamiento porque ella tiene la carga viral alta; ahora los dos nos cuidamos y tratamos de seguir adelante”. (Girasol)

“Empezaron a aparecer pequeñas ampollas en el brazo y en la cavidad oral, me dolía la cabeza, tenía náuseas, fui al doctor y me recetó aciclovir como mi situación no mejoraba tuvieron que internarme y en el segundo día de hospitalización me aislaron; el médico me explicó que lo hacían porque mis defensas estaban bajas y era una forma de protegerme, a los pocos días me dieron los resultados que era positivo y el doctor me dijo que mi esposa también tenía que realizarse los exámenes, he tenido que aprender a convivir y aceptar la enfermedad”.
(Clavel)

Conociendo la realidad encontrada se cree que quien debe dar los resultados es un profesional calificado con el fin de generar otro tipo de comportamientos y brindar una correcta información y con todos los avances que existen hoy en día. La enfermera debe presentarse ante el paciente y a su vez presentar a los demás integrantes del equipo de salud que estén a cargo de su tratamiento, y brindar la información detallada sobre la enfermedad; buscando abordar integralmente a la persona, pues la enfermedad afecta el cuerpo y el alma del paciente y el personal de salud debe buscar las formas de cuidar de manera holística.⁵⁶

Andrade,⁵⁴ respecto a la sociedad brasilera también afirma que “El VIH nos obligó a mirar todo lo que la sociedad insistentemente se negaba a ver: la desigualdad, los prejuicios, la hipocresía, las carencias del sistema de salud, la incoherencia de la justicia, la fragilidad de las relaciones personales, entre otras” y lo mismo podemos afirmar en la población peruana; y es que los portadores de VIH deben enfrentar dificultades en su cotidiano, pero a pesar de todo logran aprender a vivir con la enfermedad, tal como emerge en la siguiente sub-categoría:

3.2 Aprendiendo a vivir con esta enfermedad.

Superando la crisis de recibir el diagnóstico, los pacientes asumen que deben vivir con el estigma, como afirma Cardona³⁶ “en las fases posteriores al diagnóstico asumen su identidad como sujetos infectados, participan en comunidades de personas que viven con VIH, realizan actividades de integración social y superan creencias erróneas sobre la infección, lo que mejora la percepción de la calidad de vida” así se evidencia en los siguientes discursos en los que Rosa afirma que se apoya en su pareja para seguir con su vida, aunque ya no pueda concretar todos sus proyectos de madre:

“Actualmente tengo mi pareja y llevamos cinco años juntos, él sabe de mi enfermedad y nos cuidamos bastante, hubiese querido otro hijo pero sería muy irresponsable de mi parte, ahora salimos adelante, junto a mi hija”. (Rosa)

Tener un diagnóstico de enfermedad incurable desarrolla en el ser humano un instinto de supervivencia que Hebert D.⁵⁷ grafica muy bien cuando afirma en su libro “La vida antes de la muerte” que descubrió que estaba vivo en el exacto momento en que descubrió que iba a morir, y que era necesario luchar, luchar por la vida, por una vida antes de la muerte. En la presente investigación se encuentra que otro recurso de apoyo para continuar viviendo es ser consciente de que no son los únicos infectados con el virus; sino que, otras personas comparten sus experiencias de vida y eso significa que no están solos, que así como ellos existen otras personas que luchan por vivir, como por ejemplo el siguiente discurso, quien reafirma que no creía ser portador de VIH, pero ahora se siente contento porque no es el único:

“Recuerdo que la noticia me dio una Enfermera y en un primer momento tomé las cosas con mucha seriedad pero no creía, ella trataba de explicarme pero no quise aceptarlo, ahora tengo 15 años con mi enfermedad y me siento contento porque sé que no soy el único; desde que me detectaron el VIH no presenté ningún rechazo al tratamiento. ¡Gracias a Dios! (Tulipán)

Tener signos y síntomas que confirman el diagnóstico de ser portador de VIH, genera una etapa de sus vidas que se constituye en la búsqueda de mejoría frente a sus padecimientos, por eso se revelan sus experiencias en la búsqueda de su tratamiento, y da lugar a la siguiente categoría:

3.3. Tratamiento: un anhelo para seguir viviendo.

El tratamiento antirretroviral del que disponemos actualmente ha abierto nuevas perspectivas al aumento de la supervivencia y es así como lo reconocen algunos adultos a los que se les realizó la entrevista. Sin embargo, en algunos casos no se puede evitar que la enfermedad sea progresivamente debilitante y dolorosa, y que tras un período de deterioro físico, psicológico y cognitivo, el resultado final sea la muerte. Sin embargo ellos tienen esperanza en el tratamiento y se aferran a él.

