



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO SEDE CARABOBO
DOCTORADO EN ENFERMERÍA AREA DE CONCENTRACION SALUD
Y CUIDADO HUMANO**

**HERMENEUSIS DEL SIGNIFICADO DEL VIH/SIDA: UNA VIVENCIA NARRADA
POR SUS PROPIOS ACTORES**

Doctoranda: Ximena Andino

Tutor: Dra. Berta Guevara



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
DOCTORADO EN ENFERMERÍA, ÁREA DE CONCENTRACIÓN SALUD
Y CUIDADO HUMANO

HERMENEUSIS DEL SIGNIFICADO DEL VIH/SIDA: UNA VIVENCIA NARRADA
POR SUS PROPIOS ACTORES

Doctoranda: Ximena Andino

Trabajo que se presenta ante la
Dirección de Postgrado de la Facultad
de Ciencias de la Salud de la
Universidad de Carabobo para optar
al Título de Doctora En Enfermería
Salud Y Cuidado Humano

Valencia, julio 2025



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
DOCTORADO EN ENFERMERÍA, ÁREA DE CONCENTRACIÓN SALUD
Y CUIDADO HUMANO

HERMENEUSIS DEL SIGNIFICADO DEL VIH /SIDA: UNA VIVENCIA NARRADA
POR SUS PROPIOS ACTORES

Doctoranda: Ximena Andino

Aprobado en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Carabobo por
miembros de la Comisión Coordinadora.

Nombres y Apellidos

Firma

Valencia, Julio 2025



ACTA DE DISCUSIÓN DE TESIS DOCTORAL

En atención a lo dispuesto en los Artículos 145, 147, 148 y 149 del Reglamento de Estudios de Postgrado de la Universidad de Carabobo, quienes suscribimos como Jurado designado por el Consejo de la Facultad de Ciencias de la Salud, de acuerdo a lo previsto en el Artículo 146 del citado Reglamento, para estudiar la Tesis Doctoral titulada:

HERMENÉUSIS DEL SIGNIFICADO DEL VIH/SIDA: UNA VIVENCIA NARRADA POR SUS PROPIOS ACTORES

Presentada para optar al grado de **Doctor (a) en Enfermería. Área de Concentración Salud y Cuidado Humano** por el (la) aspirante:

ANDINO G. XIMENA DEL P
C.I. - E-1709662793

Habiendo examinado el Trabajo presentado, bajo la tutoría del profesor(a): Berta Guevara R. C.I.V.- 7.958.767, decidimos que el mismo está **APROBADO CON MENCIÓN HONORÍFICA**.

Acta que se expide en Valencia, en fecha: **22/07/2025**


Dr. (a) Carmen A. Guerra S (Presidente)


Dr.(a) Berta Guevara R

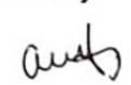
C.I. 7058767

Fecha 22/07/2025


Dr. (a) Rosa A. Cardozo

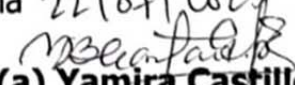
C.I. 5497337

Fecha 22/07/2025


Dr. (a) Ani J. Evies de B

C.I. 701467

Fecha 22/07/2025


Dr. (a) Yamira Castillo

C.I. 8666211

Fecha 22-07-2025

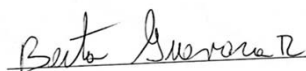


TD:13-25

AVAL DEL TUTOR

Yo, **Berta Josefina Guevara Rumbos**, en mi carácter de Tutora de la Tesis Doctoral titulada **“HERMENEUSIS DEL SIGNIFICADO DEL VIH /SIDA: UNA VIVENCIA NARRADA POR SUS PROPIOS ACTORES”**, presentada por la ciudadana **MGSC. XIMENA ANDINO**, Titular de la Cedula de Identidad N°:170966279-3 para optar por el título de **DOCTORA EN ENFERMERÍA, ÁREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y CUIDADO HUMANO** considero que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser desarrollado y sometido posteriormente a la presentación pública y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En Valencia a los 15 días del Mes, julio 2025



Firma

C.I. 7.058.767



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
DOCTORADO EN ENFERMERÍA, ÁREA DE CONCENTRACIÓN SALUD
Y CUIDADO HUMANO

VEREDICTO

Nosotros, Miembros del Jurado designado para la evaluación de la Tesis Doctoral titulada: **“HERMENEUSIS DEL SIGNIFICADO DEL VIH /SIDA: UNA VIVENCIA NARRADA POR SUS PROPIOS ACTORES”**, presentado por la **Mgtr. Ximena Andino** para optar por el Título de Doctora en Enfermería, Área de Concentración: Salud y Cuidado Humano, estimamos que el mismo reúne los requisitos para ser considerado como: **XXXXX**

Nombres y Apellidos	CI	Firma

En Valencia a los () Días de _____ de 2025.

DEDICATORIA

Con todo mi cariño a mi Padre Celestial, por guiarme, darme la fortaleza y sabiduría necesarias para completar este viaje. Su presencia ha sido mi mayor fuente de inspiración y apoyo a lo largo de este proceso.

A mis Padres por ser la piedra angular en mi vida, por su amor incondicional, sacrificio y por creer en mí, sin su apoyo constante, este logro no habría sido posible.

A mis hijos quienes fueron mi inspiración para culminar esta nueva etapa en mi vida y demostrar que con amor si se llega a la meta final.

A mis hermanas por su comprensión y ánimo durante los momentos más desafiantes de este viaje académico. Su apoyo ha sido fundamental para mantenerme motivada en este nuevo desafío.

AGRADECIMIENTO

Mi eterno agradecimiento y gratitud a la Dra. Berta Guevara, por ser mi tutora, quien me guio en el desarrollo de esta tesis doctoral, su dedicación y pasión por el conocimiento han sido una fuente de inspiración y han dejado una huella duradera en mi vida.

A la Universidad de Carabobo por proporcionar el entorno académico y los recursos necesarios para el desarrollo de esta tesis. Su compromiso con la excelencia educativa y el apoyo brindado durante mi formación han sido cruciales para alcanzar este logro.

A los Médicos y compañeras Enfermeras de la Clínica de VIH/SIDA y al Hospital de Especialidades Médicas “Carlos Andrade Marín” por brindarme la oportunidad de realizar mi investigación y por proporcionar un entorno de aprendizaje y crecimiento. La colaboración con el personal y los recursos del hospital han sido fundamentales para el éxito de este proyecto.

A los pacientes y familiares que participaron en este estudio, por su valentía y disposición para contribuir a la investigación. Su participación ha sido esencial para el avance del conocimiento y el desarrollo de nuevas soluciones en el campo de la salud.

Un profundo agradecimiento a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCE) por el respaldo y las oportunidades brindadas, las cuales fueron fundamentales para que pudiera llevar a cabo mis estudios de doctorado.

Agradezco especialmente a mis compañeras de estudio y de viaje, quienes me acompañaron desde Ecuador hasta Venezuela. Su amistad, apoyo y compañía fueron un pilar esencial en esta travesía, aportando motivación y confianza en cada paso del camino. Gracias a su solidaridad y ánimo, esta experiencia se convirtió en una etapa inolvidable, llena de crecimiento personal y profesional.

A todas las personas que me apoyaron en la ejecución de esta investigación gracias infinitas.

ÍNDICE DE CONTENIDO

	Pág.
DEDICATORIA	vii
AGRADECIMIENTO	viii
RESUMEN	xiv
ABSTRACT	xv
 INTRODUCCIÓN	 1
CAPÍTULO I: EL FENÓMENO DE ESTUDIO	6
1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN ESTUDIADA.....	6
2. DE LA COTIDIANIDAD A LA MOTIVACIÓN PARA EMPRENDER LA INVESTIGACIÓN. 15	
3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	21
3.1 OBJETIVO GENERAL.....	21
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	21
4. DELIMITACIÓN DEL ESTUDIO.....	21
5. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.....	21
CAPÍTULO II: RECORRIDO METODOLÓGICO	24
1. ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN.....	24
2. METODO FENOMENOLÓGICO.....	25
2.1. ABORDAJE DE LA FENOMENOLOGÍA SEGÚN LAS ETAPAS DE SPIEGELBERG ...	27
3. INFORMANTES CLAVES.....	31
3.1. CRITERIOS DE SELECCIÓN.....	31
4. AGENTES EXTERNOS.....	32
4.1. CRITERIOS DE SELECCIÓN.....	32
5. ACCESO AL CAMPO DE ESTUDIO.....	33
6. CONSIDERACIONES ÉTICAS PARA PROTEGER LOS DERECHOS DE TODOS LOS PARTICIPANTES.....	33
6.1. CONSENTIMIENTO INFORMADO:.....	35
7. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN:.....	36

7.1. ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD:	36
8. RELACIÓN ENTREVISTADOS- ENTREVISTADORA:	38
9. RIGOR METODOLÓGICO:	38
10. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	39
CAPÍTULO III: MARCO TEÓRICO REFERENCIAL.....	41
1. BASES TEÓRICAS	41
1.1. EL SER HUMANO DESDE LA CONCEPCIÓN HOLÍSTICO	43
1.2. EL CUIDAR DE SÍ Y EL CUIDAR DEL OTRO: UN RETO EN LA SOCIEDAD ACTUAL 50	
1.3. LA SALUD UN CONCEPTO FUNDAMENTAL EN EL CUIDADO DE LA PERSONA CON VIH/SIDA.....	54
1.4. VIVIR CON LA CONDICION DEL VIH/SIDA	57
2. ANTECEDENTES DEL ESTUDIO	59
CAPÍTULO IV: RELATANDO EL FENÓMENO DE ESTUDIO	66
CAPÍTULO V: BÚSQUEDA DE LAS MÚLTIPLES PERSPECTIVAS SOBRE EL FENÓMENO DE ESTUDIO	81
1. PERSPECTIVA DE LA INVESTIGADORA.	82
2. PERSPECTIVAS DE LOS AGENTES EXTERNOS.....	88
2.1. FAMILIARES PARTICIPANTES.	88
2.2. MÉDICOS PARTICIPANTES.	91
2.3. PERSONAL DE ENFERMERÍA PARTICIPANTE.	94
3. COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES EN LOS AGENTES EXTERNOS DE ACUERDO A LAS RESPUESTAS A LA INTERROGANTE: ¿QUÉ SIGNIFICA LA PALABRA CUIDAR?	98
3.2. COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES EN LOS AGENTES ETERNOS DE ACUERDO A LAS RESPUESTAS A LA INTERROGANTE: ¿SENTIMIENTOS QUE SURGEN AL CUIDAR AL PACIENTE CON VIH/SIDA?.....	99
3.3COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES EN LOS AGENTES EXTERNOS DE ACUERDO A LAS RESPUESTAS A LA INTERROGANTE: EXPERIENCIAS AL ATENDER AL PACIENTE CON VIH SIDA.	100
CAPÍTULO VI: FENOMENOLOGÍA DE LAS ESENCIAS Y DE LAS ESTRUCTURAS	101
1. SÍNTESIS NARRATIVA	103
2. PROCESO DE CATEGORIZACIÓN	107
3. TRIANGULACIÓN DE LAS CATEGORÍAS SURGIDAS.....	119
3.1. COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES EN LOS INFORMANTES CLAVES DE ACUERDO A LAS CATEGORÍAS SUGERIDAS:	120
4. ESTRUCTURACIÓN DE LAS CATEGORIAS.....	123

CAPÍTULO VII: CONSTITUCIÓN DE LOS SIGNIFICADOS DEL FENÓMENO DE ESTUDIO	126
CAPÍTULO VIII: FENOMENOLOGÍA HERMENÉUTICA.....	165
CAPÍTULO IX: APROXIMACIÓN TEÓRICA DE LA HERMENEUSIS DEL SIGNIFICADO DE VIH-SIDA NARRADA POR SUS PROPIOS ACTORES.....	172
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	179
ANEXO: Consentimiento Informado	202

ÍNDICE FIGURAS

Figura 1: Representación gráfica la categoría 1: Emergiendo las emociones tras el diagnóstico de VIH.	¡Error! Marcador no definido.
Figura 2: Representación gráfica la categoría 2: Viviendo el duelo tras el diagnóstico de VIH. ¡Error!	Marcador no definido.
Figura 3.: Representación gráfica la categoría 3: Creencias religiosas como fortalezas para la persona con VIH.....	¡Error! Marcador no definido.
Figura 4: Representación gráfica de la categoría 4: Adoptando cambios en el estilo de vida después del diagnóstico de VIH.	¡Error! Marcador no definido.
Figura 5: Representación gráfica de la categoría 5: La familia como apoyo para la persona con VIH/SIDA.....	¡Error! Marcador no definido.
Figura 6: Representación gráfica de la categoría 6: El clamor de la persona con VIH/SIDA.	116
Figura 7: Representación gráfica de la categoría 7: Medidas de Prevención del VIH/SIDA para cuidar a otros.	¡Error! Marcador no definido.
Figura 8: Representación gráfica de las siete categorías que abarca el estudio Hermeneusis del significado de VIH/SIDA: Una vivencia narrada por sus propios actores.....	124

RESUMEN

HERMENEUSIS DEL SIGNIFICADO DEL VIH /SIDA: UNA VIVENCIA NARRADA POR SUS PROPIOS ACTORES

Autora: Mgtr. Ximena Andino.

Tutora: Dra. Berta Guevara.

Año: 2025

El Virus de Inmunodeficiencia Humana/ Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH/SIDA) sigue siendo una de las principales causas de muerte relacionada con enfermedades infecciosas. El objetivo general de este estudio fue: construir una aproximación teórica de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica obtenida de los significados asignados por las personas que tienen la enfermedad de VIH/SIDA. El mismo pertenece a la línea de investigación: Práctica de Enfermería. Cuidado Humano, Salud y Educación perteneciente al Doctorado en Enfermería, área de concentración. Salud y Cuidado Humano. Como metodología se utilizó el enfoque cualitativo con la matriz epistémica fenomenológica. Se seleccionaron cinco (5) informante claves una vez concluido el proceso de saturación. Los agentes externos fueron: Familiares, personal médico y de enfermería. La técnica utilizada fue la entrevista en profundidad. Emergieron siete (07) categorías: Emergiendo las emociones tras el diagnóstico de VIH, viviendo el duelo, las creencias religiosas como fortaleza tras el diagnóstico, adaptación de los cambios en los estilos de vida después del diagnóstico, la familia como apoyo para la persona con VIH/SIDA, el clamor de la persona con VIH y las medidas preventivas para cuidar a otros. Finalmente, es fundamental que los profesionales de Enfermería conciban a la persona portadora de esta enfermedad desde la complejidad como un ser multidimensional, que está en constante interrelación con el ambiente, con otras personas, seres vivos y con el mismo. El cuidado integral de la persona que padece esta patología es una gran oportunidad para el profesional de Enfermería de demostrar el carácter humanístico que identifica a esta profesión, la cual se fundamenta en una interacción humana, compleja, dinámica y continua.

Palabras clave: Hermeneusis, significado, VIH/SIDA, Vivencia

ABSTRACT
**HERMENEUSIS OF THE MEANING OF HIV/AIDS: AN EXPERIENCE NARRATED
BY ITS OWN ACTORS**

Author: Mgtr. Ximena Andino.

Tutor: Dra. Berta Guevara.

Year: 2024.

The Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome (HIV/AIDS) remains one of the main causes of death related to infectious diseases. The general objective of this study was: to build a theoretical approach of an ontological, epistemological and axiological nature obtained from the meanings assigned by people who have HIV/AIDS. It belongs to the line of research: Nursing Practice. Human Care, Health and Education belonging to the Doctorate in Nursing, area of concentration. Health and Human Care. The qualitative approach with the phenomenological epistemic matrix was used as a methodology. Five (5) key informants were selected once the saturation process was completed. The external agents were: Family members, medical and nursing staff. The technique used was the in-depth interview. Seven (07) categories emerged: Emerging emotions after HIV diagnosis, experiencing grief, religious beliefs as a strength after diagnosis, adaptation to changes in lifestyle after diagnosis, family as support for the person with HIV/AIDS, the cry of the person with HIV and preventive measures to care for others. Finally, it is essential that nursing professionals conceive the person with this disease from the complexity as a multidimensional being, who is in constant interrelation with the environment, with other people, living beings and with themselves. The comprehensive care of the person suffering from this pathology is a great opportunity for the nursing professional to demonstrate the humanistic character that identifies this profession, which is based on a complex, dynamic and continuous human interaction.

Keywords: Hermeneusis, meaning, HIV/AIDS, Experience

INTRODUCCIÓN

El ser humano como un ser integral se desarrolla en su ciclo de vida: nacer, crecer reproducirse y morir (1).

Según el pensamiento de Aristóteles: El hombre es un ser vigente, que está compuesto por cuerpo (materia) y alma (forma), que determinan su naturaleza humana, dotado de coincidencia, inteligencia, voluntad, afectividad creatividad que le diferencia de los demás seres vivos (2).

Corrientes filosóficas contemporáneas, reconocen al humano como un ser problemático, por dificultades familiares, de procreación, de educación, socioculturales, económicos, entre otros.... “La vida del ser humano se caracteriza por un afán de lucro, de poseer bienes sensibles, placeres, dinero, poder, fama, lo cual invade su mundo y sus acciones” (3)

Considerando las concepciones filosóficas de la definición del ser humano se infiere para esta investigación que el hombre como ser viviente es un ser multidimensional que desde su nacimiento, desarrollo y muerte es capaz de adaptarse a las diferentes situaciones que se le presentan. En el caso de la persona con diagnóstico de VIH/SIDA es un ser holístico, que responde a los diferentes eventos que se le presentan tanto en su vida personal, laboral y familiar, una persona con características propias indivisible, que siente, padece y responde como una unidad indivisible.

Desde la visión holística, el hombre es entendido como un ser integral cuyos seis componentes esenciales son la dimensión corporal, afectiva, cognitiva, social, estética y espiritual. El ser humano debe ser visto como un ser total. (4) Por su parte la teoría holística de la salud parte de una concepción del ser humano como un ser global con aspectos biológicos,

psicológicos, sociales y espirituales en interacción con el medio ambiente que lo rodea y con el cual es interactúa (5).

Uno de los aspectos que ha considerado el hombre para su supervivencia es el cuidado a sí mismo, el cuidado a nuestros familiares, amigos, pacientes, incluso nuestras mascotas y plantas. De cualquier manera, que practiquemos el estar pendientes de algo, eso se traduce en una simple acción, que es el cuidar.

Por lo mencionado anteriormente, el cuidado forma parte de la constitución del ser humano debido a que sin él su cuerpo comienza a desestructurarse y declinar, pierde sentido y muere. Por lo tanto, el cuidado es una constante esencial de la existencia del hombre que orienta su vida a cuidar su persona, a otros y a la naturaleza (5).

Un aspecto fundamental que el hombre debe responder en el desarrollo de su vida, es la relación que tiene respecto a su salud, y al estilo de vida, que está influenciada por factores desencadenantes externos y ser causante de enfermedades como es el Virus de Inmunodeficiencia Humano, la cual, tiene una tasa de letalidad cercana al 100% y es la principal causa de muerte de casi 3 millones de personas en el mundo (6).

La enfermedad, los padecimientos, los daños a la salud, son parte de la convivencia social que está presente en la persona desde su nacimiento hasta su finitud. Esto implica que la enfermedad y sus respuestas son procesos estructurales de todo sistema social lo cual indudablemente influye en la persona en todas sus dimensiones.

El Virus de Inmunodeficiencia Humana no distingue género, ni edad, ni raza ni condición socioeconómica generando efectos psicológicos y emocionales en la persona que lo padece lo que va a influir en ocasiones en su cotidianidad.

Es frecuente que el Virus de Inmunodeficiencia Humana influye en quien lo padece en todas sus dimensiones no solo desde el aspecto biológico afectando múltiples órganos y también en lo emocional, psicológico, social, espiritual, estético lo que implica esta enfermedad. Es decir, la conciencia es nuestra voz interior que nos hace eco de las cosas que realizamos, buenas o malas y que aprueban o condenan independiente del juicio de los demás ya que marca el conocimiento de las cosas que se realizaron para luego padecer con los acontecimientos ejecutados (6).

Los argumentos anteriormente expuestos son el motivo para realizar el presente estudio titulado: **Hermeneusis del Significado Enfermedad para la Persona con VIH/SIDA: una Vivencia Narrada por sus Propios Actores**, a fin de conocer las experiencias y vivencias mediante las entrevistas, lo que me permitió interpretar y comprender el significado de la enfermedad para estas personas. El objetivo general de esta investigación es construir una aproximación teórica de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica obtenida de los significados asignados por las personas que tienen la enfermedad de VIH/SIDA.

Es un estudio con enfoque cualitativo, de naturaleza fenomenológica. La técnica de recolección de la información que se utilizó fue la entrevista en profundidad. La línea de investigación donde se encuentra enmarcado el presente estudio es Práctica de Enfermería, Cuidado Humano, Educación y Salud.

La presente investigación está estructurada en capítulos: En el capítulo I: **El Fenómeno de estudio**: contiene la contextualización de la situación estudiada, el referente empírico del fenómeno estudiado, los objetivos y la justificación de la investigación y por último la delimitación del mismo. El capítulo II: **Aproximación metodológica del estudio**: está constituida por el enfoque y el método de la investigación, los informantes claves y agentes

externos que participaran en la investigación, criterios de selección de los mismos, el acceso al campo de estudio; las consideraciones éticas para proteger los derechos de todos los participantes; la técnica de recolección de la información, la relación entrevistados-entrevistadora, el rigor metodológico, y el análisis de la información.

El capítulo III: **Revisión Teórica y Referencial** la cual está conformada por los antecedentes de la investigación que están relacionados con la misma y por las bases teóricas que sustentaran la temática a investigar.

El capítulo IV: **Relatando el fenómeno de estudio** se narra de manera concisa y precisa cada una de las efectuadas a los informantes claves.

El capítulo V: **Búsqueda de las múltiples perspectivas** Este capítulo está estructurado por la perspectiva de investigadora y la perspectiva de los agentes externos, las coincidencias de las respuestas de cada uno de estos agentes externos. El capítulo VI: Búsqueda de las esencias y de las estructuras.

El capítulo VI: **Fenomenología de las esencias y de las estructuras**: Este capítulo está organizado por la síntesis narrativa, la categorización, y codificación de la información suministrada por los informantes claves. Además, se muestra el proceso de la triangulación para identificar las interconexiones entre los significados emergidos de los informantes claves; finalmente se presenta la estructuración de las categorías mediante la cual se integraron y relacionaron las categorías específicas hasta llegar a la macro categoría o gran categoría del fenómeno de estudio.

El capítulo VII: **Constitución de los significados**: Este momento muestra la constitución de los significados y nos centra en el corazón de la investigación, dicho proceso permitió identificar los significados inmersos en la conciencia de las personas entrevistadas. Cada

uno de estos significados, se argumentó con el apoyo de los enfoques pertinentes de algunos autores.

El capítulo VIII: **Fenomenología Hermenéutica**: El presente momento representa el camino de la interpretación y la comprensión de la información emitida por los participantes en la investigación, lo que permitió la integración de las mismas en una estructura amplia, lógica y coherente que le dio sentido a lo que significa el fenómeno estudiado. La interpretación de la información constituye el momento hermenéutico desde el cual se construyen conocimientos nuevos en esta opción paradigmática.

El capítulo IX: **Aproximación teórica de la hermeneusis del significado de VIH/SIDA narrada por sus propios actores**: En este capítulo se expone una aproximación al referencial teórico de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica derivados de los significados que tiene para la persona portadora de VIH SIDA esta enfermedad, para lo cual se consideró como referencia el objetivo general de esta investigación. Y por último se adiciona las referencias bibliográficas.

CAPÍTULO I

EL FENÓMENO DE ESTUDIO

El presente capítulo contiene información sobre la contextualización de la situación estudiada, el referente empírico o realidad observada por la investigadora, los objetivos y la justificación de la investigación. Finalmente se presenta la delimitación del estudio.

1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN ESTUDIADA.

El hombre desde el punto de vista antropológico es el resultado de revoluciones adaptativas que sucedieron durante el proceso de desarrollo histórico y de la evolución cultural. Lo que le ha permitido convertirse en el eje principal de la construcción de modelos sociales y en la esencia del saber (7).

El hombre en comparación con los demás seres vivos se diferencia por ser un animal racional. Según Aristóteles considera al hombre como una sustancia pensante. La razón le permite conocer y comprende todo lo que existe a su alrededor y relacionarse con los demás, elegir como desea vivir y decidir las reglas y valores que le ayudarán a mantener una buena convivencia en su entorno (7).

Para los griegos, la razón que posee el hombre le permite convertirse, en un ser político y moral. Según la filosofía de Sócrates, se considera al hombre es su alma, debido a que el alma representa la razón moral y su pensamiento, mientras que el cuerpo para este filósofo es un instrumento del alma (7). Por tal motivo el alma y la razón, le otorga la capacidad de ser libre y dominar su parte animal. En otras palabras, lo convierten en un ser autónomo. Según Sócrates, la felicidad humana no puede venir del exterior, sino de la armonía interior del alma (7). Esta capacidad le permite ser feliz, eliminar sus instintos y todo aquello que pueda arruinar su paz interior, y así vivir con bienestar.

Para Humen el hombre es movido por emociones y pasiones, y la razón es sólo un instrumento, Aristóteles considera que la razón es lo fundamental en el ser humano, Freud menciona que la sexualidad es el eje fundamental de la acción (8), y Marx, considera al hombre un ser que se desarrolla en la acción práctica y especialmente en el trabajo (8).

De la cultura, la persona recibe los ideales y valores sociales que generan actitudes las cuales orientan su conducta social (9). Por ello, Martín, enfatiza que para influir sobre los seres humanos hay que conocer y comprender todo aquello que mueve su comportamiento. Por lo tanto, es necesario estudiar sus pasiones (10).

Considerando las ideas expuestas anteriormente, infiero que el ser humano no es sólo un ser de razonamiento sino también de pasiones y emociones. Si el ser humano no controla sus pasiones y emociones, su salud se ve afectada y se altera su equilibrio biopsicosocial y espiritual debido a que estos factores influyen en su estado de salud en cualquier momento de su vida.

Uno de los aspectos que suele ser importante para la persona es el cuidado, condición ontológica básica inherente al ser humano y por ende básica en su cotidianidad; por eso para esta investigación hay que colocar algunos conceptos relacionados con el cuidado.

El cuidado es ayudar a otra persona, enseñándole lo que se conoce, a fin de que se pueda cuidar por sí misma, y haciéndose responsable de su propia vida (11)

El cuidado solamente surge cuando la existencia de alguien tiene importancia para el cuidador, esto significa que tengo que dedicarme a él, me dispongo a participar de su destino, de sus búsquedas, de sus sentimientos y de sus sucesos, en fin, de su vida (12). Con esta afirmación concluyo que el cuidado es la máxima expresión de la práctica que realiza el profesional de enfermería con la persona receptora del cuidado para ofrecerle bienestar, recuperar la salud, mantener la vida, o prepararlo para una muerte digna.

El desconocimiento de esta enfermedad en ocasiones lleva a obviar aspectos importantes durante el desarrollo de esta tales como miedos y temores a los que se enfrenta la persona al diagnosticarle la enfermedad llegando incluso a convertirse en un ser digno para él y su familia.

Uno de los aspectos que es importante traer a colación en esta investigación es el cuidar de sí, elemento fundamental a considerar en la persona con VIH/SIDA temática de la cual trato en esta investigación.

El cuidar de sí como imperativo esencial para proteger por sí mismo considerado como un conjunto de pensamientos y sentimientos que constituyen la conciencia de la existencia individual de la persona, su concepción sobre quién es y lo que es. El sí mismo de una persona es la suma total de todo lo que ella puede llamar suyo e incluye un sistema de ideas, actitudes, valores, compromisos (13)

El sí mismo es tal como se muestra, se percibe, se piensa, se imagina, se valoriza, se ve, se relaciona, en fin, el sí mismo es lo que es (13).

El cuidado de sí según Foucault es un conjunto de prácticas por medio de las cuales un individuo establece una relación consigo mismo y se constituye sujeto de su propio accionar (14)

El cuidar de sí en las personas depende de algunos factores y dimensiones como la cultura, la sociedad, sus necesidades particulares, físicas, psíquicas, intelectuales y emocionales para mantener su salud (15).

Tomando en consideración las definiciones sobre el cuidar de sí lleva implícito la forma como se percibe la persona humana, como se valora, cuando tiene la capacidad de conocerse a sí mismo, conocer sus fortalezas, debilidades, que nos motiva a adoptar medidas autocuidadoras no solo del cuerpo sino también cuidarnos los pensamientos, emociones.

Estas dimensiones me ayudan a conocer que el cuidar de sí nos permite saber cuáles son las necesidades de las personas en estudio que se van a priorizar, satisfacer, y la razón de su importancia. Conocer sus estilos de vida, lo que cada uno piensa y el VIH/SIDA, como parte de su vida, su salud y cuidado y cómo afecta a sus familias y a toda la comunidad por ser una enfermedad que genera gastos económicos, que requieren de centros asistenciales con personas especializadas para su atender, medicamentos costosos y equipos de alta tecnología.

Uno de los valores que están presentes en el cuidar de sí mismo es la salud la cual según la OMS es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (16). La misma organización, establece que el goce máximo de la salud es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano (16).

Capra, en su modelo holístico de la salud menciona que hay que estar en armonía con las concepciones tradicionales afirma que el ser humano no está conformado sólo por cuerpo, si no que posee mente, conductas emocionales y sensitivas, al respecto, refiere que: Un enfoque holístico de la salud y de la curación estará en armonía con muchas concepciones tradicionales, además de ser coherente con las teorías científicas modernas (17).

Capra afirma que el equilibrio natural de los organismos vivientes incluye un equilibrio entre su comportamiento social y su capacidad de percibir y enfrentar el mundo, motivo por el cual, para estar sano, un individuo ha de conservar su autonomía natural (17).

Considerando el pensamiento de Nola Pender, la promoción de la salud debe ser un proceso positivo, comprensivo y humanístico que considera a la persona como un ser integral por medio del análisis de su estilo de vida sus potencialidades y capacidades en la toma de decisiones con respecto a su salud y vida (18)

El modelo conceptual de salud preventiva y promoción de la salud estudia el modo en qué los individuos toman las decisiones sobre el cuidado de su propia salud, y prevenir enfermedades, además el modelo se basa en la educación de las personas de cómo cuidarse y llevar una vida saludable. Asimismo, este modelo sostiene que hay que promover la vida saludable que es primordial antes que los cuidados porque de ese modo hay menos gente enferma, se gastan menos recursos, se le da independencia a la gente y se mejora hacia el futuro (18).

Con este modelo lo que se quiere conseguir es que los programas de salud que se brinde atención integral para las personas, para esta investigación se considera a la atención integral a las personas con VIH y sus sistemas de apoyo deberían considerarse un plan de estrategia para ampliar su impacto desde la educación y consejería por parte personal de salud, para mejorar la situación emocional de los afectados ya que ayudaría a estos pacientes a concientizar sobre su enfermedad y ser responsables de su cuidado y tratamiento y evitar transmitir a otras personas que destruye física y psicológicamente a la familia.

La Salud enfocada desde Jean Watson, aporta en su Teoría sobre el Cuidado Humano, una visión integradora de la persona para los profesionales que se encargan de su cuidado y acompañamiento. En ella, postula que los pacientes requieren un cuidado integral, que promueva el humanismo, la salud y la calidad de vida; donde el cuidado del enfermo (fenómeno social y universal) resulta efectivo si se desarrolla de forma interpersonal (19).

Cuando le damos sentido a nuestra existencia, le asignamos valor a cuidarnos a nosotros mismos, a nuestra familia, a los amigos, a nuestro planeta como nuestro hábitat; valoramos desde los grandes detalles a los más pequeños. Entre los aspectos que por lo general las personas le asignan importancia esta la salud, la salud como un valor que constituye un proceso complejo en la vida de relación de la persona y que forma parte de la interacción de ésta con su medio interno

y externo; en consecuencia, en la medida que le demos un sitio de honor a nuestra salud como valor determinante de productividad en la población en esa medida adoptaremos medidas autocuidadoras para protegerla (20).

Con las reflexiones mencionadas considero que la salud de una persona es un proceso de bienestar, dinámico en el que se desarrollan diferentes cambios en: lo fisiológico, psicológico, espiritual y emocional, trabajando dinámicamente en estos buenos estilos de vida dependiendo de sus creencias y valores para cuidar.

Desde el punto de vista ecológico, la salud tendrá cambios con el avance tecnológico y los cambios sociales y económicos ya que es un fenómeno con aspectos, físicos, psicológicos y sociales que se dirigen en los países en desarrollo al enfoque curativo y no preventivo invirtiendo mucho dinero en medicamentos.

Un aspecto que nos indica esta teorizante es el acompañamiento para dar a las personas enfermas, fundamental si es la persona con VIH/SIDA, pero actualmente existen aspectos discriminatorios, hacia estas personas son abandonados por sus familiares, parejas por el temor al contagio y, por ende, la omisión al cuidado.

Uno de los profesionales pertenecientes a las ciencias de la salud es Enfermería, la cual se describe como la ciencia que brinda un cuidado holístico y crea un vínculo entre los profesionales de salud, el paciente y su familia. Para alcanzar estos objetivos el personal de enfermería debe conocer las percepciones y necesidades del paciente y relacionarlas con el plan de cuidados holísticos (21)

El cuidado como arte y disciplina es la institucionalización dentro de la enfermería que tiene como objetivo central la atención. Se cuidan comunidades e individuos y se les provee condiciones para ello; así se les hace partícipes activos en su autocuidado como en la educación

que puedan recibir. Es el cuidar que, por su naturaleza, se brinda al otro o a uno mismo, en condiciones de salud vulneradas o de riesgo, un cuidado digno, que propicia sentimientos de interacción y reciprocidad propios del ser humano (22).

El personal de enfermería asume diversos roles cuando presta asistencia a los pacientes. Pueden ser cuidadores, educadores, investigadores, gestores, líderes y comunicador. Estos roles pueden darse a su vez de manera simultaneas, ya que no se excluyen entre sí. En el rol de *cuidadora* la enfermera incluye aquellas actividades que ayudan al paciente física y psicológicamente a la vez que preservan su dignidad (23).

El profesional de enfermería como cuidador, es un practicante de la enfermería como ciencia y arte. En el marco de la asistencia este realiza intervenciones para satisfacer no solo las necesidades físicas, sino psicosociales culturales espirituales y ambientales de los pacientes y familia. La asistencia de enfermería integral se basa en una visión filosófica de que los totales en intervención son más que la suma de sus partes (24).

El cuidado impartido por el profesional de Enfermería requiere de la empatía que debe existir entre paciente y enfermera cuidador/a. El trabajar con afecto y calidez permite el desarrollo de actitudes humanistas que impulsan el crecimiento emocional y espiritual dando un sentido a la vida y la oportunidad de incorporarse a valores éticos y morales (25). Debido a que un buen cuidado combina la amabilidad con la competencia técnica, característica que se relaciona con el éxito del cuidado integral.

Watson, en su Teoría sobre el Cuidado Humano, una visión integradora de la persona para los profesionales que se encargan de su cuidado y acompañamiento aporta una visión humanizadora de los cuidados enfermeros. En esta teoría, entiende la Enfermería, como una interrelación de la calidad de vida, incluidas la muerte y la prolongación de la vida, estableciendo

como interés principal de la Enfermería, la promoción de la salud, la recuperación y la prevención de las enfermedades. Watson, se refiere a la salud como -la unidad y armonía entre la mente, el cuerpo y el alma- y estos, se encuentran relacionados con el grado entre lo que percibe y experimenta cada uno, de forma independiente (19).

A partir de estos enfoques sobre el cuidado humanizado, se pone de manifiesto el sentido holístico de la profesión de Enfermería, con un carácter eminentemente dialógico, el cual es el factor primordial en la relación enfermera paciente para así llegar a conocerse y brindar cuidados verdaderamente humanizados, cuidado que es fundamental en la persona que padece el VIH/SIDA por tratarse de una entidad crónica que afecta no sólo el aspecto biológico de la persona sino también su dimensión emocional, familiar, social y hasta mental en algunas ocasiones.

Por ser el VIH/SIDA la temática que se ocupa en esta Investigación considero relevante traer a consideración algunas ideas relacionadas con esta patología.

El Virus de Inmunodeficiencia Humana o VIH es un virus que tiene la capacidad de atacar a los linfocitos TCD4 para destruir el sistema inmunológico de una persona infectada. Lo que impide a que el cuerpo no pueda rechazar la enfermedad y se vuelva vulnerable a una serie de infecciones y enfermedades oportunistas (26). El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida o SIDA es considerado como la última etapa del proceso infeccioso del VIH y que en función de la persona puede manifestarse de 5 a 10 años (26). El VIH se transmite por relaciones sexuales, sean éstas vaginales, rectales y bucales, con una persona infectada, sangre infectada al utilizar objetos cortopunzantes como agujas, jeringuillas, y transmisión vertical de madre portadora del virus durante el embarazo, parto y la lactancia materna. La prevalencia de la enfermedad ha

causado el sufrimiento de numerosas familias, de las regiones más pobres del mundo debido a la discriminación social, por la falta de conocimiento, desinformación y creencias culturales (26).

Los primeros casos reportados por el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), ha aumentado en un 75%, su riesgo de infección y se ha convertido en una emergencia sanitaria mundial registrada en las últimas décadas del siglo XXI siendo uno de los problemas de salud más importante y la primera causa de muerte en algunos países como: Europa, Estados Unidos y Africana Subsahariana, afectando principalmente a la población económicamente activa (27). En Ecuador en año 1984 se diagnosticó al primer paciente en la ciudad de Guayaquil (27).

En el Ecuador las enfermedades crónicas transmisibles continúan siendo una prioridad en la salud pública, para el año 2021 se notificaron 3.960 nuevos casos y 5,142 nuevos casos en el 2022 (27, 28). Representando un incremento de cerca del 30% con relación al 2021. Se estima que el Ecuador tiene 19.674 fallecidos por causa relacionadas al SIDA. Los grupos de población que más se centra esta epidemia son: hombres que tienen sexo con hombres, mujeres transfemeninas, trabajadoras sexuales y personas privadas de la libertad, encontrándose el grupo mayoritario en las ciudades principales de Quito y Guayaquil.

La OMS ha establecido el compromiso de poner fin a la epidemia del VIH/SIDA para el año 2030, y sus países miembros han diseñado estrategias para mejorar el acceso a las pruebas diagnósticas, garantizar la universalidad en la prestación de los servicios de salud, favorecer las medidas de prevención, brindar un tratamiento oportuno a todas las Personas que viven con VIH (PVV) y eliminar la discriminación (26).

Según la Ley de Prevención y Asistencia Integral del VIH/SIDA (27) en su Artículo. 1: “Se declara de interés nacional la lucha contra el Síndrome de Inmuno-Deficiencia Adquirida (SIDA), para lo cual el Estado fortalecerá la prevención de la enfermedad, garantizará una

adecuada vigilancia epidemiológica y facilitará el tratamiento a las personas afectadas por el VIH; asegurará el diagnóstico, precautelaré los derechos, el respeto, la no discriminación y la confidencialidad de los datos de las personas afectadas con el virus de Inmuno-Deficiencia Adquirida (VIH).

El contexto antes expuesto me conduce a reflexionar en función de nuestra esencia de lo que significa el cuidado humanizado en nuestra práctica profesional:

¿Qué significado tiene para Enfermería cuidar a la persona que tiene la enfermedad del VIH/SIDA? ¿Por qué las personas que tienen estos diagnósticos en ocasiones son discriminadas por sus familiares y el personal de salud? ¿Qué efectos emocionales y psicológicos producen en estas personas cuando conocen su diagnóstico?