Por otro lado, en algunos casos en los que se logra controlar la enfermedad, se asiste a la aparición de otras complicaciones, tales como el agravamiento de las hepatitis crónicas víricas o la presencia de alteraciones morfológicas en el aspecto corporal que minan psicológicamente (y en algunos casos físicamente) al paciente.⁵³

“Los dos iniciamos el tratamiento juntos pero su enfermedad estaba avanzada y su organismo no toleraba el medicamento; ahora estoy más aliviado porque nos han reducido el número de pastillas pero estás tienen el mismo efecto, antes tomaba 15 pastillas y ahora solo cinco. No he vuelto a presentar síntomas y gracias a Dios tolero las pastillas. Otros amigos de mi grupo de VIH no las toleran”. (Rosa)

“Inicie mi tratamiento hace 4 años y las tolero muy bien. Yo siento que todo va mejorando; siento que hay mucha incomprensión por parte del personal de Salud donde recibo mi tratamiento, trabajo de chofer y no puedo asistir en el horario que me indican, cuando asisto a recibir el tratamiento me llaman la atención y eso me pone muy triste pero yo estoy decidido a no tomar a seguir adelante”. (Clavel)

En estos últimos años se han producido grandes avances en el campo de la terapia antirretroviral. La consecuencia ha sido una reducción en la progresión de la enfermedad, una mejoría en la supervivencia y una disminución en el número de infecciones oportunistas, así como de ingresos hospitalarios de las personas con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana.

El tratamiento antirretroviral mejora al paciente, y el hecho de tener una cifra mayor de linfocitos CD4 hace que mejore la calidad de vida. No obstante, hay motivos de preocupación relacionados con este tratamiento, como son el desarrollo precoz de resistencias, la toxicidad a largo plazo de algunos fármacos y las complicaciones que pueden aparecer sobre todo en pacientes asintomáticos en los que la enfermedad actualmente no produce alteraciones en su calidad de vida.⁵³

En estos pacientes, los efectos secundarios de los fármacos comportan un deterioro de su calidad de vida, no así si el paciente presentaba previamente síntomas importantes, que mejoran tras la instauración del tratamiento antirretroviral, en los que podemos decir que prácticamente todo son beneficios. El cumplimiento del tratamiento también desempeña un papel importante y tenemos que poner todos los medios para lograrlo y así se genera la última categoría:

IV. FORTALECIENDOME EN EL AMOR DE MI FAMILIA Y DIOS

Aceptarse como “seropositivo” y asumir su vida con limitaciones impuestas más que por la enfermedad, por la sociedad que los margina, hace

que los adultos jóvenes se refugien en el amor de la familia y es que como afirma Melendo, T.⁵⁸ “La familia es insustituible para la maduración y existencia de la persona en cada uno de sus niveles de desarrollo: desde la indigencia absoluta del recién concebido, pasando por la inseguridad y las dudas del niño o el adolescente, hasta la aparente firmeza autónoma del adulto, la plenitud del hombre y la mujer, y la fecunda pero frágil riqueza del anciano.” Y es que no hay edad para sentir la necesidad de gozar del calor familiar.

La familia en realidad se constituye en una cuna, no sólo biológica sino espiritual. De allí la necesidad para el hombre, no sólo de un útero físico (madre) para su desarrollo, sino también de un útero espiritual, constituido por la comunión conyugal de los padres. Esta realidad se evidencia en los discursos de los participantes, generándose la siguiente subcategoría:

4.1 Mi familia: motivo para seguir luchando.

Imaginar la posibilidad de dar continuidad o no, a los proyectos truncados por la irrupción de la enfermedad y su complejidad, hace que se diseñen estrategias para continuar con sus vidas por eso es que los pacientes buscan apoyo en la familia, pues el dolor que les produce ser portadores de VIH puede tolerarse mejor si se cuenta con el apoyo de la familia y es que la familia según Francechi H.⁵⁹ “es el ámbito natural dónde adquiere desarrollo y maduración la persona” maduración para aceptar su nueva vida. Azucena al recordar el momento de recibir el diagnóstico, reconoce el apoyo de su familia en un momento tan difícil:

“El día que me entregaron los resultados me acompañó una de mis hijas, ella sabe de mi enfermedad, sus palabras me dieron mucho ánimo porque me dijo que no preocupará y que no iba a morir, mi esposo y ella son mis más grande apoyo porque mis otros hijos no saben”.
(Azucena)

La familia del paciente y sus seres queridos pasan por todo un proceso para adaptarse a la nueva situación y al mismo tiempo juegan un papel

fundamental en el apoyo y cuidado del enfermo, por lo tanto es importante ofrecerles toda la información y el apoyo que requieran en cada una de las etapas del padecimiento.

“Lo último que pensé era si mi hija era seropositivo, felizmente los resultados de los exámenes salieron negativo; ahora ella es mi fuerza para salir adelante. Llevó el tratamiento desde el año 2001 hasta la fecha; ella ya tiene 15 años y no sabe mi diagnóstico” (Rosa)

Podemos ver que hay una tendencia a ocultar la enfermedad a algunos miembros de la familia en los participantes y los mismos resultados fueron encontrados por Chong F. y Otros al afirmar que “Tanto para negar como para ocultar el diagnóstico en la comunidad, las personas con VIH seleccionan a las personas con quienes compartirán esta información. Estas personas son generalmente algunos miembros de la familia (principalmente hermanos y padres) y son ellos quienes suelen fungir como “aliados”.⁵⁷

“Desde que me dieron el diagnóstico lo primero que pensé fue mi familia, en sus consejos pero hasta el día de hoy nadie sabe nada, mi pareja si sabe y ella también se hizo la prueba la cual salió positivo, ella lo tomo de una forma más calmada y ahora seguimos juntos, conversamos del tema y tenemos ganas de salir adelante”. (Clavel)

“Soy cristiano y siempre que escuchaba la palabra de Dios recordaba todo, lo mismo me pasaba cuando escuchaba boleros sentía mucha pena por mis hijos; en una oportunidad le conté a la madre de mi hijos y ella me entendió, me dio todo su apoyo y la relación cambio mucho porque yo visitaba a mis hijos más seguidos y ella siempre preparaba mis dietas. Al inició me afectó y anduve deprimido casi por un mes pero mi familia me dio el apoyo desde el primer momento y es por ellos que trato de salir adelante”. (Geranio)

La trayectoria metodológica de esta investigación es el estudio de caso y en uno de sus principios dice que el investigador debe considerar los diferentes y hasta conflictivos puntos de vista; por lo tanto es necesario afirmar que no todos valoran de la misma manera el apoyo familiar.⁶⁰ En la investigación se encontró que para un entrevistado la familia no es el apoyo que necesitan para seguir viviendo, y esto debido que no tiene la confianza de que será amado y

aceptado independientemente de sus circunstancias, así lo afirma en el siguiente discurso, quién vive en soledad su realidad:

“Yo no quería que mi familia me cuide, ni sienta lástima porque yo vivo solo, así que pensé en comprar cinco sobres de veneno para ratas y matarme era lo mejor pero no lo hice; mi hija tiene 24 años y no sabe nada y tampoco creo poder decírselo porque quizás no me entienda nunca, sospecho que mi hermano sabe pero no me ha dicho nada aún y si algún día me preguntará no lo negaría”. (Tulipán)

Junto al apoyo de la familia, emerge entre los resultados que los pacientes se apoyan en su religiosidad, para continuar viviendo, realidad que se refleja en la siguiente subcategoría:

4.2 Dios, la fuerza que necesito para sobrevivir

Según Sánchez A.³⁸ Para una persona adulta joven, aceptar vivir con una enfermedad crónica es difícil, por lo que buscan formas de aferrarse a la vida, para evitar el dolor físico, buscando de tal manera correspondencia con el ser infinito, siendo el dolor una cátedra que descubre que el ser humano ha nacido para trascender, y las personas con VIH manifiestan su trascendencia, en su vínculo con su creador.