2. DE LA COTIDIANIDAD A LA MOTIVACIÓN PARA EMPRENDER LA INVESTIGACIÓN.

En la persona diagnosticada con VIH/SIDA no solo se van a producir cambios a nivel biológico sino también es común observar efectos tanto a nivel psicológico como emocionales, lo cual indudablemente afecta su relación familiar y social en un momento dado como todo ser gregario que es esta persona.

El VIH/SIDA por tratarse de una enfermedad crónica que afecta el sistema inmunológico de la persona que la padece va a producir enfermedades oportunistas que ameritan la hospitalización de la persona con su consecuente modificación en su estilo de vida tales como: modificaciones en el patrón de sueño y descanso, horas de la higiene corporal, alimentación, ansiedad, depresión entre otras manifestaciones que de alguna manera influyen en su sistema inmunológico.

La persona portadora del VIH/SIDA bien sea hospitalizada o que se encuentra en la comunidad, en ocasiones va a ser víctima del rechazo social no solo por los familiares y amigos al enterarse del diagnóstico de esta enfermedad sino también por el personal que labora en los centros asistenciales tanto médicos, enfermeras (os), camilleros, radiólogos entre otros profesionales. Este escenario indudablemente afecta a estas personas desde el ámbito psicológico y emocional.

De igual manera que ocurre con otras enfermedades crónicas y/o mortales, en las personas afectadas por el virus del VIH/SIDA se da una serie de factores de diversas índoles que toda intervención psicológica debe atender de manera inexcusable. Pero, además de los efectos psicológicos inherentes a una enfermedad caracterizada por su fuerte componente amenazante para la vida del individuo, nos encontramos también con los efectos negativos propios del estigma social y del rechazo que, lamentablemente, aún siguen persistiendo en nuestra sociedad frente a esta dolencia (29).

El VIH, además de acentuar las perturbaciones típicas de la adolescencia y la juventud, especialmente las de carácter afectivo-amoroso, puede alterar abrupta y significativamente el régimen de vida, la imagen de sí y las expectativas de futuro de estas y estos jóvenes, generando dolorosas experiencias provocadas por la estigmatización social de esta enfermedad (30).

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) representan un problema prioritario de salud pública mundial que afecta un número importante de adolescentes.

Esta situación la he observado en mi cotidianidad como enfermera cuidadora, así como docente cuando asisto con los estudiantes a los centros asistenciales de salud, y observo con preocupación la forma de atención y trato a las personas portadoras de VIH, por parte del

personal de salud, médicos, enfermeros, camilleros, personal de limpieza entre otros, también de familiares y de otras personas que no pertenecen a esta rama existiendo temor al contagio y la discriminación hacia ellas.

Este escenario hace sentir vulnerable a las personas portadoras de esta enfermedad, sintiéndose triste, preocupado y con temor al rechazo del personal de salud al acercarse y preguntar a este personal “si sus familiares conocen su diagnóstico, si saben el motivo de su hospitalización”. Evidentemente, la vida de estas personas no solo se ve afectada desde el punto de vista de un órgano o sistema sino también desde la dimensión emocional por los efectos psicológicos inherentes a esta enfermedad.

Otro de los contextos observados como enfermera cuidadora y docente es el déficit de personal capacitado para atender desde el ámbito holístico a estos pacientes; al igual que observo en mi cotidianidad como enfermera cuidadora es que en la actualidad tenemos personal de salud que padece de esta enfermedad lo cual los ha conducido a la frustración de sus ilusiones, de sus metas personales no culminadas y que en muchos de los casos han sido jubiladas por su incapacidad al no ser tratadas las infecciones oportunistas que desarrollaron.

En la sociedad actual ya existe menos discriminación a estas personas, pero ellos perciben que no ha cambiado esta situación. Estas personas temen por su confidencialidad al ser despedidos de sus trabajos y más aún por sus preferencias sexuales siendo esto un problema social a nivel mundial.

Como docente desde las aulas al impartir a los estudiantes mis contenidos programáticos del “cuidado de Enfermería al paciente con VIH/SIDA”, les verbalizo las vivencias que he experimentado como enfermera de cuidado integral, enfatizando los metaparadigmas considerados por Florence Nightingale, Jean Watson, donde esta última

teorizante entre sus metaparadigmas está el de definir a las personas como “una unidad de mente, cuerpo y espíritu que se ven influidas por el concepto de sí mismo, que es única e irrepetible. La definición de la salud emitida por Watson está relacionada con la unidad y armonía entre mente, cuerpo, alma y espíritu, estos conceptos los destaco en esos encuentros cara a cara con los estudiantes a fin de buscar ética y moral de cuidar a estos pacientes demostrando la calidad y calidez en la atención integral.

Como enfermera cuidadora y como docente interrelacionarme con estas personas me ha permitido tener experiencias muy humanas que me han llenado de satisfacción personal y profesional, poder atenderlas con trato digno, compartiendo experiencias únicas con personas adultas y con niños y familiares que han sido parte de mi vida. Esta interrelación me ha permitido ayudarlos a cambiar su estilo de vida, no sólo en lo físico, psicológico y emocional siendo relevante el cambio espiritual que han dado un giro de 180 grados y los agradecimientos de familiares y amigos es una experiencia y vivencia única.

Otra de las tantas experiencias fue sufrir la discriminación por un accidente laboral, un pinchazo por un procedimiento que le estaba realizando a una persona portadora del virus y me catalogaban, usted va a ser portadora del VIH sentía la discriminación, cuando iba a realizar el examen, la mirada del personal de laboratorio, las conversaciones en voz baja y que triste cuando las personas que esperaban su turno se iban pronto y yo me quedaba al último por el temor de que nadie me quería sacar la muestra, esta fue una experiencia que la viví de cerca.

Como profesional he capacitado a familiares, estudiantes, instituciones e iglesias trabajando en prevención, con jóvenes y personas que se encuentran en riesgo de adquirir la enfermedad; capacitación en precauciones universales a todas las personas y así evitar transmisión a otros, y los cuidados que deben tener en su diario vivir para evitar el desarrollo de

infecciones oportunistas y entrar en la etapa de SIDA lo que les permitirá continuar siendo útiles a la sociedad. Como ciudadana estamos aprendiendo a vivir con las personas portadoras del virus el trato es menos discriminatorio, pero falta la capacitación a nivel nacional para atender a un paciente que vive con VIH/SIDA.

Existe el temor por parte de algunos profesionales de la salud de atender a un paciente con VIH, hay colegas que han superado este miedo, pero todavía existe una inseguridad de tocarlas por miedo a contagiarse, ya no hay negación del personal de salud para proporcionarles su atención, esto se ha logrado con la educación, por parte del gobierno y fundaciones para las personas que viven con VIH. Cabe resaltar, que estos pacientes, tienen leyes que les amparan en su atención y discriminación, pero también hay leyes que les condenan cuando están cometiendo irregularidades en su diario vivir. En la Ley para la Prevención y Asistencia Integral del VIH/SIDA decretada en Ecuador en el 2002 se describe en el Artículo 11: “la persona que conociéndose portadora del VIH/SIDA, porque ha sido notificada e informada, en una forma consciente y voluntaria transmite el VIH a otra persona, con conocimiento de causa, será responsable ante la ley por el daño causado” (31). Como enfermera y teniendo el conocimiento de las formas de transmisión no he tenido temor de atender a las personas con VIH/Sida el poder brindarles una atención digna y de calidad es lo que como profesional me he enriquecido de las vivencias de cada persona y guardar su confidencialidad de su diagnóstico en un mundo donde solo somos juzgados y no tratados.

Este contexto, me lleva a un proceso de reflexión, partiendo de que la persona que vive con VIH/SIDA es un ser humano como cualquier otro, que necesita apoyo, orientación, el respeto y ser tratada con dignidad. Es importante que el equipo de salud no olvide al tratar con la persona portadora del VIH/SIDA, no trata la enfermedad con todas las implicaciones que esta conlleva,

sino que está al frente de un ser humano que vive, siente, padece de una de las enfermedades más discriminadas a nivel mundial; que es una persona multidimensional donde no solo está afectada orgánicamente sino emocionalmente, socialmente, espiritualmente y muchas veces hasta mentalmente.

El contexto antes narrado ha despertado mi interés para desarrollar la presente investigación de enfoque cualitativo de matriz epistémica fenomenológica para indagar, interpretar y comprender sobre el significado del VIH/SIDA para estas personas. Al investigar sobre el significado de esta enfermedad tendré la oportunidad de conocer cómo le ha afectado su cotidianidad en el ámbito personal, familiar, laboral y social, cuáles son sus sentimientos y emociones ante la misma.

Para desarrollar esta investigación me he planteado algunas interrogantes Norteadoras que me orientaran en la prosecución de los objetivos de esta:

¿Qué significa para la persona con diagnóstico de VIH/SIDA el portar esta enfermedad?

¿Cuál es la vivencia desde el ámbito familiar, laboral y social para la persona con diagnóstico de VIH/SIDA?

¿Cuál es el cuidado que espera del equipo de salud (médicos, enfermeras, fisioterapeutas, psicólogos, radiólogos) y de la familia la persona con VIH/SIDA cuando ingresa a los centros asistenciales?

¿Qué sentimientos y emociones emergen en las personas con diagnóstico de VIH/SIDA en su cotidianidad?

3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO.

3.1 OBJETIVO GENERAL.

Generar una aproximación teórica con un enfoque humanista obtenida de los significados asignados por las personas que tienen la enfermedad de VIH/SIDA

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- 3.2.1. Describir el fenómeno del significado de la enfermedad para la persona portadora de VIH/SIDA.
- 3.2.2. Buscar las diferentes perspectivas de la investigadora y agentes externos acerca del significado del cuidado para la persona portadora de VIH/SIDA.
- 3.2.3. Comparar las diferentes visiones para los informantes claves y agentes externos sobre el significado del cuidado a la persona portadora de VIH/SIDA.
- 3.2.4. Identificar las esencias y las estructuras en los significados aportados por los informantes claves sobre el VIH/SIDA.
- 3.2.5. Interpretar los significados aportados por los informantes claves sobre el VIH/SIDA.
- 3.2.6. Comprender los significados aportados por los informantes claves sobre el VIH/SIDA.

4. DELIMITACIÓN DEL ESTUDIO.

La investigación se realizó con un grupo de personas que ha tenido la vivencia de ser diagnosticadas de VIH/SIDA de un centro asistencial: público.

La ejecución del estudio se realizó desde el 2021 y culminó en el año 2024.

5. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

Uno de los aspectos fundamentales que se desarrolló en este estudio es comprender las vivencias, experiencias y el significado de la enfermedad en estas personas, la problemática de

salud, la toma de conciencia en la población de estudio, conocer los significados del entorno fenomenológico desde el punto de vista ontológico, epistémico y axiológico.

La relevancia de esta investigación desde la perspectiva ontológica y axiológica es el reconocimiento de la dignidad de la persona con VIH/SIDA como un ser irrepetible, multidimensional y único, con sus propias creencias que tiene sobre su enfermedad, sus hábitos, su cultura, su modo de vida, su percepción de salud y las complicaciones propias de la enfermedad que debe enfrentar hasta fenecer. Con los resultados de esta investigación, se insistirá en la academia con los estudiantes, docentes, y en los centros asistenciales con la incorporación de la familia y grupos de apoyo, en la necesidad de considerar los valores personales, cristianos e institucionales como eje rector de la sociedad, permitiendo así el despertar de conciencia en la necesidad del reconocer en toda relación subjetiva con la persona con VIH/SIDA su condición humana.

Se espera que los resultados de esta Investigación serán relevantes para la práctica profesional de la Enfermería, ya que permitirá desde el ámbito epistemológico, la construcción de una filosofía más humana e integradora para mejorar el conocimiento en el cuidado de estas personas, y tomar conciencia que al brindar cuidados de calidad ayudan a su crecimiento personal y profesional para que estas personas viviendo con VIH no se sientan rechazadas y sean consideradas como entes humanos que tienen derecho a recibir una atención digna, lo que sin duda contribuirá a fortalecer los conocimientos de la enfermería.

Desde el ámbito de la academia, los docentes en Enfermería desde las aulas debemos convertirnos en modelos de “docentes humanizados”, donde nuestro reto sea formar estudiantes más sensibles, más compasivos y empáticos, que reconozcan la necesidad de brindar un cuidado humanizado a las personas afectadas por el VIH/SIDA y no lo realicen de forma mecánica. Es

imperativo formar un estudiante que priorice la necesidad de reconocer y aceptar a estas personas con su escala de valores, creencias y estilos de vida esto ayudara a los futuros profesionales a su crecimiento personal, profesional y espiritual con valores humanistas, sentimientos y percepciones de lo que significa el cuidar de sí y de los demás.

Por otra parte, esta Investigación permitirá el surgimiento de nuevos epistemes y líneas de investigación que serán de beneficio en la integración de la academia y las instituciones de salud que sin duda redundarán en el cuidado humanizado para estas personas destacando los valores de las personas cuidadoras con relación a una nueva forma de cuidar al paciente con VIH/SIDA.

El reconocimiento social de una profesión se logra a través de los beneficios que esta aporta a la sociedad, y estos a su vez se reflejan mediante el conocimiento fruto de las investigaciones que sustentan su práctica, es por esto que esta investigación es relevante ya que con estos aportes se contribuirá para que el personal de Enfermería brinde un cuidado humanizado enfocado en el bienestar físico, psicológico espiritual y social a la persona con VIH/SIDA y a la familia sustentado en un paradigma humanista.

CAPÍTULO II

RECORRIDO METODOLÓGICO

Este apartado contiene información relacionada con algunas definiciones del paradigma cualitativo, la fenomenología como filosofía, el abordaje del estudio según las etapas de Spiegelberg Herbert, los informantes claves y los criterios de selección de estos. Asimismo, hace referencia a los agentes externos participantes, el acceso al campo de estudio; las consideraciones éticas para proteger los derechos de todos los participantes; la técnica de recolección de la información, la relación entrevistados- entrevistadora, el rigor metodológico, y el análisis de la información.

1. ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación cualitativa tiene sus orígenes en la antropología, pretende una comprensión holística, no traducible a términos matemáticos, y pone énfasis en la profundidad (32).

La misma, se concentra en indagar sobre aquello que une, conecta y relaciona. Aborda el todo, el conjunto o sistema y lo hace mediante un método que une sintetiza e integra. Para el sistémico los sentidos no son sino un medio de acceso que nos permite sensibilizarnos las experiencias, en la que nuestro sistema participa de manera activa en su construcción (33).

La investigación cualitativa consiste en el estudio detallado de situaciones, eventos, personas interrogantes y comportamientos que son observables. Además, incorpora lo que los participantes dicen, sus experiencias actitudes, creencia, pensamientos y reflexiones, tal y como son expresadas por ellos mismos (34).

El enfoque cualitativo se denomina también Interpretativo, holístico, naturalista, humanista, etnográfico; donde el investigador desarrolla comprensiones, interpretaciones y conceptos, derivados de los datos; por lo tanto, este tipo de investigación es inductiva pues parte de los datos a la teoría y se conjuga con las definiciones que envuelven al proceso, la intuición y la creatividad (35).

Tomando como base las definiciones antes expuestas, de acuerdo con la naturaleza del estudio, el enfoque utilizado en esta investigación fue el cualitativo ya que me permitió interpretar y comprender el significado que tiene la enfermedad para la persona afectada de VIH/SIDA. Las personas entrevistadas fueron seleccionadas mediante el muestreo teórico, lo que contribuyó para la construcción de la aproximación teórica sobre los significados que le confiere la persona con VIH/SIDA a su enfermedad.

2. MÉTODO FENOMENOLÓGICO

Husserl (36) considera a la fenomenología, como la “ciencia de lo que aparece en cuanto tal” es decir, las esencias. Consiste en un conjunto de reducciones, especialmente la reducción eidética como vía para la captación de las esencias. Asimismo, señala que los hombres están a diario en relación directa con el mundo, de manera libre con la realidad exterior, en un constante conocimiento que tiende a ver las cosas como aparecen en su estado natural.

El ser humano en relación con las esencias se refiere a las experiencias del hombre, lo que realiza en su diario vivir y la relación familiar, evitando sus percepciones, creencias con respecto a este. El autor hace énfasis en **buscar la conciencia y esto es verdadero para el sujeto que lo experimenta**, y esta es la particularidad de esta investigación. Por lo tanto, el filósofo enuncia que el conocimiento en el ser humano es *conceptual* y para poder aprender de las vivencias de las personas debemos asumir la actitud natural enfocándonos en lo que ellas nos ofrecen.

El método fenomenológico propuesto por Husserl, profundiza en el problema de la representación del mundo. Por ello se trabaja en un lenguaje descriptivo que tiene el propósito de hacer evidente la experiencia humana a través de la reflexión y así descubrir las formas genuinas y verdaderas de los propios pensamientos (36).

Con esto el filósofo nos afirma que el método fenomenológico en la investigación se indagarán las experiencias de las personas afectadas por el VIH/SIDA y nos proporcionarán sus reflexiones, pensamientos, sentimientos y reconocerse como seres humanos dando significado a sus vivencias.

El propósito de la fenomenología hermenéutica de Heidegger es apropiarse del significado ya implícito en la experiencia vivida, mediante un proceso de pensamiento orientado por la destrucción y construcción hasta lograr interpretarlo como su verdad; esto es, revelar los fenómenos ocultos y, en particular, sus significados. La tarea fenomenológica se fundamenta en la destrucción, lo que implica mirar más allá del significado cotidiano y normal de la vida para ver el significado más grande en el ser (37).

El principal objetivo de Heidegger fue entender lo que significa ser una persona, y como el mundo es inteligible para los seres humanos. La fenomenología mira a las cosas por sí misma. Un fenómeno para Heidegger es lo que se muestra por sí mismo, lo que se hace manifiesto y visible por sí mismo. Una entidad puede manifestarse por sí misma de diferentes maneras dependiendo del acceso que tenga ésta (38).

En esta Investigación decido utilizar el método fenomenológico ya que indague sobre el significado que tiene la enfermedad para la persona diagnosticada con VIH/SIDA, lo cual me permitió interpretar y comprender el modo en que es vivida y percibida la realidad que subyace en la persona con diagnóstico de VIH/SIDA.

2.1. ABORDAJE DE LA FENOMENOLOGIA SEGÚN LAS ETAPAS DE SPIEGELBERG

El modelo de Spiegelbert (39) se basa en seis fases esenciales que debemos conocer en un contexto dado estas son: Descripción del Fenómeno, Fenomenología de las esencias, Fenomenología de las apariencias, Constitución fenomenológica, Reducción fenomenológica y Fenomenología hermenéutica.

Descripción del fenómeno: Consiste en la identificación, exploración y descripción del tema a estudiar De igual manera, según Spiegelberg el objetivo de esta fase es la investigación directa y descripción de un fenómeno consistentemente estudiado (39). La concepción inicial del fenómeno permite un acercamiento a las experiencias y vivencias, con énfasis en las profundidad, amplitud y riqueza de la vivencia debido a que exige que el investigador emplee sus principios éticos al momento de adentrarse en la conciencia de los actores del estudio.

En este estudio, la fase mencionada anteriormente me permitió conocer de forma cercana y directa las respuestas a las interrogantes principales ya mencionadas previamente. Esta fase, debido a que promueve la transcripción y colección de las descripciones individuales y personales y la descripción del fenómeno con la agrupación de sus respectivos elementos, el investigador puede comprender el fenómeno desde la perspectiva de los actores sociales.

Fenomenología de las esencias: En esta fase se detallan las generalidades que conducen a la aprehensión de la intuición, es decir el investigador va de lo particular a lo general (39). Para lograr dicho objetivo se debe comprobar los datos obtenidos de los actores del estudio y establecer patrones de relación con el fenómeno de interés para identificar la relación entre las esencias. Igualmente, los patrones generan una percepción más clara de las estructuras y relaciones para comprobar las esencias y proporcionar una descripción sustancial del fenómeno. De acuerdo a Spiegelberg y Heidegger las esencias son unidades de significado verdadero de algo comprendido

por las personas en los mismos o diferentes actos (39). Por lo tanto, son conceptos básicos que proporcionan una comprensión común del fenómeno bajo estudio.

En esta fase, se recogieron los datos proporcionados por los informantes clave y se estableció una relación con el fenómeno de estudio, lo que permitió identificar los principios fundamentales de las esencias. Se llevó a cabo un estudio minucioso basado en la información obtenida de los informantes. Además, mediante el estudio de las esencias, se describió el fenómeno de estudio, comprendiendo su significado desde la perspectiva de diferentes personas ante los mismos hechos.

Fenomenología de las apariencias: Se requiere prestar atención a la forma en que aparecen los fenómenos. La atención se centra en los fenómenos, no sólo en el sentido de lo que aparece, ya sea de carácter específico o general, sino también en la forma en que aparece el fenómeno, ya sea una cuestión específica o una sustancia general (39). Del mismo modo, Spiegelberg y Heidegger (39) indican que el fenómeno puede mostrarse como lo que no es en sí mismo. La ocurrencia de algo parece significar el anuncio de algo no exhibido, por algo exhibido. Una distinción entre fenomenología (autoexpresión) y manifestaciones que se refieren a relaciones referenciales dentro de la entidad misma, y con esto se quiere mostrar que los fenómenos nunca son manifestaciones, sino que todas las apariencias requieren fenómenos. Este significado puede entenderse de tres maneras: la apariencia exterior de las cosas es similar a su realidad, es decir, se deja mostrar en su apariencia; la apariencia es un aspecto de la realidad de un objeto y la apariencia de una cosa difiere de su realidad, y puede ocultar este hecho (39).

Aquí vamos a conocer a través de las entrevistas como son las apariencias que tiene las personas de sus realidades vividas, también, como se desenvuelven en la sociedad dentro de su cosmos, si se presentan en la realidad como ellos viven o tiene que fingir su estado real para

evitar ser descubiertos por su diagnóstico ante la sociedad. En esta etapa es fundamental la empatía y credibilidad del investigador ya que a través de esto el informante clave nos expresó verdaderamente lo que su conciencia le decía.

Constitución fenomenológica: Según Spiegelberg y Heidegger (39) se busca estudiar el fenómeno desde la conciencia del investigador. Esta fase es el proceso en el que el fenómeno adquiere una forma en la conciencia para la obtención de la imagen de su estructura. Esta imagen puede ayudar a desarrollar el sentido del fenómeno con el mundo. Así mismo, de acuerdo con la posición Heideggeriana, la constitución fenomenológica proyecta dos ideas sustantivas. La primera expone que el fenómeno toma forma en la conciencia, por lo tanto, existen percepciones, significados acuerdos y pensamientos que hacen referencia a un yo interior. La segunda expone que ayuda al desarrollo de la relación con el mundo. En este sentido, el autor afirma que el hombre está siempre inmerso en el mundo de otras personas y cosas.

En este campo se detalló como las personas al ser entrevistadas nos indicaron su experiencia cuando padecen de esta enfermedad de quien dependen dentro de la sociedad para desarrollar su labor dentro del ámbito físico, social, emocional y espiritual y desenvolverse como seres humanos.

Reducción fenomenológica: según Sánchez y Olivety (39) la fase prescinde de los conocimientos del investigador respecto al fenómeno de estudio debido a que se busca captar el significado verdadero de la realidad del actor social. Igualmente, Spiegelberg y Heidegger señalan que esta fase mantiene la objetividad de la información debido a que el proceso reductivo pospone cualquier contraste de lo analizado con la literatura. Por lo tanto, la suspensión de toda explicación existente sobre el fenómeno evita un cambio de la tesis natural y en los datos aportados por los actores sociales y permite la comprensión de las vivencias en toda su pureza.

En esta fase se obtuvo una visión de las opiniones de las personas que se entrevistaron, pero se desarrolló los enfoques y percepciones de cada uno de los participantes quienes describieron sus vivencias y apreciaciones de la enfermedad, la justificación de porqué tiene la enfermedad y cuál es su condición fundamental frente a la realidad.

Fenomenología hermenéutica: Según Spiegelberg y Heidegger (39) se basa en la interpretación del sentido de los significados debido a que ayuda a alcanzar la comprensión del fenómeno. Por lo que esta fenomenología tiene como campo de aplicación aquellas situaciones en las que el investigador encuentra significados que no son comprendidos de manera inmediata y requieren esfuerzos interpretativos. Con ello, busca concretar aún más, solo aquello que ha sido significativo para el actor del estudio. Por otro lado, para Sánchez y Olivety (38) la fenomenología hermenéutica, es una exploración interpretativa del humano que se manifiesta en el lenguaje y que pertenece con toda evidencia a la experiencia humana del mundo. Lo cual reafirma que las experiencias expresan una verdad que no puede ser verificada con la metodología científica. Por lo tanto, para enunciar algo se requiere de la dialéctica de interrogante y de respuesta para determinar la comprensión de la realidad y del fenómeno de estudio.

Se interpretó los significados que cada persona expresó de su situación actual y cómo lo vivió, experiencias que no se pueden conocer a través de los conocimientos científicos. También saber la realidad de la persona con su descripción de las vivencias que transmiten al personal de salud para interpretar a través de lenguaje el significado de vivir con VIH.

Con esta información se desarrollará las actividades que se encaminan a la protección y confidencialidad para las personas con VIH/SIDA a tener un trato digno y sin temor a la discriminación por el dolor físico y social que experimenta al llegar a los centros asistenciales de salud.

3. INFORMANTES CLAVES

Es aquel que voluntariamente está dispuesto a participar en el estudio; debe demostrar interés por transmitir sus experiencias vitales, y tener la capacidad de reflexionar sobre su propia existencia (40).

Son personas que facilitan al investigador la información necesaria para comprender el significado y las actuaciones que se desarrolla en determinado contexto (41).

Son una fuente primaria de información, con los cuales los investigadores de campo tratan de cultivar relaciones estrechas a fin de recolectar información valiosa para la investigación (42).

Para esta Investigación se entrevistaron a informantes claves portadores de VIH/SIDA, que acudan a su consulta externa en el Hospital.

3.1. CRITERIOS DE SELECCIÓN

En la Investigación cualitativa, las personas o grupos no se seleccionan al azar para completar una muestra de tamaño, se eligen uno a uno de acuerdo con el grado en que se ajustan a los criterios o atributos establecidos por el investigador. Incluso en algunos estudios se elige una sola persona (42)

En un estudio cualitativo se requiere que el investigador especifique con precisión cuál es la población relevante o el fenómeno de investigación, usando criterios (que justificará) que pueden basarse en consideraciones teóricas o conceptuales, intereses personales, circunstancias situacionales u otras consideraciones (43).

Para la presente Investigación los criterios de selección estuvieron enmarcados en la voluntariedad del informante clave que participó en la misma. Fueron personas diagnosticadas con VIH/SIDA, con una o ambas entidades.

4. AGENTES EXTERNOS

Es conveniente tener varias fuentes de información y la investigación cualitativa se apoya en la Triangulación, la cual se define como el hecho de utilizar diferentes fuentes y métodos de recolección (44).

Son todas aquellas personas que participan en la investigación y que aportan información sobre el fenómeno estudiado con la finalidad de contrastar o converger con la información aportada por el informante clave durante la triangulación (45).

Para la presente Investigación los criterios de selección estuvieron enmarcado en la voluntariedad del informante clave que participó en la misma. Fueron personas diagnosticadas con VIH/SIDA, con una o ambas entidades.

Para el presente estudio se seleccionó como agentes externos a médicos, enfermeras y familiares, a fin de comparar la información que estos aportaron con respecto a cómo debe ser el cuidado o la atención a la persona con VIH/SIDA, con la información que ofrecieron los informantes claves sobre el significado de su enfermedad, lo que incluyó como percibió el cuidado que le proporcionan los profesionales de salud, así como también los familiares. Es fundamental contar con estos agentes externos a fin de identificar las similitudes y diferencias en cuanto a la información que estos proporcionaron con respecto a la persona con VIH/SIDA.

4.1. CRITERIOS DE SELECCIÓN

Estuvieron constituidos por profesionales de la salud entre ellos médicos y enfermeros que tuvieron la experiencia en el cuidado de la persona con VIH/SIDA, asimismo, los familiares directos de estas personas que participaron en su cuidado.

5. ACCESO AL CAMPO DE ESTUDIO

Es el contexto físico y social en el que tienen lugar los fenómenos objeto de estudio”. Dicho acceso “es un proceso mediante el cual, el investigador va accediendo a la información fundamental para la investigación. Esto implicó el trámite de los respectivos permisos con las instituciones y con las personas que participaron en el estudio (33).

Un aspecto muy importante para recolectar la información es el contexto físico y social en el que tienen lugar los fenómenos objeto de estudio (45).

El acceso al campo de estudio es un proceso mediante el cual, el investigador va accediendo a la información fundamental para la investigación. Implica la tramitación de los respectivos permisos en las instituciones y con las personas que han de participar en el estudio (41).

Para esta investigación se obtuvo el acceso al campo de estudio, en un clima adecuado, idóneo que permitió alcanzar los objetivos propuestos en este trabajo. Para lograr este clima es necesario que yo como investigadora adopte una actitud de respeto, empatía y de interés con cada uno de los informantes claves que participaron en la investigación. Asimismo, se tramitó ante las instancias correspondientes todos los permisos legales para poder acceder a los informantes claves y a los agentes externos.

6. CONSIDERACIONES ÉTICAS PARA PROTEGER LOS DERECHOS DE TODOS LOS PARTICIPANTES

Al utilizar a nuestros semejantes, por muy elevados que sean nuestros fines implica respeto a su dignidad, a su bienestar, y procurar por todos los medios posibles una atmosfera de

confianza en que nuestra intervención no es perjudicial. Cualquier acto contrario debe interpretarse como una violación a las normas éticas más elementales (47).

Es importante señalar que el investigador necesita dos cualidades: la sensibilidad para identificar un problema ético y la responsabilidad para actuar consecuentemente en función de lo que se ha descubierto en una Investigación (44).

En toda investigación, los investigadores deben clarificar los principios éticos que guían su actividad y comunicarlos abiertamente a los participantes de esta. Asegurar “el anonimato a las personas e incluso si así se solicita se omitan o modifiquen los nombres de las instituciones estudiadas”. Proteger la confidencialidad y el respeto a la intimidad (48).

Para la presente Investigación, la investigadora indicó sobre los derechos que tienen los informantes claves y los agentes externos como todo ser humano poseedores de dignidad humana lo cual implica respeto por su investidura de ser persona. Durante el desarrollo de esta Investigación fue importante mi sensibilidad, empatía y responsabilidad al momento de realizar cada una de las entrevistas con la finalidad de brindar un escenario de confianza de parte de los entrevistados tanto el informante clave como los agentes externos (48).

En este orden de ideas, en esta investigación se consideró ciertos valores como fundamentos de los códigos éticos, entre ellos el respeto, la amabilidad y el buen trato de los informantes siempre dentro de un clima de armonía y cordialidad donde se establecieron relaciones interactivas, las cuales fueron necesarias para garantizar la confidencialidad de los datos obtenidos.

El rigor científico permitió al investigador el manejo adecuado de la información a través de varias etapas: planificación, recolección, procesamiento y análisis (48). Estas fases aseguraron la calidad, representatividad, fiabilidad y validez de los datos, en investigaciones cualitativas. Es esencial que el investigador sea cuidadoso en todas las etapas del proceso y apoye sus conocimientos con principios y valores éticos sólidos. De acuerdo con Castillo y Vásquez (48), en la investigación cualitativa se dos relaciones investigador- investigación e investigador-participante. La relación investigador - investigación refleja el vínculo entre el investigador y el tipo de estudio, donde se mantiene el lenguaje cualitativo (48). Da a conocer sus tendencias hacia el fenómeno estudiado y se identifica como instrumento de investigación. Esta también implica una conducta ética del investigador que se reserva los intereses personales, profesionales y financieros que le motivan o afectan en el desarrollo de la investigación. La relación investigadora – participantes es este vínculo que sugiere una estrecha interacción en un marco de ética y moral, pero con un fin de ser aceptados. Es decir que en esta investigación se buscará lograr la aceptación reciproca de investigador e informantes, posterior a ciertos planteamientos y acuerdos cumpliendo con el principio de la acomodación. El objetivo es cumplir con los compromisos como investigador para hacerse un lugar en el seno de este entorno (48).

Para alcanzar las consideraciones éticas en las personas que se entrevistaron en esta investigación se diseñó un formato inédito para el consentimiento informado.

6.1. CONSENTIMIENTO INFORMADO:

El consentimiento informado es un documento legal que comprende la explicación verbal y escrita en un lenguaje sencillo y comprensible a las personas que participarán en la investigación de todos los aspectos relacionados con su participación en la investigación (47).

Es una instancia en la cual se busca un diálogo entre dos o más personas, para crear un vínculo de confianza que lleva a una colaboración y que conlleva compromisos, tanto por parte del investigador como del investigado (49).

El formulario del consentimiento informado se indicó a cada participante, que se realizó de una forma de anonimato en donde se respetó su identidad que se lo realizó a través de cada entrevista.

7. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN:

Las técnicas de recolección de datos se refieren a diferentes formas mediante las cuales los investigadores cualitativos obtienen la información que buscan en sus estudios (44).

Esto implica, que los datos cualitativos son recogidos en aquellas situaciones en las que el observador dispone de una accesibilidad fácil para su adquisición, sin tener que recurrir a crear o fingir situaciones inexistentes en la realidad y sin tener que recurrir a intermediarios (50).

En la presente Investigación para recolectar los datos cualitativos se utilizó la entrevista en profundidad.

7.1. ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD:

La entrevista en profundidad es uno de los medios para acceder al conocimiento, las creencias, los rituales, la vida de la sociedad o cultura, obteniendo datos a partir del propio lenguaje de los sujetos. Martínez (33) explica que acercarse a las ideas, creencias, significados que las personas les atribuyen a los objetos y a las experiencias vividas.

En la entrevista a profundidad el entrevistador desea obtener información sobre determinado problema y a partir de él establece una lista de temas en relación con los que se focaliza la entrevista, quedando está a la libre dirección del entrevistador, quien podrá sondear

razones y motivos, ayudar a establecer determinado factor etc., pero sin sujetarse a una estructura formalizada de antemano (51).

Es importante, aclarar que durante la entrevista en profundidad quizás llegue un momento en que ya no exista información “nueva” que aportar por los participantes y es lo que se denomina **saturación** lo cual es el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos. Mientras sigan apareciendo nuevos datos o nuevas ideas, la búsqueda no debe detenerse (52).

Las entrevistas se realizaron en un consultorio donde había privacidad sin interrupciones, hubo un acercamiento con los informantes claves se sintieron al principio con desconfianza, pero luego cuando fueron escuchados se sintieron tranquilos pudieron desahogar sus temores, y desconocimiento de ciertas inquietudes de su salud, conversar con alguien les brindo seguridad y confianza, fue lo que indicaron los entrevistados. Unos lloraron recordando lo sucedido y agradecieron porque se sintieron que con el proyecto se va a ayudar a que las personas no les discriminen por su condición de ser seropositivos.

Con los familiares fue algo muy gratificante porque fueron escuchados y no tuvieron temor de poder dialogar algunos nos refirieron que no pueden conversar de este tema porque comienzan las averiguaciones y si lo realizan es a escondidas o sin familiares por el discrimine a sus seres queridos.

El personal de salud indicó que atender a un paciente con VIH ya no es con miedo pero que cuando hay personal nuevo hay que orientarles para que eliminen esos temores y den la

atención con calidez como se merecen las personas con VIH, evitando siempre los prejuicios y el temor a lo desconocido.

8. RELACIÓN ENTREVISTADOS- ENTREVISTADORA:

En esta relación, el investigador debe darles voz y el derecho a réplica a los informantes para que expresen una posición diferente ante la situación (41).

El contacto se ve facilitado cuando los participantes consideran como valiosos los propósitos del investigador o al menos como inofensivos. Esto requiere que los investigadores clarifiquen los principios éticos que guían su actividad y los comuniquen abiertamente (40,41).

El contexto antes expuesto me conduce a inferir que debe existir el compromiso de recolectar la información con sinceridad, espontaneidad y honestidad por parte del investigador.

En este estudio se conoció las experiencias y vivencias de las personas con VIH/SIDA detalladas sobre sus creencias, su significado de la enfermedad, sus sentimientos y emociones, el rechazo, la sensibilidad de las personas que brindan servicios de salud, involucrándome con afectividad y empatía, pero teniendo presente la reducción fenomenológica con los informantes claves y familiares.

Para poder otorgarle credibilidad a la información aportada por los informantes claves y agentes externo es necesario someter la Investigación a una rigurosa evaluación a través de una serie de criterios dados mediante el rigor metodológico.

9. RIGOR METODOLÓGICO:

Son los parámetros que permiten acceder y asegurar la credibilidad, autenticidad, confianza e integridad de los resultados propuestos en una investigación (48).

Credibilidad: Se logra cuando los hallazgos del estudio son reconocidos como reales o verdaderos por las personas que participaron en el estudio y por aquellas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado.

Una vez desgravada la información fue mostrada a cada uno de los informantes claves y agentes externo a fin de que la misma sea reconocida como "real" o "verdadera", esto permitirá generar confianza hacia mi persona.

Auditabilidad: Es la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho. Permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original, siempre y cuando tengan perspectivas similares.

Una vez culminada mi Investigación sirvió de fuente o antecedente para otros investigadores cualitativos.

Transferibilidad o Aplicabilidad: Se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones. Se trata de examinar que tanto se ajustan los resultados a otros contextos (47).

En esta investigación, se buscó la posibilidad de que los resultados sean utilizados en otros contextos y con otros informantes claves con otras patologías.

10. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis de los datos consiste en desentrañar las estructuras de significación y en determinar su campo social y su enlace. El análisis de los datos se lleva a cabo básicamente a través de una descripción densa cuyas características son: que es interpretativa, lo que se

interpreta es el flujo del discurso social y ésta consiste en rescatar lo dicho en ese discurso de sus ocasiones perecederas y fijarlos en términos susceptibles de consulta (50).

El análisis de los datos implica trabajar los datos, recopilarlos, organizarlos en unidades manejables, sintetizarlos, buscar regularidades entre ellos, descubrir que es importante y qué aportara a la investigación. Otro aspecto importante de señalar es que el análisis es cíclico o interactivo, y supone un ir y venir entre los diversos componentes (53).

Para la presente investigación la investigadora y tutora realizaron una síntesis narrativa o reducción de los datos a través de lo cual se buscó hacer que los datos sean manejables, entendibles y eliminar la repetición en algunas respuestas aportadas por los informantes claves. Asimismo, se procedió al proceso de triangulación con la finalidad de identificar las semejanzas y diferencias en la información aportada por los informantes claves y los agentes externos a fin de proceder al proceso de categorización y codificación de la información aportada.

CAPÍTULO III

MARCO TEORICO REFERENCIAL

Este capítulo contiene información sobre lo que se ha escrito en esta temática en lo referente a las bases teóricas las cuales fortalecerán la presente investigación en lo que significa esta entidad para la persona que la porta. Asimismo, se muestra lo que se ha investigado desde los enfoques cualitativos relacionado con la persona con VIH/SIDA.

1. BASES TEÓRICAS

Desde el ámbito filosófico, Sócrates sostiene que el hombre presenta alma y cuerpo, y enfoca su pensamiento en el cuidado del alma. Desde la visión de Platón el alma del ser humano es inmortal y le permite conocer la esencia de las cosas durante su vida. El pensamiento aristotélico concibe al hombre como un animal racional que goza de la razón, característica que es distintiva de los demás animales, que se combina con su alma y cuerpo.