Chong y Otros,³⁷ en su investigación Estrategias de personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH afirman que el puntaje de la espiritualidad fue bueno, lo que resulta relevante, ya que otros autores han referido que la espiritualidad impacta la calidad de vida porque mitiga situaciones de estrés, provee ímpetu y esperanza para sobreponerse a las dificultades, induce el autocuidado por la concepción del cuerpo como templo y, la participación en cultos grupales, genera calma, paz interior, facilita y fortalece las relaciones sociales. Estos resultados también se encontraron en al estar muerta en vida, al ser portadora del VIH, Sin embargo encuentra fuerza en Dios presente investigación, pues Rosa destaca sus

sentimientos de para seguir viviendo, tal como lo manifiesta en la siguiente unidad de significado:

*“Uno de los pensamientos que tenía, era que estaba muerta en vida, sentía que no podía, pero poco a poco encontré la fuerza en Dios”.
(Rosa)*

Pero no siempre el aferrarse a Dios suele ser un consuelo, pues también existen religiones que inculcan la representación de un Dios castigador frente a su conducta, y por el estigma de la enfermedad, los pacientes suelen creer que su dios los ha castigado, incrementando más su dolor de ser portador del virus de inmunodeficiencia adquirida. Gómez F.⁶⁰ afirma que “El problema que se le pone al hombre al entrar en este enmarañado misterio de su dolor y su muerte, es que al entrar frecuentemente solo, no sepa salir, añadiendo un nuevo sufrimiento: el del sentimiento de la ausencia o el silencio de Dios frente a su misterio”.

“Solía sentarme en la cama y hablarle a Dios: siempre le preguntaba porque me ha castigado de esta forma (Clavel)

“He llegado a creer que era un castigo de Dios pero siempre fui muy católico y comprendí que era una prueba más; Dios me ha mandado esta cruz y la cargaré hasta el día de mi muerte”. (Tulipán)

Según los relatos de los adultos jóvenes diagnosticados con VIH, su fe les permite seguir viviendo y aunque interpreten la enfermedad como castigo les permite reinventarse una nueva forma de vida. Iguales resultados fueron encontrados por Chong y Otros³⁷ cuando profundizan en la religiosidad como una estrategia de los pacientes VIH positivos frente al estigma de la enfermedad: “aspectos religiosos como la creencia en Dios y los argumentos de algunas prácticas religiosas para explicar la enfermedad y las dificultades que las personas enfrentan en algunos momentos de su vida, contribuyen a reinterpretar el VIH de una forma distinta a su construcción estigmatizada” Y es

que efectivamente cuando no hay respuestas humanas para el dolor y el sufrimiento, mirar hacia el creador cambia la perspectiva de la vida y se encuentran razones para seguir viviendo. Por eso es que Tulipán hace referencia al sufrimiento que le genera la enfermedad como una cruz que debe cargar toda su vida.

Siendo esta investigación cualitativa, los resultados aquí encontrados sólo se generalizan las personas entrevistadas; sin embargo quienes lean este análisis, pueden hacer una generalización natural; es decir si encuentran que las manifestaciones de los informantes son iguales o parecidas a su realidad.

CONSIDERACIONES FINALES

Luego de describir y analizar para comprender las experiencias de los adultos jóvenes con el diagnóstico del Virus de la Inmunodeficiencia Humana, se llegó a las siguientes consideraciones finales:

- ❖ La persona al sentirse enfermo y descubrir la enfermedad empieza a identificar los primeros síntomas esto genera un impacto emocional y resistencia hacia su diagnóstico, sufriendo un duelo anticipado al recibir la noticia.
- ❖ Posteriormente la persona internaliza su diagnóstico, apareciendo infinidad de preguntas y respuestas que no encontrarán, produciendo en ellos sentimientos de culpa y decepción de sí mismos.
- ❖ Consecutivamente después de haber aceptado su diagnóstico, la persona se resigna a tener la enfermedad, aceptando ser seropositivo adaptándose y aprendiendo a vivir con ella sabiendo que su único anhelo y esperanza para seguir viviendo será su tratamiento antirretroviral.
- ❖ La familia y entorno cumplen un papel fundamental y se vuelven el motivo para seguir luchando esto se ve reflejado en el fortalecimiento en el amor de su familia y su fe en Dios.

RECOMENDACIONES

Frente a los resultados obtenidos la investigadora recomienda:

- ❖ Fomentar el vínculo familiar de los pacientes con sus seres queridos; considerando que la familia es un pilar para que sigan desarrollándose como personas a pesar de la enfermedad. Asimismo es importante favorecer sus creencias religiosas, pues es otro motivo que tienen los pacientes para seguir viviendo.
- ❖ Que el personal de salud se capacite constantemente, para que en el momento sea respetuoso en la forma de brindar el diagnóstico y guardar la confidencialidad respectiva, para evitar situaciones de rechazo o discriminación de los pacientes con VIH.
- ❖ Que se incluyan en el plan curricular de la formación de las enfermeras, el cuidado integral a las personas con VIH, que les permita atravesar el umbral de la corporalidad y puedan ayudar a descubrir un sentido de vida, sufrimiento y muerte a las personas a su cuidado.
- ❖ Que se sigan realizando investigaciones cualitativas y cuantitativas, respecto a las personas con VIH, pues es una pandemia que sigue cobrando muchas víctimas en esta sociedad.
- ❖ Esta investigación sea publicado por medio de la escuela de enfermería y se constituya en un motivo de reflexión sobre la práctica del cuidado de enfermería, desde las experiencias de los pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministerio de Salud. Análisis de la situación epidemiológica del VIH/SIDA en el Perú, 2013. Disponible en: <http://www.dge.gob.pe/portal/docs/ASISVIH2013.pdf> (Acceso: 18 enero 2015).
2. Informe de ONUSIDA para el Día Mundial del Sida | 2012. Disponible en: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2012/JC2434_WorldAIDSday_results_es.pdf (Acceso: 18 enero 2014).
3. Informe de ONUSIDA sobre la epidemia mundial de SIDA-2012. Disponible: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_es.pdf (Acceso: 16 diciembre 2014).
4. SIDA. Panorama en el Mundo. Disponible en: <http://www.profesorenlinea.cl/Ciencias/SidaMundo.htm> (Acceso: 26 marzo 2014).
5. Instituto Nacional de Estadística e Informática del Gobierno Peruano. Situación Actual de VIH/SIDA en el Perú-2011. Disponible en: <http://www.inei.gob.pe/biblioineipub/bancopub/Est/Lib0916/cap04.pdf> (Acceso: 10 septiembre 2014).
6. Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. VIH-SIDA. Boletín Vol. 14, N° 3 Enero 2014. URL disponible en http://www.mimp.gob.pe/files/direcciones/dgfc/diapam/boletin_sida.pdf (Acceso: 12 febrero 2015).
7. Instituto Nacional de Estadística e Informática del Gobierno Peruano. Situación Actual de VIH/SIDA en el Perú-2011. Disponible en: <http://www.inei.gob.pe/biblioineipub/bancopub/Est/Lib0916/cap04.pdf> (Acceso: 10 septiembre 2014).
8. Dirección Regional de Salud. Boletín informativo sobre la vigilancia del VIH en Perú (Lambayeque)-2012. Disponible en: <http://diariocorreo.pe/ultimas/noticias/EPENSA-053529/en-un-30->