En la Edad moderna, Rene Descartes se pregunta por sí mismo y mediante la utilización de la duda metódica, logra plantearse que él es solo una cosa que piensa. Es un ser pensante compuesto por la *res cogitans* (sustancia pensante) y la *res extensa* (el cuerpo) (53).

Humen y Sartre (54) definen al hombre como un ser humano que vive su vida a base de pasiones y estas son las que rigen la sensibilidad, y no sólo forma parte del mundo si no que actúa dentro de este y su libertad le hace responsable de su vida.

De acuerdo con estos enfoques filosóficos, presentan diversas concepciones del hombre, desde la dualidad alma-cuerpo y la importancia de la razón, hasta la inmortalidad del alma y la libertad existencialista, cada uno aportando una perspectiva única sobre la naturaleza humana y su propósito. El ser humano es considerado como una persona que va descubriendo lo que es bueno y malo dentro de su ámbito familiar, profesional, laboral y social. Por su conocimiento diferenciará entre el deseo y la sensibilidad para entenderse como persona y con los demás sujetos.

Es fundamental, no solo reflexionar sobre el pensamiento antiguo del hombre y su esencia, sino también sobre la visión holística de la persona desde las ciencias humanistas que consideran al hombre como un sujeto de conocimiento y de grandes ideas para el desarrollo de avances en la ciencia y tecnología.

Sabemos que el ser Humano es un ente integral que se desarrolla dentro de una sociedad donde influyen condiciones biológicas, psicológicas, sociales y espirituales, también está dotado de conciencia, inteligencia, voluntad, afectividad y creatividad y esto ha llevado a desarrollar su modo de vida desde el nacimiento, crecimiento, reproducción y muerte, determinando su comportamiento ante la sociedad (55).

Las ideas antes expuestas me conducen a inferir que el ser humano, en esta investigación se trata de la persona afectada por el VIH/SIDA es un ser multidimensional que de alguna manera cada una de sus dimensiones influyen unas a otras; que está en constante interrelación con el ambiente, con otras personas, seres vivos y con el mismo. Por su complejidad lo hace un ser reflexivo, creativo, con la capacidad de tomar decisiones desde que se levanta de su cama hasta

que se acuesta que tiene responsabilidades con el mismo, con las personas que lo rodean, con la familia y con la sociedad donde se desenvuelve.

Por ser el VIH/SIDA una condición crónica que no solo influye en la dimensión biológica que afecta el sistema inmunológico encargado de proteger al organismo de las enfermedades, motivando esto a una inmunosupresión lo cual hace propenso a la persona que lo padece de cualquier infección oportunista poniendo en riesgo la vida de la persona, se requiere un cuidado holístico bien sea por los profesionales de la salud y /o la familia.

Desde el campo de Enfermería como profesión desde tiempos atrás era considerada como una labor en donde sólo se le atribuían actividades prácticas. Actualmente, se ha observado que este rol ha cambiado, el personal de Enfermería tiene sus bases sólidas en los conocimientos que viene dado por la parte de las ciencias de la medicina (57)

Una de las responsabilidades de la Enfermería es cuidar a las personas y brindar atención integral que va de lo físico a lo emocional y espiritual. Enfermería tiene como esencia proveer atención de calidad, altamente humanizada y con un sólido componente ético. La persona que está afectada con el VIH/SIDA, debería recibir este cuidado por ser considerada como un ser único, digno, consiente, que posee emociones, sentimientos.

1.1. EL SER HUMANO DESDE LA CONCEPCIÓN HOLISTICO

Al hablar de persona como ser holística hacemos referencia que el ser humano es un ser único con conocimiento, con ideas de trabajar, con imaginación, creatividad y demostrando a la sociedad que por su conocimiento hay muchos adelantos científicos y tecnológicos.

Rogers (57) propone que El “ser humano unitario”, definiendo a la persona como “un todo único con integridad propia y que expresa cualidades que no pueden interpretarse solo como la suma de sus elementos individuales.

Morín (58) reconoce que el ser humano es un ser físico, biológico, síquico, cultural, social e histórico. Es una unidad compleja que hay que restaurarla, de tal manera que cada uno desde donde esté tenga conocimiento y conciencia al mismo tiempo de su identidad compleja y de su identidad que es común a todos los demás humanos.

Calixta Roy (57) se refiere al ser humano como un individuo biopsicosocial que se relaciona con el medio ambiente y que posee una capacidad para tomar sus decisiones, pensar y actuar permitiéndole comunicarse con la sociedad y esta interacción constante del hombre con su ambiente lo obliga al desarrollo de adaptaciones continuas y comportamientos que transforman su mundo.

Con estas ideas sobre la concepción del ser humano considero que las personas son seres complejos en su modo de pensar, sentir y actuar frente a los problemas de salud que se presentan, y se adaptan en diferentes circunstancias dentro del medio ambiente donde se encuentran. Se puede deducir que el ser humano es un ser de adaptación, multidimensional, que necesita de la familia, de la sociedad para su cuidado y esto debe ir acompañado de su respeto como persona, consideración, igualdad, independencia para tener un conocimiento relevante de su proceso de salud y cuidado.

Debido al contacto continuo con el mundo, la persona tiene que someterse a las exigencias presentes en su entorno y responder a los estímulos presentes como un ser integral para de esta manera favorecer su adaptación. Estas afirmaciones se sustentan con el modelo de adaptación propuesto por Calixta Roy (57) quien expone que la interacción constante del hombre con su ambiente obliga el desarrollo de adaptaciones continuas y comportamientos que transforman su mundo. Esta teorizante ofrece un enfoque sistémico, reconociendo la necesidad de abordar la totalidad, los diferentes supuestos conceptuales escritos a lo largo de su vida así lo

demuestran, sistema: “conjunto de partes conectadas que funcionan como un todo” Holismo y sistema: “un sistema es un conjunto de unidades tan relacionadas o interconectadas que forman un todo unitario”. “Holismo y persona: todo individuo es holístico” (57).

El ser humano es capaz de adaptarse a las diversas situaciones que la vida le muestra o le señala. Este contexto le confiere al hombre su condición humana, para lo cual es necesario traer a colación algunas ideas sobre la misma.

Existen diversas situaciones es una característica esencial de su condición humana que abarca la resiliencia, creatividad, flexibilidad aprendizaje continuo interacción social, autoconciencia, ética y diversidad cultural Esta adaptabilidad permite a los individuos enfrentar cambios, superar desafíos y aprovechar oportunidades, contribuyendo significativamente a su supervivencia y desarrollo personal, sino también a prosperar y evolucionar en un mundo en constante cambio.

Conjuntamente a estas ideas se infiere que el ser humano es un ser complejo, que se interrelaciona con otros respetando siempre su individualidad, con gran capacidad para pensar y distinguir diversas situaciones que acontecen en su cotidianidad. Los estímulos que se suceden a su alrededor son aprendidos y continuamente reforzados en la familia, entorno social y actividades que realiza. De tal forma que se convierten en su fuente de conocimiento y le permite poner en práctica ciertos valores y tomar decisiones adecuadas guiadas por su escala de valores.

Sartre (59) al referirse al concepto de condición humana expresa que es el marco general en el que invariablemente se desenvuelve la vida humana; donde este marco básico de la vida humana queda resumido en cuatro actividades que son: a) Estar arrojado en el mundo; b) Tener que trabajar; c) Vivir en medio de los demás; d) Ser mortal.

Para Arendt (60) el ser humano tiene tres funciones: Labor, Trabajo y Acción, correspondientes a las tres actividades fundamentales bajo las que se ha dado al hombre la vida en la tierra, y es en este contexto que se define su condición humana.

Considerando las expresiones de Sartre y Arendt, considero que la condición humana de una persona se desarrolla desde tiempos atrás desde que éste nace hasta su muerte, ayudándole a determinar como la persona piensa y cuál es su relación con los demás seres, para conocer su condición de ser racional con conocimiento y pensamiento esenciales para su desarrollo. Desde otro punto de vista la concepción humana también es considerada como un modo de aprendizaje en donde el comportamiento del hombre depende de su forma de actuar, entender y comprender su condición de presentarse al mundo y las obligaciones que tiene que cumplir. En este periodo de transiciones, el hombre almacena cada una de las experiencias vitales, que le ayudarán a desarrollar su condición humana como un ser multidimensional y la pluralidad de su pensamiento.

Calixta Roy (57) se refiere al ser humano como un individuo biopsicosocial que se relaciona con el medio ambiente y que posee una capacidad para tomar sus decisiones, pensar y actuar permitiéndole comunicarse con la sociedad y esta interacción constante del hombre con su ambiente lo obliga al desarrollo de adaptaciones continuas y comportamientos que transforman su mundo.

Las personas somos seres complejos que tenemos capacidades para pensar, actuar y elegir lo que está bien y lo que está mal, pero el hombre es un ser que se deja llevar por las pasiones, esta reflexión nos indica que si cometemos errores tenemos que asumirlos con decisiones que nos lleven a aprender de ellos, adaptarnos a los cambios o transformaciones sociales a fin de preservar nuestra salud mental. En el caso de la persona diagnosticada con

VIH/SIDA, al recibir la noticia sobre su diagnóstico en ocasiones significa un duelo, esto exige un proceso de adaptación continua porque no solo estará comprometida su función orgánica sino también su dimensión mental, emocional, familiar, social, laboral e incluso su espiritualidad.

Para Arendt, H. y Sartre (60) el ser humano debe cumplir tres aspectos fundamentales que se mencionaron anteriormente, por su trabajo el hombre debe migrar a ciertos lugares en donde busca sentirse rodeado de personas y realizar actividades de trabajo y diversión que son comprometedoras si no se actuaron con debida precaución, la condición humana en donde cada persona es un ser individual toma sus decisiones sin pensar en la familia, conyugue, hijos y de acción pluralidad que se interrelaciona con los demás favoreciendo si las decisiones fueron bien elegidas o no, y enfocarnos en la ética de tratarlos con dignidad y autonomía.

Al hacer referencia a la complejidad del ser humano, es fundamental resaltar el pensamiento de Kan, quien según Michelini (61) expresa que el ser humano es una persona autónoma, que debe ser trata con dignidad, esto es lo que le distingue de los animales. Kant igualmente distingue claramente entre valor y dignidad concibiendo a esta última como un valor intrínseco de la persona moral (61).

De la comprensión que se tenga de la naturaleza humana deriva el trato que debe dársele a todo ser que posea dicha naturaleza, a lo que denominamos "dignidad". Vocablo que deriva del latín dignitas, que a su vez deriva de dignus, cuyo sentido implica una posición de prestigio o decoro, "que merece" y que corresponde en su sentido griego a axios o digno, valioso, apreciado, precioso y merecedor (61).

La dignidad humana según Martínez (62) es el trato o respeto debido a las personas por su sola condición de seres humanos, la misma tiene relevancia como elemento para enfrentar y

desarrollar las normas relativas a las transformaciones sociales provocadas por el desarrollo científico y tecnológico.

En la persona portadora del VIH/SIDA, su dignidad humana lo distingue como un ser autónomo, capaz de tomar decisiones en su cotidianidad, de ser respetado y respetarse así mismo, que se valora al mismo tiempo que es respetado y valorado, capaz de adaptarse a las diversas situaciones que la vida y la sociedad le imponen, que es un ser productivo, creativo y esto es lo que lo distingue como un ser con “rostro humano”. Al reconocer sus valores y su dignidad como persona es fundamental reconocer los derechos y deberes éticos que tiene consigo mismo y con sus semejantes.

Unido al concepto de la dignidad humana está el de la bioética la cual constituye un espacio de reflexión ética en el actuar de la persona en la sociedad actual.

De acuerdo con Moratalla (63) la bioética tiene como nuevo enfoque no sólo la relación con la vida humana sino también con la vida en general. Cuidar la vida humana hace que el ser humano ponga consideraciones cuidar su vida y también la del planeta tierra ya que con los avances científicos y técnicos sin los cuidados se pone en peligro la vida del hombre y por ende la del medio ambiente.

La bioética se conceptualiza de acuerdo con Vargas (64) como la conciencia de las ciencias médicas y biológicas, práctica dinámica, racional y reguladora de los valores éticos y deontológicos. Este conocimiento basa el cuidado en cuatro principios fundamentales: Principio de no maleficencia, este principio ya se formuló en la medicina hipocrática, ante todo expone, no hacer daño al paciente. Principio de beneficencia, se trata de la obligación de hacer el bien, respetando la autonomía del paciente, sus valores, modo de vivir y deseos. Principio de autonomía o de libertad de decisión, es la obligación de respetar los valores y opciones

personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen vitalmente. Principio de justicia, consiste en el reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar vital, evitando la discriminación en el acceso a los recursos sanitarios (63, 64).

Con estos pensamientos teóricos de los autores sobre estos principios bioéticos me permito analizar desde el principio de autonomía en donde el ser humano tiene sus elecciones de manejar su vida sin tomar conciencia sobre su salud, su cuidado, sus creencias, sus hábitos y sus placeres por la condición sexuada que tenemos los seres humanos. Las personas afectadas por VIH/SIDA al tener desconocimiento de sus formas de contagio han puesto en riesgo su vida, lo que ha traído para sus familias altos gastos económicos al ser tratados ambulatoriamente y más aún cuando han sido hospitalizados, y lo más doloroso cuando por la falta del recurso económico han perdido hasta su vida.

En este sentido se concibe a la vida como derecho universal que debe ser respetado y protegido. Al respecto, Papachini (65) enfatiza que: el apego a la vida y la tendencia a considerarla como uno de los bienes más valiosos, le asegura un lugar privilegiado cuya defensa y protección es percibida por los individuos como una tarea prioritaria e inaplazable.

Este aspecto sobre la vida nos hace reflexionar que el ser humano desde su evolución busca ser cuidado de ser protegido, es decir cuidar de sí y luego de los demás y esta necesidad es lo que todos los sujetos buscan impartir a las necesidades humanas que existen en los diferentes entornos en los que se desarrolla (65).

En el caso de la persona portadora del VIH/SIDA, es abordada desde tres ámbitos: 1) ser persona cuidada por el equipo de salud y por su familia, 2) la persona que cuida de sí misma y 3) la persona que cuida al otro (65, 66). La persona con la condición de VIH/SIDA tiene la oportunidad de ser cuidada por el equipo de salud y por su familia en los momentos que esta

requiera de asistencia en las instituciones de salud y en su hogar. La persona con VIH/SIDA que cuida de sí misma debe incluir: el cuidado a: la salud, los pensamientos, las actitudes, los comportamientos, las emociones, los valores, las necesidades biopsicosociales; comprender sus necesidades, es decir, convertirse en su protector y asumir la responsabilidad de cuidar su existencia. Dicha responsabilidad es conceptuada como un acto voluntario, auténtico, consciente, que constituye la autorrespuesta para satisfacer sus propias necesidades. La persona portadora de VIH/SIDA tiene la oportunidad de cuidar al otro en el amplio sentido de su actuar, esto implica: Respeto, Consideración, Compasión, Tolerancia y Solidaridad (66).

1.2. EL CUIDAR DE SÍ Y EL CUIDAR DEL OTRO: UN RETO EN LA SOCIEDAD ACTUAL

El hombre se hace partícipe del cuidado asumiendo su responsabilidad de organizar y cuidar su hábitat. Como ontología, el cuidado se vuelve un fenómeno por nuestra conciencia por la relación establecida en nuestra propia existencia. También al referirse al cuidado se hace énfasis en los pensamientos y sentimientos de las personas debido a que sin este el hombre pierde su esencia (66).

Al considerar el cuidado desde el punto de vista de Enfermería, este es un fenómeno existencial básico sin el cual es imposible existir, lo que significa que la esencia o razón de ser de la Enfermería es el cuidado lo cual le permite entre otras muchas experiencias el desarrollar sus potenciales como profesional.

Rodríguez (68) sostiene que “cuidar es un acto de vida cuyo objeto es, primero y por encima de todo, permitir que la vida continúe y se desarrolle y de ese modo luchar contra la muerte del individuo, del grupo y de la especie”.

Con este pensamiento, enfermería brinda un cuidado integral bondadoso expresado mediante los valores éticos con conocimiento profesional, atender a una persona es un acto de amor y entregar no sólo viendo su dimensión biológica, sino también los espirituales, psicológicos y emocionales con el compromiso siempre de cuidar.

Asímismo, Watson resalta que: cuidar significa "compromiso con", Es un razonamiento y un ideal moral profundo donde su objetivo fundamental es el de la protección y preservación de las dimensiones humanas tales como: el respeto a la dignidad humana. la autonomía del enfermo y la comprensión de los sentimientos y emociones del que cuidamos (69).

El cuidado promueve el humanismo, la salud y la calidad de vida, es un fenómeno social universal que sólo resulta efectivo si se realiza de una forma interpersonal. Los factores del cuidado representan los valores que tienen que ver con la enfermera, el paciente y la familia e incluye aquellos que siente, experimenta, comunica y promueve cada enfermera. Siendo el cuidado es tema central en la atención. la ciencia y el ejercicio profesional de la enfermera (67,68).

El cuidado es ayudar a que otra persona pueda cuidar su propia vida y se convierta en responsable de su vida, reconociendo la filosofía de Kari Martinse, quien expone en su Filosofía de la asistencia: “el hecho de cuidar implica tener en cuenta, preocuparse por un semejante no se queda en lo superficial, está relacionado con una acción concreta, práctica libre y que es capaz de no fijarse en el quién ni en el cuándo (68).

El autor enfatiza que el cuidar es la acción de brindar un cuidado desinteresado, como un acto de entrega sin prejuicios, temores que se pueden presentar en cualquier momento y que la

persona y familia están listos para que se cuide y sea responsable de su atención en el proceso de su salud y enfermedad (67).

Enfermería mediante la ejecución de prácticas cuidadoras dirigidas a la persona portadora de VIH/SIDA , contribuye de alguna manera a que su vida continúe y se integre a los grupos con los cuales convive. Indudablemente, el fin último de estas acciones cuidadoras hacia la persona con VIH/SIDA están dirigidas hacia la protección y preservación de las dimensiones humanas de esta persona tales como: el respeto a su dignidad humana, la autonomía, el fomento en la toma de decisiones y la comprensión de los sentimientos y emociones de esta persona a la cual se cuida. De esta forma, Enfermería contribuye activamente en ayudar a que la persona con VIH/SIDA pueda ejecutar medidas autocuidadoras lo que permitirá cuidar su propia vida lo cual promueve la responsabilidad sobre sí mismo.

Desde la perspectiva filosófica de Foucault, el cuidado de sí se entiende como un conjunto de prácticas mediante las cuales un individuo establece cierta relación consigo mismo y en esta relación el individuo se constituye en sujeto de sus propias acciones. El cuidar de sí se articula con tres aspectos fundamentales: una actitud general, la forma de relacionarse con los demás, y la forma de prestar atención en lo que piensa y en lo que ocurre (66).

El cuidado de sí es una práctica permanente de toda la vida que tiende a asegurar el ejercicio continuo de la libertad de la persona que cuida y de la receptora. Para todo ser vivo crear una empatía es la relación con el otro mediante nuestros sentidos empezando con la vista, y al tocar con nuestras manos se estrecha la relación, al oír y sentir hace que el ser humano se relacione también con la naturaleza y su entorno, a través de relacionarnos (65).

El cuidar de sí según el autor es una forma recíproca de dar y recibir si me cuido no tengo porque preocuparme llevando un estilo de vida saludable, también se relaciona con la naturaleza, si cuido lo que tengo mi alrededor no tendré problemas a futuro que dañen mi integridad física y contribuir con el cuidado del medio ambiente

Según Foucault (67) el cuidado de sí se inicia desde el pensamiento griego en el decir: “cuídate a ti mismo” representa una visión ética ontológica en donde la reflexión de la libertad implica el cuidado de sí además de ser manifestación y constitución del ser; cuidar de sí es conocerse, formarse y superarse a sí mismo para asumir ciertas reglas y principios establecidos en la moral que conducen a la verdad. Foucault, al referirse al cuidar de sí, lo denomina las tecnologías del yo que permiten a los individuos efectuar, por cuenta propia o con la ayuda de otros, cierto número de operaciones sobre su cuerpo y su alma, pensamientos, conducta, o cualquier forma de ser para obtener así, una transformación de sí mismos, con el fin de alcanzar cierto estado de felicidad, pureza, sabiduría o inmortalidad.