- aumentaron-casos-de-vih-en-la-region-lambayeque,
http://www.dge.gob.pe/vigilancia/vih/Boletin_2012/marzo.pdf (Acceso: 26 marzo 2012).
9. Dirección General de Epidemiología. Ministerio de salud. Situación del VIH –SIDA en el Perú. Boletín epidemiológico mensual. Febrero del 2014. URL disponible en http://www.dge.gob.pe/portal/docs/vigilancia/vih/Boletin_2014/noviembre.pdf (Acceso: 22 febrero 2015).
 10. Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. VIH-SIDA. Boletín Vol. 14, N° 3 Enero 2014. URL disponible en http://www.mimp.gob.pe/files/direcciones/dgfc/diapam/boletin_sida.pdf (Acceso: 12 febrero 2015).
 11. Barbadillo D. “Mi historia oral de vida: soy un adulto joven seropositivo”. HRDLM-Chiclayo 2009-USAT, Enfermería.
 12. Cantú Guzmán Rodrigo, Javier Álvarez Bermúdez, Ernesto Torres López, Oswaldo Martínez Sulvarán. Impacto psicosocial en personas que viven con VIH-SIDA en Monterrey, México. Catálogo de Revistas Universidad Veracruzana. Psicología y Salud, Vol. 22, Núm. 2: 163-172, julio-diciembre de 2012 Disponible en <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/529>. (Acceso: 3 marzo 2013).
 13. Zafra Tanaka Jessica H. Factores asociados al estigma relacionado al VIH/SIDA en los pacientes del programa TARGA del Hospital Nacional 2 de Mayo. Lima, Perú-2015” [Tesis de Licenciatura]. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Facultad de Medicina. Lima-Perú 2015; Disponible en <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/3975>. (Acceso: 4 marzo 2015).
 14. Yepes Stork R. Fundamentos de antropología. Un ideal de la experiencia humana. 6ta edición. Editorial EUNSA. Navarra-España. 1996.
 15. Polo L. Antropología Trascendental: La persona Humana. Editorial Villa Grande. Madrid: España. 1999.

16. Arregui Vicente J, Choza J. Filosofía del hombre: una antropología de la intimidad. 5ta Edición. Madrid – España. 2007.
17. Karol Wojtyła. Persona y Acción. Ediciones Palabra, S.A.Madrid.2011.
18. Castilla y Cortázar B. Persona y Género: ser varón y ser mujer. Ediciones Internacionales Universitarias. EUNSA S.A.1997.
19. Sheller Max. Contribuciones antropológicas de la fenomenología en la persona. Editorial Harcourt. España. 1998.
20. Polo Leonardo. Antropología Trascendental: La esencia de la persona humana Tomo II. Ediciones Universidad de Navarra, S.A. Pamplona.2003.
21. Medellín Gladys, Tascon Esther C. Crecimiento y Desarrollo del ser humano-Tomo II: Edad escolar a Adulto Mayor. Editora Guadalupe LTDA. Santafé de Bogotá, D.C. Colombia; 1995.
22. Southwick F. Enfermedades Infecciosas. 1da Edición. Editora Mc Graw-Hill Interamericana S.A.; 2009.
23. Polit, Hungler. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6º ed. México: McGraw Hill Interamericana; 2000.
24. Pineda EB, Alvarado EL. Metodología de la investigación: Manual para el desarrollo del personal de salud. 2da Ed. Organización Panamericana de la Salud; Washington; 1994.
25. Ludke, Menga. “Investigación en Educación: los enfoques cualitativos”. Ed. Marli. Sao Paulo, Brasil; 1986.
26. Delgado J. Métodos y técnicas cualitativas de la Investigación en ciencias sociales. Editorial Síntesis. España; 1998.
27. Klaus G. Análisis de contenido. Introducción a la metodología de la Investigación empírica. Paidotribo. Barcelona.; 2003.
28. Bardin I. El análisis de Contenido. 3ra Edición. Pereyra de Freitas J, E. Husserl: La filosofía como ciencia estricta. Madrid; 2008.
29. Sgreccia E. La Bioética personalista: en vida y ética. Publicación del instituto de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Buenos Aires; 2001.

30. Tello C, Gutiérrez N, Pérez C. Métodos y técnicas de análisis cualitativo. Sección de Postgrado en Enfermería-Escuela de Postgrado-Universidad Nacional de Trujillo. Trujillo; 2009.
31. Cuesta C- Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. Medellín. Colombia. 2004; 13(1):137-46. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17047/3/Texto%20%26%20Contexto.pdf> (Acceso: 20 noviembre 2013).
32. Tramarin A., Parise N., Campostrini S. y cols. Association between diarrhoea and quality of life in HIV-infected patients receiving highly active antiretroviral therapy. *Qual Life Res* 2004; 13(1): 243-250.
33. Cardona - Arias Jaiberth Antonio e Higueta-Gutiérrez Luis Felipe. Impacto del VIH/SIDA sobre la Calidad de Vida: Meta-análisis 2002 – 2012. Facultad de Medicina. Grupo de Investigación Salud y Sostenibilidad. Universidad de Antioquía. Medellín. Colombia; 2012.
34. Villapalos G. "El Libro de Valores". Barcelona (España). Editorial: Planeta, S.A. 1997.
35. Ignacio T. Lucero. El dolor y el sufrimiento humano. 2013. [Acceso: 04 de marzo del 2015]. Disponible en <http://enciclopediadebioética.com/index.php/todas.las.voces/168>
36. Potter Patricia, Griffin Perry, Anne. Fundamentos de Enfermería. 5ta Edición. Madrid: España – Harcourt, 2003.
37. Cardona - Arias Jaiberth Antonio e Higueta-Gutiérrez Luis Felipe. Impacto del VIH/SIDA sobre la Calidad de Vida: Meta-análisis 2002 – 2012. Facultad de Medicina. Grupo de Investigación Salud y Sostenibilidad. Universidad de Antioquía. Medellín. Colombia; 2012.
38. Chong Villarreal, F., Fernández Casanueva, C., Huicochea Gómez, L., Álvarez Gordillo, G. & Leyva Flores, R. Estrategias de personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA: Pacientes del Hospital General de Huixtla, Chiapas. *Estudios fronterizos*, 2012. 13(25),31-55. Disponible en:

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-69612012000100002&lng=es&tlng=es (Acceso: 3 marzo 2015).

39. Sánchez A. y Loayza B. Sentido del Sufrimiento Humano en adultos jóvenes frente a la enfermedad crónica. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. 2007 [Tesis de Licenciatura]. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Escuela de Enfermería-Facultad de Medicina. Chiclayo-Perú; 2008.
40. Comiso M. Mujeres viviendo con VIH/SIDA. Análisis e intervención del trabajo social. Ed Espacio. Argentina; 2011.
41. Murri R, Fantoni M, Del Borgo C. Determinants of health-related quality of life in HIV-infected patients. *AIDS Care* 2003; 15(4): 581-590.
42. Coplan P, Cook J, Garides G. Impact of indinavir on the quality of life in patients with advanced HIV infection treated with zidovudine and lamivudine. *Clin Infect Dis* 2004; 39(3): 426-433.
43. Fundación de VIH/SIDA. Ecuador. Disponible en: <http://www.vihda.org.ec/html/capitulo1.htm> (Acceso: 20 noviembre 2013).
44. Valle B. VIH: Mirada desde la Singularidad del Sujeto para el Análisis de la Intervención del Trabajo. 2010. Disponible en: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000395.pdf> (Acceso: 20 Noviembre 2013).
45. Konstandinitis A, Cabello M. La notificación del diagnóstico y las primeras reacciones de personas infectadas por el virus VIH. Monterrey. 2008; 10(1):87-112.
46. Ignacio T. Lucero. El dolor y el sufrimiento humano. 2013. Disponible en: <http://enciclopediadebioética.com/index.php/todas.las.voces/168>. (Acceso: 4 marzo 2015)
47. Villapalos G. "El Libro de Valores". Barcelona (España). Editorial: Planeta, S.A. 1997.
48. Marika U. "El Sentimiento de Culpa". Artículo. 2005. Disponible en: http://www.inteligencia-emocional.org/cursos-gratis/como-tratar-personas-dificiles/el_sentimiento_de_culpa.htm. (Acceso: 3 marzo 2015).

49. Castellanos Sirlopú, Ruperto Emiliano y Soza Carrillo, Fiorella Eliana "Ideación suicida entre pacientes con VIH- y pacientes con TBC de los distritos de Pueblo Nuevo y de Ferreñafe, 2013" [Tesis de Licenciatura]. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Escuela de Psicología- Facultad de Medicina. Chiclayo-Perú 2014;(Acceso: 04 de marzo 2015). Disponible en: http://tesis.usat.edu.pe/jspui/bitstream/123456789/307/1/TL_CastellanosSirlop%C3%BARuperto_SozaCarrilloFiorella.pdf
50. Frankl, V. La voluntad del sentido: conferencias escogidas sobre Logoterapia; vigésima primera edición; editorial Herder; Barcelona – España; 1994.
51. Loayza Enríquez, Blanca Katiuzca. Buscando evidencias en la ciencia y el arte del cuidado de enfermería: retos y desafíos. Evidentia. 2010 abr-jun; 7(30). (Acceso: 30 de diciembre del 2014). Disponible en: www.index-f.com/evidentia/n30/ev1530.php
52. Antognazza, Emilio. "Resignación o Aceptación". Psicología clínica y psicoterapia, España 2013. Disponible en: <http://www.isabelsalama.com/Pareja%20trascendente%20vs%20pareja%20tormentosa.htm>. (Acceso: 28 febrero 2015).
53. Franquet Casas, María José. Persona, acción y libertad: Las claves de la antropología de Karol Wojtyła. Ediciones Universidad de Navarra. España; 1996.
54. Aguilar Margarita. Guía para enfermeras en la atención del paciente con VIH/SIDA. CENSIDA; Hospital Infantil de México. México; 1992.
55. Andrade. Brasil. Ministerio de Salud. Secretaría de Vigilancia en Salud. Programa Nacional de ITS y SIDA. Derechos humanos y VIH/sida: avances y perspectivas en la respuesta a la epidemia en Brasil Brasilia: Ministerio de Salud; 2008.
56. Nettelton S. Sociología de la salud y la enfermedad. Atenas; 2002.
57. Pérez J. ¿Cómo administrar la vida? Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Artículo inédito. 2005.