El cuidado conceptualizado por Foucault es una relación consigo mismo y en esta relación el individuo se constituye en sujeto de sus propias acciones, esto implica, conocerse, formarse y superarse a sí mismo para de esta manera afrontar nuevas situaciones o acontecimientos que la vida le depara. En el caso de la persona portadora de VIH/SIDA, es importante esta relación consigo mismo, con su propio yo, de tal manera que se desarrolle en conocerse a sí mismo identificando sus potencialidades y debilidades que le permitirán adaptarse a los cambios que exige este tipo de enfermedad cambios no solo desde el punto de vista orgánico sino también desde lo social, familiar y emocional lo que le permitirá efectuar por cuenta propia

y con la ayuda de otros, medidas autocuidadoras y autosanadoras sobre su cuerpo, mente, alma y espíritu.

Unido al concepto de cuidado y cuidar de sí está el de la salud, el cual es una de las expresiones que la persona debe cuidar a fin de mantener su rol en la sociedad.

1.3. LA SALUD UN CONCEPTO FUNDAMENTAL EN EL CUIDADO DE LA PERSONA CON VIH/SIDA

Los conceptos de salud han cambiado, la OMS en el siglo XX entendía a la salud “como un estado se completó bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de afecciones o enfermedades”. Este concepto ha cambiado y hoy se entiende la salud como un recurso para la vida, en el cual, estar sano es la “capacidad para mantener un estado de equilibrio apropiado a la edad y a las necesidades” (70).

El conocimiento de la verdad es como la salud del alma: cuando se la posee, ya no se piensa en ella. Aunque la salud sea el más grande de todos los bienes que conciernen nuestro cuerpo, es sin embargo al que menos le dedicamos reflexión y al que menos apreciamos (71).

La salud es uno de los metaparadigmas de enfermería, y Marta Rogers explica que dependerá de la definición o percepción que le ofrezca cada persona o cultura y que esto dependerá de las circunstancias y experiencias a lo largo de la vida de cada ser humano y la capacidad de este para lidiar y alcanzar la salud según los sistemas de valores existentes a considerar (57).

De acuerdo con estos enfoques, es oportuno reflexionar sobre la promoción de la salud como un derecho y como un valor de las personas. Pender, N en su modelo de promoción de la salud expresa, que la conducta está motivada por el deseo de alcanzar el bienestar y el potencial humano. Es importante identificar la forma cómo las personas adoptan decisiones acerca del

cuidado de su propia salud. Este Modelo de promoción radica su importancia de la relación de la naturaleza con el entorno, el estado de salud deseado y las características personales, conocimientos, creencias y aspectos relacionados con las conductas para proteger su salud (72).

Pender identifica un conjunto de factores cognitivos-perceptivos de la persona, los cuales son modificados por características situacionales, personales e interpersonales y que se traducen en conductas favorecedoras para la salud. Entre estos factores cognitivos perceptivos definidos por la teorizante como mecanismos primarios de motivación, cita los siguientes: 1) La importancia de la salud: Las personas con una alta valoración de la salud es más probable que intenten promover la propia. 2) El control percibido de la salud: La percepción de la persona de la capacidad propia para influir en su salud estimula su deseo de conseguir dicho estado de salud. 3) La definición de salud: El significado de la salud para la persona que puede ir desde la ausencia de enfermedad hasta un máximo nivel de bienestar, puede influir en los intentos de modificar su conducta (72).

Al reflexionar sobre estos planteamientos, considero que la salud es centro importante de los seres humanos ya que cada uno lo percibe de acuerdo a su conocimiento y responsabilidad que cada uno valor su salud, respecto a los comportamientos que todo sujeto lo quiera entender para su desarrollo en la vida diaria.

Otro factor importante dentro de la salud es el determinante cultural, ya que la persona está influenciada por las creencias y culturas, los hábitos que tenemos que pueden ser saludables de acuerdo a los estilos de vida adoptados. Estas formas descritas van a influir en el cuidar de sí de la persona.

Por otra parte, Pico (73) señala que se considera también a la salud como la parte fundamental de la vida humana y la determina en gran medida la sociedad. Es así, que aunque

cada persona tenga una salud y enfermedades propias según su herencia constitución y funcionamiento algunas de estas se presentan por la cultura, el trabajo y el consumo.

Tanto la salud como la enfermedad son vinculantes a la personalidad del ser humano, a su concepción y percepción de las cosas; e implican varios factores a la vez: la percepción del tiempo, la personalidad y el comportamiento, las actitudes y la visión del mundo circundante. En este contexto, el factor humano es decisivo para la salud y su mantenimiento. La prevención ha de ser el objetivo prioritario de cualquier política de salud pública y para esto es necesario tener presente: a) La capacidad de expresar los propios sentimientos b) El nivel de satisfacción y motivación en el trabajo. c) Las posibilidades de relación y asociación directas y personales (74).

El autor enfatiza que el ser humano tiene su propia personalidad, su comportamiento sus actitudes y el decide por su salud y bienestar. En base a este conocimiento lo que se busca con el presente estudio es analizar el comportamiento de las personas con VIH/SIDA durante su cuidado, identificar que decisiones han adoptado en su diario vivir, cuáles fueron sus formas de vida, ¿cómo se vieron influenciados para adquirir prácticas de riesgo? y encontrarse ahora con la enfermedad.

Considero por lo tanto que de acuerdo a los planteamientos citados anteriormente una persona que vive con VIH debe responder a los comportamientos tanto internos como externos que se derivan de su condición, en consonancia con su cultura. Estos comportamientos dependen de su estilo de vida y de las influencias sociales que le rodean, afectando cómo se desenvuelve y se desarrolla en su entorno. La aceptación social y el apoyo comunitario juegan un papel crucial en su bienestar y en su capacidad para llevar una vida plena y satisfactoria.

Es importante el autoconocimiento que tiene cada sujeto y cómo influyen en la percepción de cada uno, sus sentimientos sus emociones y lo que significa el cuidar de sí.

La libertad también que tiene cada ser humano para elegir su forma de cuidarse y de acuerdo a su conducta pueda adquirir algún tipo de enfermedad al no valorar su salud y poner en riesgo también la de los demás, por eso que mi trabajo lo he orientado para conocer como las personas que tiene VIH/SIDA han tenido la vivencia de esta enfermedad y como la aceptado dentro de su diario vivir.

1.4. VIVIR CON LA CONDICION DEL VIH/SIDA

Ante la importancia de avanzar en el conocimiento de la relación de cuidado enfermera-paciente, y, en particular, sobre los elementos de carácter moral que la orientan y regulan, sobre todo los valores, los sentimientos y las acciones morales que articulan la relación entre profesionales de Enfermería y personas que viven con Virus de Inmunodeficiencia Adquirido-Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, es importante indagar en diferentes contextos de prestación de servicios de salud y con personas que viven con diversas necesidades de cuidado. Si el profesional de Enfermería no está dispuesto a comprometerse con el paciente, se presenta una relación unilateral y si el paciente no confía en este profesional y no acepta su situación de enfermedad se desarrollará una relación con comportamientos difíciles. Esto implica, que la relación que se establece entre el profesional de Enfermería y el paciente es el resultado de negociaciones en la búsqueda de la satisfacción mutua (75).

En este sentido, el profesional de Enfermería al brindar cuidado es la parte fundamental en la recuperación de los pacientes con Virus de Inmunodeficiencia Adquirido-Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, pues si el profesional de Enfermería tiene mitos y prejuicios al atender ese tipo de pacientes y no poseer el conocimiento y trato humanizado, se perderían vidas humanas y los pacientes aumentando en su psiquis la discriminación hacia las demás personas pues, “como a mí me tratan yo tratare a los demás”

Esto es muy importante ya que nosotros como profesionales de la salud debemos empoderarnos del paciente y ayudarlo a su atención no sólo física sino también psicológica, social, emocional y espiritual para que no sufra el dolor del reproche, de la discriminación por parte de los profesionales de sus familiares y el resto de la sociedad.

Evitar este daño y discernir que su salud, su existencia y su cuidado son su razón de ser del cuidar de sí para vivir mejor y recuperarse de todas estas dolencias y ser un ente útil para él su familia y la sociedad.

La definición de VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana), es un virus que ataca al sistema inmunitario específicamente las células CD4, esenciales para combatir las infecciones. El SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) es la etapa avanzada de la infección por VIH, donde el sistema inmunitario está gravemente afectado y el cuerpo no puede combatir infecciones oportunistas y ciertos tipos de cáncer (75, 76).

Las causas de transmisión del VIH son por:

- Transmisión de fluidos corporales, sangre, semen, fluidos vaginales y leche materna.
- Relaciones sexuales sin protección y compartir agujas o jeringas.

Dentro de los factores de riesgos se encuentran:

1. Comportamientos Sexuales.
 - Tener relaciones sexuales sin protección (sin condón)
 - Tener múltiples parejas sexuales
 - Practicar relaciones sexuales con personas que tiene comportamiento de alto riesgo.
2. Uso de drogas intravenosas.
 - Compartir agujas o jeringas contaminadas.
3. Transfusiones de sangre.

- Recibir sangre o productos sanguíneos no examinados adecuadamente.
- 4. Exposición Ocupacional.
- Trabajadores de la salud expuestos a pinchazos de agujas contaminadas.
- 5. Transmisión Vertical.
- Transmisión durante el embarazo, parto y lactancia materna (76)

Las medidas de prevención para el VIH y el desarrollo del SIDA se encuentran:

1. Prácticas de sexo seguro. Usando preservativo de látex correctamente en todas las relaciones sexuales.
2. Realizarse pruebas de VIH y conocer el estado serológico propio y de la pareja.
3. Educación y sensibilización para informarse sobre el VIH/SIDA y las formas de transmisión.
4. Adherencia al Tratamiento Antirretroviral (TAR): las personas VIH positivas deben seguir el tratamiento antirretroviral para reducir la carga viral y el riesgo de transmisión.
5. Profilaxis pre-exposición (PrEP) tomando medicamentos preventivos en personas con alto riesgo de infección por VIH.
6. Profilaxis post-exposición (PEP) tomando medicamentos antirretrovirales después de una posible exposición al VIH.
7. No compartir agujas. Evitar el uso de compartir agujas o jeringas. La combinación de estas medidas puede reducir significativamente el riesgo de infección y transmisión del VIH (76).

2. ANTECEDENTES DEL ESTUDIO.

Se presentan algunas investigaciones Nacionales e Internacionales de naturaleza cualitativa relacionadas con el presente estudio.

En una investigación realizada en Colombia en 2018 titulada: Conocimientos, Actitudes y Prácticas sobre VIH-SIDA en Adolescentes cuyo objetivo general fue: describir los conocimientos, actitudes y prácticas en 212 adolescentes estudiantes de noveno, décimo y undécimo grado, de un colegio público del Distrito de Santa Marta– frente a la enfermedad del VIH-SIDA. La metodología utilizada fue un estudio descriptivo transversal que obtuvo los siguientes resultados: 91% ha recibido información acerca de VIH/SIDA, 68% la recibió en la escuela, 18% no reconoce el VIH-Sida como ETS; el 98% desconoce otras ETS como la candidiasis y tricomoniasis; el 98% no considera el consumo de alcohol y droga como factor de riesgo para contraer ETS, entre otras. Se concluye que la mayoría de los adolescentes no tienen los conocimientos suficientes sobre la enfermedad del VIH/SIDA, lo cual constituye un factor de riesgo (77).

Esta es una problemática a nivel mundial, que la mayoría de seres humanos no tiene la información completa de cómo se adquiere la enfermedad de VIH/SIDA, todavía existe el tabú de que sólo es una enfermedad de homosexuales drogadictos y prostitutas y con se escucha en las personas cuando ya son diagnósticas pensé *que a mí nunca me iba a dar*.

Las estadísticas nos indican que las personas que tiene una ETS, son candidatas a tener el virus de Inmunodeficiencia Humana. Y el riesgo es más grande cuando no se usa el preservativo o condón.

En la época actual en Ecuador continúa el machismo donde los padres de familia incitan a sus hijos desde muy pequeños a tener relaciones con varias mujeres y que conozcan que los hombres siguen siendo los jefes o los que mandan en casa.

La curiosidad de los jóvenes en saber que es el sexo, o a veces por la falta de afecto lleva a que se inclinen por buscar en personas que les demuestran amor un cambio de identidad de género y sean dependientes de lo que sus familiares no les dan y esto conlleva a que aumente el crecimiento de la enfermedad.

Esto ha contribuido al aumento de las estadísticas de más personas infectadas con VIH y otro agravante es la migración de varias personas de diferentes países y por falta de empleo se han dedicado al prostitución, alcoholismo y drogadicción siendo componentes importantes para la vivir con VIH/SIDA.

El enfoque de la salud sexual y reproductiva a menudo está cargado de prejuicios, tabúes y relaciones de poder, lo que resulta en políticas públicas no inclusivas que responsabilizan y culpan individualmente a los adolescentes. Estos jóvenes, especialmente en países en desarrollo, enfrentan desafíos adicionales como la falta de educación sexual adecuada, negligencia de adultos y barreras sociales y culturales.

Durante la adolescencia, los cambios físicos y cognitivos fomentan la autopercepción y el desarrollo de la sexualidad. Discutir sobre salud sexual implica abordar no solo el acto sexual, sino también la satisfacción, el placer, la afectividad y los sentimientos. La sexualidad se desarrolla de manera única en cada individuo, influenciada por su contexto social y cultural, y puede representar riesgos para la salud y la calidad de vida.

Es crucial avanzar en el debate sobre el ejercicio pleno de la sexualidad en la adolescencia, promoviendo la autonomía y el empoderamiento de los adolescentes y superando discursos preventivos que se centran en la salud sexual como un riesgo. Las tecnologías

educativas, como los podcasts, muestran un gran potencial en la educación y promoción de la salud adolescente. Los podcasts, accesibles y flexibles, permiten la participación de los adolescentes y la difusión del conocimiento sin barreras geográficas. Estas tecnologías representan un avance en la promoción de la salud, facilitando una educación inclusiva y adecuada a las necesidades de los adolescentes (78).

Con esta investigación también queremos compartir experiencias de personas adolescentes que se han visto carentes de los afectivos por parte de sus progenitores y han tenido que salir a buscar amor, cariño y comprensión en personas equivocadas en la actualidad los padres de familia deben salir a trabajar y dejar solos a sus hijos o en compañía de sus familiares sin saber que sucede cuando ellos no están.

Los jóvenes han sufrido problemas de agresión sexual, física y otros han terminado con sus vidas por el temor a ser rechazados y discriminados cuando viven con VIH, su pensamiento es: no tendré hijos, familia, no creceré como persona, mi cambio de sexualidad va a repercutir en mi vida, y el alcohol y la droga que están en cada esquina los adolescentes por curiosidad se dejan atrapar de esta droga mortal, poniendo en riesgo la vida de muchos jóvenes que son el provenir de nuevas generaciones (78).

Otro estudio realizado en Ecuador en 2023 titulada: Relatos de mujeres embarazadas diagnosticadas con VIH en la provincia de Santa Elena. Se describen las experiencias de mujeres gestantes con VIH/SIDA, cuyo objetivo fue demostrar los relatos de mujeres embarazadas diagnosticadas con VIH. La Metodología utilizada fue el enfoque cualitativo, fenomenológico con participación de diez mujeres gestantes diagnosticadas con VIH. Utilizando una guía de preguntas abiertas para recolectar la información sobre la situación de las mujeres embarazadas,

utilizando el software de análisis cualitativo Atlas ti. Entre los resultados obtenidos se destacan: El impacto que tuvieron al recibir la noticia de ser portadoras del VIH, y estar embarazadas, el estrés emocional que sentía por el temor y angustia a la discriminación que perciben las mujeres con este diagnóstico. Otro sentimiento percibido fue el de aislarse de su familiares por el desconocimiento a la enfermedad, además que deben seguir un tratamiento para cuidarse ellas y el bebé y así evitar la transmisión a sus hijos del VIH, enfocándose en la educación y orientación de cómo enfrentar su enfermedad y como cuidar de sus hijos para que no tengan el virus y continuar en su proceso de gestación. También que necesitan de consejería por parte del personal de salud para sentirse seguras y tranquilas en esta etapa vulnerable para mejorar su calidad de vida de ellas y de sus familiares (79).

En la actualidad gracias a los antirretrovirales el riesgo de que los bebés nazcan con VIH es bajo, esto depende de las autoridades gubernamentales, para evitar la transmisión vertical y que la madre inicie tempranamente este tratamiento reduciendo su situación de estrés y emocional (79).

Hoy en día gracias a los controles prenatales, es más común detectar a tiempo si una mujer es portadora del VIH. Anteriormente, era difícil solicitar a las madres que se realicen la prueba, pero ahora se ha convertido en una rutina. Esto ha permitido que muchas mujeres embarazadas reciban la atención oportuna, beneficiando tanto a ellas como a sus bebés a reducir el riesgo de contagio por el VIH (79).

El temor que sienten algunas madres cuando son diagnosticadas por el VIH es una problemática de angustia y desasosiego de no poder sentir el calor de su niño, el contacto de con la succión de su pecho y esperar un tiempo para conocer si su bebé tiene o no el virus.

También vamos a trabajar mucho en prevención de madres que son las personas que más se contagian por la infidelidad de sus parejas y por las adolescentes para que no sean madres a tiernas edades.

El temor de las madres especialmente adolescente que quieren experimentar las relaciones sexuales y un doble problema quedar embarazadas y contraer la enfermedad hace que esto sea un aumento en los riesgos de infecciones de transmisión sexual.

También la preocupación, si al dar a luz, su bebé puede tener el virus y por restas concepciones erróneas lo más fácil es abortar, y esto conllevaría a ser una persona frustrada joven sin oportunidad de formar una familia y esto también a tildarla como una persona promiscua, y no ser tratada como ser humano sino como una persona con conducta de riesgo para la sociedad (79).

Según Rubiano y otros (80) en su investigación hace referencia que la persona con VIH no sufre sola el padecimiento de la enfermedad también sus familiares repercutiendo en su bienestar pues siendo una enfermedad de vergüenza y de conducta sexual, a través de este estudio fenomenológico, comprender y explicar su dinámica personal y familiar en el proceso de la enfermedad.

Los programas de educación no van a ayudar a disminuir la epidemia ya que sólo se enfoca en una de las medidas preventivas en el uso del preservativo, pero esto no es la clave para no poder contraerla (80). El soporte que se debe dar al individuo y familia desde el inicio en que es diagnosticado, es brindar el apoyo psico emocional y espiritual para prevenir complicaciones a futuro. Una de las complicaciones y la que más temor tienen estas personas son el aislamiento no

sólo físico, sino emocional y psicológico, falta de recursos económicos, destrucción de familias, peligro de ser descubiertos, peligro de ser despedidos de sus trabajos ya y que todo se convierta en un paradigma de mentiras y vivir con la incertidumbre de que se enteren que tengo la enfermedad de VIH/Sida. Estas complicaciones le lleven al quebrantamiento de su salud.

CAPÍTULO IV:

RELATANDO EL FENÓMENO DE ESTUDIO

A continuación, se presenta la descripción del fenómeno de estudio que representa a las entrevistas realizadas a los informantes claves sobre **Hermeneusis del significado del VIH/SIDA: Una vivencia narrada por sus propios actores.**

1. PERSPECTIVAS DE LOS INFORMANTES CLAVES

En este apartado se exponen las entrevistas realizadas a los informantes claves a través de la grabación y transcripción textual de las respuestas que permitieron desarrollar la percepción e intuición de la investigadora sobre las vivencias y experiencias percibidas por los informantes claves de este estudio, haciendo énfasis en la profundidad y amplitud de cada una de las respuestas aportadas.