58. Herbert D. Vida antes da Morte (Vida antes de la muerte). Rio de Janeiro: ABIA; 1994.
59. Melendo Tomás. Familia, Sé lo que Eres. 2005. Disponible en: [http. // www.arvo net](http://www.arvo.net). (Acceso: 5 marzo 2015).
60. Francechi. Master universitario en matrimonio y familia; 2005.
61. Gómez B. El sentido de la vida, la dignidad humana, el sufrimiento y la muerte. Disponible en: <http://www.fluvium.org/textos/etica/eti228.htm>. (Acceso: 5 marzo 2015).



ANEXO N°1:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

“EXPERIENCIAS DE LAS PERSONAS ADULTAS JÓVENES CON EL DIAGNÓSTICO DEL VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA – 2013”

Investigadora: Celia Visabel Zafra Alcántara.

Con este estudio se pretende describir, analizar y comprender las experiencias de las personas adultos jóvenes con el diagnóstico del Virus de la inmunodeficiencia Humana, 2013.

. El estudio ha sido aprobado por juicio de expertos y por el comité de Ética de la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. El estudio no producirá daño a su persona.

El procedimiento incluye:

1) Realizar la entrevista abierta. La cual será diseñada de acuerdo a lo que se quiere indagar, en este caso las experiencias en las personas adultos jóvenes con el diagnóstico del Virus de la inmunodeficiencia Humana. La participación en el estudio va a ocuparle aproximadamente 20 minutos, puede preguntarme cualquier duda sobre el estudio o sobre su participación. Su participación en el estudio es voluntaria, no tiene ninguna obligación de participar, tiene derecho de retirarse cuando Ud. lo crea conveniente, y la relación con el investigador no se verán en absoluto afectada. La información del estudio será codificada para que no pueda relacionarse con Ud. Su identidad no se publicará se utilizará un seudónimo. Toda la información recopilada será solamente de

conocimiento de la investigadora y de su asesora, quienes garantizarán el secreto y respeto a su privacidad, además doy permiso para ser publicada.

He leído el formulario y voluntariamente doy mi consentimiento para participar en este estudio.

Firma del Informante

DNI:

Firma de la Investigadora

DNI:

Chiclayo,..... de..... de 2013



ANEXO N°2

GUÍA DE ENTREVISTA ABIERTA PARA LA PERSONA CON EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA

INFORMACIÓN: La presente entrevista tiene como objetivo recolectar información sobre las experiencias de las personas adultos jóvenes con el diagnóstico del Virus de la inmunodeficiencia Humana, por lo que se solicita y se agradece su colaboración en la siguiente entrevista, la cual será grabada sólo con fines de investigación para realizar el estudio. La información recopilada será confidencial, y se utilizarán seudónimos para proteger la identidad de la persona.

DATOS GENERALES:

Seudónimo: _____ Edad: _____

Sexo: _____ Ocupación: _____

Estado civil: _____

DATOS ESPECÍFICOS:

1. ¿Cuál fue la experiencia en el momento que recibiste tú diagnóstico?
2. ¿Para que sirvió lo que experimentaste?
3. ¿En qué te ayudo?
4. ¿Cómo influencio en tu vida?