Allí se pone de manifiesto la percepción de los informantes claves, acerca del Significado de vivir con la enfermedad del VIH/SIDA narrada por sus propios actores. Para identificar a cada uno de los informantes claves utilice las iniciales de su primer nombre y primer apellido. Se realizaron algunas preguntas abiertas Norteadoras las cuales sirvieron de hilo conductor para generar otras interrogantes en la medida que el informante clave exteriorizaba sus respuestas con la finalidad de no desviar la temática de estudio y así obtener ideas y conceptos de cada una de ellas, que fortalecieran la investigación. A continuación, se describen las narrativas en las entrevistas realizadas a los informantes claves.

INFORMANTE 1: RD:

Señora de 36 años de edad, oficio: ama de casa diagnosticada hace 19 años de VIH/SIDA.

Investigadora:

- 1. ¿Qué significa para usted portar la enfermedad del VIH? Cuénteme su experiencia.**

Informante:

Portar la enfermedad es algo natural, quiere decir que es como portar una enfermedad como cualquier otra enfermedad crónica, pero sin rechazo y puedo hablar con otras personas de lo que me sucede en mi organismo a veces ya no quiero acordarme que tengo VIH mi forma de vida es normal, hago todo y no tengo limitaciones físicas recuerdo que cuando supe casi me muero, no sabía qué hacer ni a dónde acudir sólo sabíamos mi esposo y yo.

Investigadora:

- 2.- ¿Qué sintió cuando le informaron que usted era portadora del VIH.**

Cuando me enteré fue muy duro y en realidad me sentí sola, pero doy gracias a Dios por que puso en mi camino ángeles como usted, que me ayudó, y por eso estoy viva por su apoyo y entrega a su cuidado hacia mi persona, además la ayuda psicológica y espiritual... me levantaron, pensé me iba a morir, hoy en día tengo 19 años con el virus y sobrevivo gracias a Dios mi rey de reyes el señor de señores y hasta cuando Él me da vida. Me ha dado otra oportunidad de vivir, porque yo ya me iba muriendo no tenía recursos para poderme tratar y ustedes me ayudaron con los medicamentos, exámenes y hasta el momento estoy bien de salud.

3¿Qué siente al saber que es una enfermedad que no tiene cura, que es una enfermedad crónica? ¿Ha cambiado su forma de vida de qué manera?

Es como cualquier otra enfermedad, pero ahora debemos cuidarnos más, si no lo hacíamos antes, no tiene cura pero con los medicamentos y teniendo precauciones vamos a tener una mejor calidad de vida... siendo responsable con nuestras parejas y que a mí personalmente me ha cambiado la vida, porque ya no tengo miedo a que me rechacen y pueda dar mi testimonio a otras personas con esta enfermedad, me tocó a mí no sé por qué pero la asumo con responsabilidad. Ahora tengo más fe en mi Dios, él me cuida el antes tenía miedo de hablar de esta enfermedad ahora doy consejo a mis compañeros para que cambien sus estilos de vida y se cuiden para estar sanos, tengo un trabajo ya no dependo de la persona que me contagio y estoy tranquila.

Investigadora:

4.- ¿Cuál es su vivencia desde el ámbito familiar, laboral y social que usted ha tenido desde que le diagnosticaron el VIH?... Cuénteme cómo es su día a día

Informante:

En el ámbito familiar, mi familia no sabía y decidí decirles tenía miedo, la primera persona que le dije fue a mi madre, me apoyó me dijo: “mi hija aquí estamos te vamos apoyar me abrazo y lloramos”, pero esta es una historia pasada me siento bien y tranquila por el apoyo de mi familia... En este momento no trabajo, pero cuando lo hacía nadie sabía de mi enfermedad y todo era normal... Mi trabajo lo realizaba con tranquilidad, nunca se enteraron de mi diagnóstico, para mis compañeros siempre en el trabajo yo realizaba mis actividades encomendadas, pero como

salía cada mes me preguntaban el por qué iba al médico, les decía para controles siempre había una buena relación laboral...

En lo Social, sigo realizando mis actividades normales, vivía deprimida, pero conocí al Señor acudo a los cultos nadie tiene que saber de mi enfermedad y comentar a otras personas de su enfermedad. Mi Dios me da vida, me siento feliz es decir estar bien, poder realizar mis cosas. Esto quiere decir que ahora yo sonrío... Con mis vecinos, no tienen por qué saber de mi enfermedad siempre me cuido y no pongo en riesgo a otras personas. Realizo mis cosas como todos... Ahora sobrevivo con una medicación llamada retrovirales y que tengo que tomar todos los días para poder estar bien, cuidándome, estos medicamentos hacen que se controle el virus y suban mis defensas., y evitar infecciones oportunistas.

5.- ¿Cuál es el cuidado que usted espera del equipo de salud (Médicos, enfermeras fisioterapeutas, psicólogos etc.) y de la familia, cuando ingresa a los centros asistenciales? ¿Cómo le gustaría que le cuiden?

Quiero que todas estas personas me traten como una persona normal que no me tengan miedo, el personal de salud antes no nos tocaban nos lanzaban los papeles de las citas médicas no nos daban las manos. Había un trato de discriminación contra uno, el hecho de no tocarme ya era discriminada a excepción de usted Licenciada que me tocaba me abrazaba y me daba un beso cuando saludábamos. Sentirse discriminada es algo feo y triste somos seres humanos y es sentirse sola y que te tengan miedo por saber que tienes VIH. El tener esta enfermedad no se le va a transmitir si le toca o abraza ni con darle un beso... es muy duro cuando uno tiene esta enfermedad no tienen por qué discriminarnos somos seres humanos y no somos contagiosos.

Investigadora:

Que me cuiden como ser humano, con cariño y como una persona normal, sin discriminación, con respeto como a los demás pacientes... no tener temor de ir a una casa de salud para no sentirme discriminada y que no se acerquen por el temor de contagiarles. El virus está dentro del cuerpo y no voy a contagiar a otros si me dan la mano o me saludan. Para mi ser una persona normal es tener la enfermedad como cualquier otra enfermedad donde yo puedo hablar sin temor de que tenga que esconderme y recibir consejos de cómo cuidarme, he nacido, crecido, y luego morir cumpliendo mi ciclo vital.

Cuando asisto a una casa de salud ya no tengo miedo hablo con mis compañeros que estamos en consulta externa y doy consejos de que se cuiden de que usen preservativo para evitar el contagio a otras personas yo doy mi testimonio de vida.

Investigadora:

INFORMANTE 2: CF:

Señor CF, 48 años de edad, Mensajero de un banco diagnosticado hace 14 años.

Investigadora:

- 1. ¿Qué significa para usted portar la enfermedad del VIH/SIDA, ... Cuénteme su experiencia:**

Informante:

Para mí al principio fue miedo, pero después aprendí a convivir con la enfermedad, es decir tengo el virus dentro de mi cuerpo y si no me cuido mi virus se puede despertar ya que con los medicamentos él está dormido y mis defensas suben y tengo que cuidarme para no empeorarme y llegar a la etapa de SIDA, tomar siempre mis medicamentos para estar bien, cuando supe de mi diagnostico mi vida cambió drásticamente dejé mis vicios, me dejo algo

bueno y algo malo, ahora me cuido. No salgo a fiestas como antes, no como en la calle comida que no sé cómo lo preparan ya no tengo múltiples parejas sexuales.

Investigadora:

2. ¿Qué sintió cuando le informaron que usted era portador del VIH?

Me sentí mal, triste quería morirme porque creí que ya iba a ser mi final de mi vida le comenté a mi esposa. Tuve el apoyo de ella y como tengo familiares médicos a veces he abordado preguntando como se sentirían si alguien de nosotros fuera portador de la enfermedad y responden que no hay que discriminar a estas personas, me dicen que es algo normal que le puede pasar a cualquiera si no se cuidan. Por eso no quiero decirles mi diagnostico por temor a que me juzguen, aunque ellos saben las formas de contagio, pero tengo temor de la reacción de ellos a mi persona.

3. ¿Qué siente al saber que es una enfermedad que no tiene cura, que es una enfermedad crónica? ¿Ha cambiado su forma de vida de qué manera?

Yo me siento bien y realizo mis actividades normales, yo intento ser una persona sin discapacidades...Esperemos que pronto llegue la cura ya que se escucha de células madre, que tal vez en dos años sale la cura. Pero seguirme cuidando al máximo

Investigadora:

4.- ¿Cuál es su vivencia desde el ámbito familiar, laboral y social que usted ha tenido desde que le diagnosticaron el VIH/SIDA?... Cuénteme como es su día a día

Informante:

En el ámbito familiar, solo le he comentado a mi esposa, no a todos mis familiares. Ellos me preguntan por qué cambie tanto drásticamente... trato de evadir cuando me preguntan, no

todos tienen que saber mi enfermedad, tengo miedo a que me pregunten, porque no fui fiel con mi esposa y por eso me contagie. No quiero que mi familia me juzgue por eso no deseo que ellos se enteren. Cuando hay reuniones familiares ya no tomo licor y para ellos es extraño... En lo Laboral, el dueño de la empresa me apoyó le comenté de mi diagnóstico. En la pandemia me bajaron el sueldo y las cosas extras que hago me ha ayudado para tener una remuneración mejor... Con mis compañeros de trabajo, ellos no saben mi diagnóstico, pero me preguntan por qué ya no acudo a fiestas, ya no fumo, que porqué me cuido que si tengo alguna enfermedad por ejemplo el uso de la mascarilla hasta el momento no me quito y me preguntan, pero no insisten... ya que por ser una persona que las defensas le bajan no quiero contagiarme de Covid. Por eso no me quito la mascarilla. Con mis vecinos, sólo saludo, paso y bueno tengo una relación de respeto. En lo Social, ahora ya no acudo mucho a eventos sociales y todos me preguntan, mire esta fue la causa por la que tengo la enfermedad me gustaba mucho las fiestas, tomar y fumar, pero doy gracias porqué por la enfermedad ha cambiado mi vida.

INFORMANTE 3: SO:

Señor de 45 años supervisor de alimentos sabe su Diagnóstico desde hace 8 años.

Investigadora:

- 1. ¿Qué significa para usted portar la enfermedad del VIH/SIDA, ... Cuénteme su experiencia...**

Informante:

Significa una manera difícil de llevarla ante la sociedad, porque tener VIH es muerte ya no voy a ver crecer a mi hijo y si yo tengo les van a rechazar en su escuela, tal vez nos saquen del barrio donde vivimos, tenemos enraizado el tema que solo con mirar o tocar ya voy a contagiar...

fue algo muy triste pensé que me iba a quedar sólo y todos me rechazarían. Esa es la realidad actual. Y eso me deprime y tengo que ocultar mi enfermedad y no poder estar con mi familia y el temor que me abandonen.

Investigadora:

2. ¿Qué sintió cuando le informaron que usted era portador del VIH?

Me sentí que el mundo se me acababa porque tenía miedo perder a mi familia, a mi esposa... tenía mucho miedo al rechazo, pero gracias a Dios mi esposa me apoyó y me está apoyando hasta el momento... Con la enfermedad estoy aprendiendo a sobrellevarla. Mi estilo de vida ha cambiado ya no tomo ya no salgo a fiestas y no tengo varias parejas sexuales. Ha sido un giro de 180 grados y estoy más tiempo con mi familia y no como antes que no estaba con ellos

3. ¿Qué siente al saber que es una enfermedad que no tiene cura, que es una enfermedad crónica? ¿Ha cambiado su forma de vida de qué manera?

Yo me encomiendo mucho a Dios... Él me da fuerza es el dueño de mi vida es el ser supremo y acercándome él ha cambiado y no soy como antes.

Es una enfermedad que no hay cura pero lo que queremos todos los pacientes es que el tratamiento nunca nos falte , porque si nosotros vemos que si no seguimos el tratamiento nos enfermaríamos y tendríamos enfermedades oportunistas que pueden terminar con nuestra vida... Esta enfermedad ha cambiado mi vida yo era una persona muy alegre extrovertida, pero a partir de mi diagnostico me dio un cambio de vida ya no voy a fiestas todos los viernes, me iba con compañeras tenía varias parejas sexuales a veces me deprimó respondiéndome que paso?, pero ahora tengo que afrontar mi realidad.

4. ¿Cuál es la vivencia desde el ámbito familiar, laboral y social que Usted ha tenido desde que le diagnosticaron el VIH/SIDA?... Cuénteme, ¿cómo es su día a día?

Informante:

En el ámbito familiar, Compuesta por mí esposa y mi hijo... están conmigo en todo momento no me han dejado sólo al principio tenía miedo pensé quedarme solo, es una etapa difícil...Con temor por mi hijo, que pueda abandonarme y no verle nunca más pero he tenido el apoyo de psicología me han orientado a mi esposa e hijo y con las debidas explicaciones ellos me han aceptado y no me han abandonado mi hijo me quiere mucho y mi esposa también a pesar de haberle defraudado. He llorado mucho mi hijo tiene 8 años ya le topo le abrazo jugamos ya no tengo temor de contagiarle es la razón de mi vivir conjuntamente con mi esposa.

En laboral, esto no tiene porqué saberlo mis compañeros de trabajo, porque me rechazarían y me preguntarían como me contagie y sería algo molesto, realizo mis actividades y todo es normal...Con mis compañeros de trabajo sólo saludo y no comenté nada de mi enfermedad por temor a ser rechazado y que se alejen de mí, realizo mis actividades no tengo mucha confianza solo realizo mis actividades y nada más.

En lo social, siempre tuve una vida social muy alejada de amigos y amigas no era amigero y buscaba refugio en otras personas no conocidas...Con mis vecinos, **no** he sido vecindero, saludo, pero no tengo mucha intimidad...Mi vida no ha cambiado desde que supe mi diagnostico me tratan igual nos llevamos, bien con mi familia y con la familia de mi esposa.

Mis actividades diarias en mi trabajo las realizo normal a veces hay episodios en la parte emocional me cabizbajo, me siento triste me deprimó, pero me recupero y continuo adelante.

5. ¿Cuál es el cuidado que usted espera del equipo de salud (Médicos, enfermeras fisioterapeutas, psicólogos etc.) y de la familia de la persona con VIH/SIDA, cuando ingresa a los centros asistenciales? ¿Cómo le gustaría que le cuiden?

Lo que espero es todo el apoyo, que me den los medicamentos, pero ante todo la parte humana que no me discriminen que no me tengan miedo por tener la enfermedad y que cuando me enferme no me aíslen y me traten con respeto, es muy importante el entendimiento de esos lapsus que a uno le dan emocionalmente, me pongo triste y a veces pienso que podría estar solo pero mi esposa no me ha abandonado entonces esto es importante cuidar del paciente no brindarle todas las facilidades sino darle información que uno necesita. En cuanto a su cuidado formas de transmisión de la enfermedad y precauciones con la pareja en sus relaciones.

Primero que Dios no quiera llegar a una etapa final en donde no haya más que hacer, me gustaría que me traten bien que hagan valer mi decisión que igual que cuando me esté poniendo grave no me luchen y me hagan tratamientos invasivos y luchar por algo que no puedo cambiar que me dejen tranquilo, y que la enfermedad siga su curso y que el dolor sea solo mío y no de ellos luchando por algo imposible.

Que mientras este sano vean mis habilidades y capacidades para continuar haciendo las cosas y no como una persona que no sirve.

Investigadora:

INFORMANTE 4: JC:

Señor 29 años Trabaja donde exportan flores sabe su diagnóstico desde hace 10 años.

Investigadora:

- 1. ¿Qué significa para usted portar la enfermedad del VIH, ... Cuénteme su experiencia:**

Informante:

Tener VIH es una enfermedad de transmisión de contagio sexual en el colegio ya me indicaron algo, pero no lo tomaba a conciencia no me informaron a profundidad... Me pasó esto, pero ha sido una experiencia grande en mi vida... Si no tuviera VIH creo que seguiría igual con mi estilo de vida, teniendo múltiples parejas sexuales, muchas fiestas todos los fines de semana, no usar protección y esto ha cambiado soy responsable desde el día que me detectaron. No es un peligro para mi vida si llevo al pie de la letra el cuidado que se debe tener. Ser responsable significa ya no tener varias parejas y salir a fiestas tomando mucho licor, debo tener un solo compañero sexual y usar preservativo esto yo no lo hacía y pensé que nunca iba a tener esta enfermedad.

- 2. ¿Qué sintió cuando le informaron que usted era portador del VIH?**

Fue muy duro para mí, estuve muy enfermo hospitalizado, la doctora que me atendió fue muy fría, me dijo mi diagnóstico sin prepararme... y como estuve mal no quería recuperarme. Lo he aceptado y ahora puedo hablar sin temor de la enfermedad. Entré, en estado de coma y ahora he sobrevivido por el apoyo de mi familia y la psicóloga.

Ahora con mi enfermedad me siento preocupado a veces tengo limitantes y eso me deprime y confié en Dios y por eso sigo aquí....

¿Actualmente que le preocupa?

Ya nada porque mi familia ya saben mi diagnóstico y mi tendencia sexual y no tengo que andar ocultando mi diagnóstico.

¿Qué tipo de limitantes tienes con respecto a su enfermedad? No tengo ya temor porque en mi familia y en mi trabajo mis jefes saben que tengo una enfermedad crónica pero no de VIH, cuando salgo a las consultas ya no tengo que mentir porque tengo el apoyo de mis jefes. Para salir a mis controles.

3. ¿Qué siente al saber que es una enfermedad que no tiene cura, que es una enfermedad crónica? ¿Ha cambiado su forma de vida de qué manera?

No me siento mal, pues si me cuido y llevo bien mi tratamiento al pie de la letra voy a estar bien voy a estar en mejores condiciones y como le digo confié en Dios. Dios para mí es mi ser Supremo dueño de mi vida y hablar con él me da paz y tranquilidad hasta ahora mi carga viral esta indetectable...Con esta enfermedad mi vida ha cambiado ahora comparto con mi familia ahora hablo con mis padres, era tímido no les decía nada ahora les comento todo y tengo su apoyo... fue un cambio muy grande. Esto quiere decir que ya no voy a diversiones, y toma licor ya eso se terminó y llego temprano a mi casa, comparto momentos de dialogo con mi familia y ya no me desvelo en fiestas.

4. ¿Cuál es la vivencia desde el ámbito familiar, laboral y social que Usted ha tenido desde que le diagnosticaron el VIH?... Cuénteme, ¿cómo es su día a día?

En el ámbito familiar, tengo hermanas que están preparadas para esta situación, saben de mi diagnóstico y las precauciones que deben tener, ellas trataron de ayudar internamente dentro

de mi familia como tener cuidado conmigo y los cuidados con mi familia y desde ahí lo he venido haciendo.

5. ¿Cuál es el cuidado que Usted espera del equipo de salud (Médicos, enfermeras fisioterapeutas, psicólogos etc.) y de la familia, cuando ingresa a los centros asistenciales?

Lo que espero es que nos ayuden haciendo la evaluación de como seguimos con los controles de examen Carga Viral, CD4, que no se quite las charlas de prevención de no consumir, alcohol tabaco, es diferente la atención de una casa de salud pública fue mejor la atención y no pagamos por la atención todo nos daban gratuitamente. En la institución privada mis jefes deben pagar mensualmente mi aportación para poder recibir atención si no pagan no puedo hacerme atender y no pudo recibir mis pastillas de mi tratamiento.

INFORMANTE 5:

Sra. MC 47 años Vendedora de cosméticos en empresa privada sabe su diagnóstico desde hace una semana.

Investigadora:

1. ¿Qué significa para usted portar la enfermedad del VIH/SIDA? Cuénteme su experiencia:

Informante:

Yo no conocía de la enfermedad, tenía ganas de morirme, porque lo que he escuchado es cuando se tiene esta enfermedad uno se muere, pero la Licenciada me ha explicado y me dice que

ya no me voy a morir que tengo que cuidarme con mi comida descansar ocho horas diarias y tomar las pastillas para estar bien pensé que iba a ser rechazada y quiero confidencialidad. No sé si voy a estar bien...que va a pasarme. Hoy me iniciaron tratamiento.

¿Cómo se siente actualmente?

No tengo nada, me siento sin molestias y me explicaron de la enfermedad ya no tengo tanto temor.

2. ¿Qué sintió cuando le informaron que usted era portadora del VIH?

Fue muy duro pensé ¿por qué a mí?, mi esposo ya sabe... no quería hablar con nadie y quería salir corriendo. No quiero que sepa mi familia. Me han explicado sobre la enfermedad de los cuidados, pero no entiendo como adquirí la enfermedad. Sólo pido a Dios me ayude.

3. ¿Qué siente al saber que es una enfermedad que no tiene cura, que es una enfermedad crónica? ¿Ha cambiado su forma de vida de qué manera?

Me han dicho que es una enfermedad que se controla el virus, que no hay cura, pero si cumplo con los tratamientos voy a estar bien por algún tiempo me ha explicado de los cuidados en mi hogar.

4. ¿Cuál es la vivencia desde el ámbito familiar, laboral y social que Usted ha tenido desde que le diagnosticaron el VIH/SIDA? Cuénteme, ¿cómo es su día a día?

En el ámbito familiar, tengo familia, pero no quiero que sepan hasta que yo me recupere.

En lo laboral, en mi trabajo no saben sólo que estoy hospitalizada por un problema respiratorio, pero no he dicho nada. Mis compañeros de trabajo, me llaman por teléfono, pero les digo que estoy bien, que tengo un problema respiratorio nada más.

En lo social: Tengo muy pocos amigos solo trabajo estoy en mi casa y nada más. Mi día a día es Antes de saber esta noticia yo estaba bien ahora estoy en el hospital y me siento triste no sé si mi vida cambiara y podré realizar mis cosas como lo hacía antes.

Investigadora:

- 5. ¿Cuál es el cuidado que Usted espera del equipo de salud (Médicos, enfermeras fisioterapeutas, psicólogos etc.) y de la familia de la persona con VIH/SIDA, cuando ingresa a los centros asistenciales.**

Informante:

Que me traten con respeto y con confidencialidad, se han portado bien los médicos las enfermeras me han apoyado y no he sentido rechazo por nadie.

CAPÍTULO V

BÚSQUEDA DE LAS MÚLTIPLES PERSPECTIVAS SOBRE EL FENÓMENO DE ESTUDIO

En este capítulo se describen las perspectivas de la investigadora y la de los agentes externos (familiares, médicos y del personal de enfermería) sobre el fenómeno de estudio: **Hermeneusis del significado del VIH/SIDA: Una vivencia narrada por sus propios actores.** También se presentan las coincidencias que surgieron de las respuestas narradas de los agentes externos: familiares, médicos y personal de enfermería, a los cuales se les plantearon las interrogantes: ¿Cuál es la experiencia al momento de cuidar a la persona con VIH/SIDA? ¿Qué significa la palabra cuidar? ¿Qué **sentimientos surgieron durante la hospitalización de la persona cuidada?** Con relación al personal médico, y de enfermería se consideró similitud que tuvieron en relación con la misma interrogante en este caso el médico quien se encarga del ingreso y de la vigilancia por consulta externa quien orienta al paciente y familiares desde el momento que el paciente acude a su control, socializando cuáles son los compromisos que debe existir en su cuidado comenzando con la valoración de una serie de exámenes para determinar en qué etapa se encuentra el paciente y los tratamientos que debe recibir de acuerdo a su estado de serología.

Con respecto al personal de enfermería, debido al estado emocional del paciente y otras manifestaciones físicas cumple acciones de tipo dependientes, que también se enlazan con las independientes como: el apoyo emocional ,consejería y la orientación al paciente y familiares de

lo que sucede cuando el paciente conoce su diagnóstico de VIH, educarle primero quienes deben saber de su diagnóstico cuidado en las formas de transmisión, los exámenes que se realizará el tipo de tratamiento que debe recibir de acuerdo a su condición clínica, compromisos éticos y legales que tiene para evitar el contagio a otras personas, y que esto incorporado en el cuidado como parte de su régimen terapéutico.

1. PERSPECTIVA DE LA INVESTIGADORA.

A continuación, expongo mi visión de lo que significa el cuidado de Enfermería para la persona con VIH/SIDA, concebida esta como un ser único e irrepetible que debe ser enfocada desde el respeto a su dignidad humana como ser viviente en este plano terrenal como ser complejo indivisible, que es sensible, pensante y racional.

Como seres humanos necesitamos ser cuidados, y viene una interrogante, ¿a quién no le gustaría ser cuidado o qué le cuiden con amor, respeto, esmero y empatía? Siendo esta una condición primordial en la persona para poder sobrevivir desde el momento que nos encontramos en el vientre materno.

El cuidado es preocuparse de las acciones, físicas, sentimientos, emociones que percibimos con nuestra mente cuerpo y espíritu y relacionarnos con el mundo que nos rodea. y esta es la necesidad de cuidarnos por uno mismo.

El cuidarse está enfocado en la reflexión que cada uno tiene como ser humano, desde el nacimiento necesitamos: alimentarnos, amparo y protección. A medida que vamos creciendo ya tomamos otro tipo de cuidado como es el de la madurez y aquí nos enfocamos en el cuidado de nuestros pensamientos, autoestima y como desenvolvernos frente a la sociedad a través de nuestras acciones cuidando a los que nos rodean y también a nuestro planeta (79).

El ser humano es un ser viviente que se adapta al mundo donde se desarrolla; es curioso, explora lo que tiene a su alrededor quiere sobrevivir y convivir con seres de su misma especie y de esta manera satisfacer sus necesidades, esto es un desafío que le llevan a conocer experiencias buenas y malas, le inquieta lo desconocido responde a estímulos para satisfacer sus curiosidades que alguna de ellas pueden causar daño en su salud. Sin embargo, su forma de actuar, si fueron buenas le ayudan a crecer y tener confianza de sí mismo, pero si fueron negativas a cambiar sus actitudes y acciones.

Es en este aspecto de las vivencias que el hombre experimenta y sigue prevaleciendo la curiosidad y en estas búsquedas sino tiene el conocimiento de lo que quiere conocer, va a generar más incertidumbre de lo que desconocía originando emociones y pensamientos, de saber cómo es el mundo en el que se desarrolla (81).

En el caso de la persona con VIH- SIDA, es un ser viviente que se adapta al mundo donde le ha correspondido desarrollarse y adaptarse; es curioso, está en la búsqueda de nuevos conocimientos y experiencias por lo que está en contacto permanente con todo lo que está a su alrededor, quiere ser aceptado tanto por sus familiares como por otras personas que están en contacto permanente con él tanto en su comunidad como en sus relaciones de trabajo lo que le facilita satisfacer sus necesidades, esto es un desafío que le lleva a conocer experiencias buenas y no tan buenas que en ocasiones tienen que colocarse una armadura fuerte para poder enfrentar los estigmas sociales que representa esta enfermedad en la sociedad actual; en la sociedad del siglo XXI donde día a día existen adelantos tecnocientíficos y vemos como la inteligencia artificial (IA) en ocasiones ocupa lugares estelares den la sociedad del conocimiento.

En el caso de la persona con VIH/SIDA surgen muchas intranquilidades, temores, miedos, incertidumbres que lo hacen pensar que sucederá a futuro desde la perspectiva social, familiar,

laboral y emocional. Estas circunstancias le llevan a conocer sobre su estado actual y responder a interrogantes de qué sucederá si no se cuida, a qué amenazas se enfrenta y valorar su salud y vida, fuentes fundamentales en su proceso vital.

En los años 90 el cuidar un paciente con VIH fue una incertidumbre, un temor a lo desconocido, en donde el personal de enfermería generaba stress por la atención que se le iba a entregar. Colocarnos el equipo de protección personal como: guantes, bata mascarilla etc., era demostrar temor al atender a las personas con VIH por el temor al contagio y esto generaba en la persona desconfianza, angustia e incertidumbre al saber que no podían ser tratados como las demás personas, ni tocarlos, y discriminados por su condición de salud. Atenderlo generaba una mirada de angustia, desesperación, rechazo al entrar en su habitación sin pensar en sus emociones y sentimientos aumentando más su dolor por el temor a no ser atendidos y ser discriminados en su rol familiar y social (82, 83).

Que tristeza cuando nos colocábamos guantes para darles de comer si sabemos que a través de esta práctica no nos contagiábamos más desgarrador cuando se trataban de un inocente como lo era un niño, que no conocía lo que sucedía a su alrededor. Sentirte cómplice cuando te buscaban y lo que querían era ser escuchados y esconder su diagnóstico para que nadie conozca que la persona con la que estabas hablando tenía VIH. Ocultar su nombre a veces cambiarlo, utilizar códigos para realizarse exámenes y tener un lugar alejado para que su médico, su enfermera y el equipo de salud le pueda atender, cuando te tomaban de la mano y lloraban con desesperanza o te abrazaban y lloraban sin cesar preguntándote si no te contagiaron, buscando apoyo por lo mal que actuaron y que no querían enfrentarse a algo nuevo a algo abrumador y que todo terminaría en muerte y castigo para saborear el desprecio de sus seres queridos, o de su compañera de hogar, o el rechazo de sus hijos porque era su fin y más dolor cuando no podían

cumplir sus anhelos como no poder tener hijos o si los tenían no verlos crecer, o culminar una carrera en el caso de los jóvenes que se encontraban estudiando o eran el sustento familiar, vivir cada día con ansiedad de saber que lleguen a conocer su diagnóstico y le tilde como un ser promiscuo o persona con conducta de riesgo. Era enfrentarse a algo desconocido que si no tenía apoyo terminaban con suicidio por la falta de conocimiento de cómo se transmite la enfermedad y cobrando muchas vidas en los años 80, era algo nuevo para todo el personal de salud. Y que hasta el momento actual existen personas que discrimina y rechazan a las personas con VIH por desconocimiento de la enfermedad.

Vivir cada minuto con tensión de que alguien descubra su diagnóstico y que en su trabajo les despidan por la ignorancia de no conocer las formas de contagio de que sus parejas les desprecien por su infidelidad, y sus familiares les juzguen por su identidad sexual entre otros factores, todo esto es un desasosiego que sentía la persona con VIH y que perciben como seres humanos.

Utilizar códigos para que no les identifiquen, ser tendidos en lugares alejados donde no haya mucha gente y encontrarse con algún conocido fue muy devastadora. Colocar diagnósticos que no revelen su enfermedad de VIH por el temor al rechazo y discriminación de la comunidad y la sociedad.

Ver a niños huérfanos de padre, madre o de ambos y no tener alguien que los cuide y sumirse en la pobreza por el despido de sus trabajos y no tener el ingreso económico para poder subsistir.

Todas estas vivencias que se conocen mediante las narrativas de algunos pacientes y familiares están presentes aún en la actualidad, lo cual se aleja de la concepción de un cuidado humanizado concebido desde la teoría de Jean Watson la cual “se centra en la persona ofreciendo

un cuidado humanizado donde el profesional de salud tenga un compromiso moral con cada individuo sea sano o enfermo protegiendo su dignidad Humana”.

Este cuidado se centra en que la persona se cuide, que cambie su estilo de vida pues si no genera conciencia en la toma de decisiones y no se le educa implica luego discrimen hacia la persona con VIH /SIDA.

Desde mi perspectiva como enfermera, docente y ser humano, el cuidado a la persona con VIH/SIDA debe abordarse desde una visión integral y holística. Es fundamental reconocer que estas personas viven en una sociedad que a menudo las discrimina y juzga debido a la asociación de la enfermedad con la promiscuidad el uso de drogas, aspectos que todavía son rechazados por una parte de la sociedad.

Concebido el cuidado como una actitud de ocupación, preocupación, de responsabilidad y de involucramiento afectivo con el otro, en el cual debe estar presentes valores como la empatía, el respeto, la solidaridad y la compasión; este cuidado debe ser demostrado en todo lugar donde se encuentre la persona con VIH/SIDA, bien sea en la comunidad, en su ámbito laboral, en su entorno familiar, en las instituciones de salud entre otros.

Desde el punto de vista fenomenológico de Watson, brindar un cuidado Humanizado y que el profesional de salud tenga un compromiso moral en donde cada individuo sea sano o enfermo mejore su calidad de vida siempre enfocándose en la educación y así realzar su conocimiento orientado en su cuidado.

Este cuidado se centra en que la persona se cuide, que cambie su estilo de vida pues si no genera conciencia en la toma de decisiones y no se le educa implica luego discrimen hacia la persona con VIH/SIDA (85, 86).

Los seres humanos nos dejamos llevar por impresiones pasajeras, por lo más fácil actuamos sin pensar guiados por nuestras emociones y somos dependientes de quien nos ama por el instante, nos demuestran su cariño, al ser faltos de estos sentimientos, pero luego quedamos solos, desprotegidos, abandonados cuando no ha sido algo verdadero sino algo pasajero.

Concebido el cuidado como una actitud de ocupación, preocupación, de responsabilidad y de involucramiento afectivo con el otro, en el cual debe estar presentes valores como la empatía, el respeto, la solidaridad y la compasión; este cuidado debe ser demostrado en todo lugar donde se encuentre la persona con VIH/SIDA, bien sea en la comunidad, en su ámbito laboral, en su entorno familiar, en las instituciones de salud entre otros (83, 84).

Por otra parte, considero que el cuidado de enfermería se construye desde la intersubjetividad en cuyo proceso tenemos la oportunidad de desarrollarnos como profesionales y como personas a partir de la experiencia del otro que en este caso es la persona con VIH/SIDA. Asimismo, enfatizó la premisa de que enfermería debe ser “defensora de los derechos del paciente”. Finalmente, traigo a colación la expresión “que las enfermeras cuidamos a los pacientes como madres a sus hijos” la cual queda fortalecida por lo expresado por la teorizante Virginia Henderson cuando refiere que “**la enfermera** es temporalmente la conciencia del inconsciente, el amor del suicida, la **pierna** del amputado, **los ojos** de quien ha quedado **ciego**, un **medio de locomoción para el niño**, la **experiencia y la confianza para una joven madre**, la **boca de los demasiado débiles o privados del habla**”.

2. PERSPECTIVAS DE LOS AGENTES EXTERNOS.

La información que aportaron los familiares de los actores sociales con tres (3) interrogantes. Los médicos y el personal de enfermería sus expresiones fueron dadas por cuatro (4) interrogantes. Estos caracteres sociales están relacionados con el fenómeno de estudio.

2.1. FAMILIARES PARTICIPANTES.

Familiar 1: Madre

1. ¿Cuénteme su experiencia al momento de haber cuidado a su hijo?

Fue muy difícil de entender cómo cuidarle cuando mi hijo me dijo que tenía esta enfermedad me invadía la tristeza y dolor era una enfermedad nueva no sabíamos a lo que nos enfrentábamos.

Fueron varias experiencias que enfrentamos cuando mi hijo ya fue diagnosticado de esta enfermedad, la primera experiencia fue de valorarnos como familia estar todos unidos y no cuestionarle porque tuvo la enfermedad, darle protección, cuidado, llevando una vida sana sin tomar alcohol no trasnocharse, y con esto él se desenvuelve con normalidad en la sociedad y haber conocido amigos familiares que nos brindaban palabras de aliento ha tenido amigos que le han apoyado ver que en medio de la obscuridad que tuvimos hubo un rayo de luz no nos sentimos solos y esto nos ayudó para darle más protección y cuidado a mi hijo.

2. ¿Qué sentimientos surgieron en Usted durante la hospitalización de su hijo?

Fueron muchos los sentimientos, de impotencia de dolor de rabia por qué no sabíamos cómo adquirió la enfermedad y dolor porque él ha tenido que afrontarlo solo y como madre no sabía cómo ayudarle era muy doloroso. Pensé que tenía los días contados y ya no le iba a tener conmigo. Ni sabía cómo atenderle.

3. ¿Qué significa para Usted la palabra cuidar?

Abarca muchos puntos de vista: apoyo, protección dar una palabra de aliento cuando lo necesita, es ver que se sienta bien para poder realizar sus actividades diarias.

Familiar 2: Hermana

1.-Cuénteme su experiencia al momento de haber cuidado a su hermano?

Fue una experiencia muy triste muy difícil de asimilar porque pensamos que su tiempo de vida era muy corto y no sabíamos que hacer para ayudarlo y apoyarlo, el conocimiento que se tenía sobre la enfermedad era muy limitado y nos llenó de dudas y preocupación muy difícil de asimilar.

Tener paciencia ya que la susceptibilidad que tenía mi hermano era difícil de controlar y pensaba que en cualquier momento el sólo hecho de toparle ya nos iba a contagiar.

2 ¿Qué sentimientos surgieron en Usted durante la hospitalización de su hijo?

Mi principal sentimiento al saber que mi hermano tenía la enfermedad era el de impotencia porque al ser considerada una enfermedad que no era conocida no sabíamos cómo ayudarlo tanto en el campo de su estado de ánimo como médico ver que en su momento tuvo la manifestación de varios síntomas que hacía llegar difícil llegar a un tratamiento definitivo

3. ¿Qué significa para Usted la palabra cuidar?

Estar pendiente en su tratamiento que tome sus pastillas, en forma correcta sin dejar de no tomar para que el tratamiento sea efectivo y controle la enfermedad, también una dieta con alimentos nutritivos y el control de un profesional para que le ayude a sobrellevar la enfermedad, buenos cuidados y le aconsejé de cómo cuidarse para tener una mejor calidad de vida.

Familiar 3: Hermana

1. ¿Cuénteme su experiencia al momento de haber cuidado a su hermano?

Cuando me informo mi familiar del diagnóstico fue una experiencia muy traumática dolorosa el saber que estaba con este tipo de enfermedad y que no podía ayudarlo ni hacer nada en la impotencia que uno sentía el saber cómo se contagió cual fue la forma en la que adquirió su enfermedad, fue frustrante devastadora definitivamente uno no sabe cómo tomar una noticia de esa situación aunque estando en este medio uno puede entender el porqué de las cosas cómo se va a evolucionar la enfermedad pero no siempre uno está preparado para recibir este tipo de noticias sobre todo no sabe cómo apoyar al familiar en este tipo de situaciones.

Bueno, al cuidar a un familiar las expectativas que uno tiene al momento es insisto en eso de miedo, temor incertidumbre al saber si estoy haciendo bien las cosas que debo hacer en ese momento o si es que en algún momento mientras yo le estoy cuidando, ¿será que yo también me voy a enfermar?, será que a mí también me va a pasar lo mismo me voy a contagiar?, pero de todos modos uno da los cuidados porque es un familiar al que uno está ahí dando sus cuidados.

2. ¿Qué sentimientos surgieron en Usted durante la hospitalización de su hermana?

Al ver que mi familiar tiene este diagnóstico los sentimientos son de incertidumbre, miedo temor el saber que le puede pasar, como se puede ayudar cual es el tratamiento que se le puede dar a esta persona el enterarse también de la forma tan fea o por el descuido de una persona o alguien que no tuvo todas las precauciones para administrar sangre a una persona no se dio cuenta o si se dieron cuenta no lo hicieron que es lo que falló ahí es la impotencia al saber que uno no está libre de que vaya a pasar algún tipo de una mala práctica o de iatrogenia y por ese tipo de causa mi familiar, mi pariente, yo alguna de estas personas puede estar contagiada de esta enfermedad.

3. ¿Qué significa para usted la palabra cuidar?

Cuidar es estar junto a una persona a alguien querido apoyándole, escuchándole o no necesariamente hablándole sino estando ahí presente en el momento que necesita, es dar un apoyo una mano es pasarle un vaso de agua es darle una palabra de aliento a una persona que está pasando por una situación difícil no solo de salud puede ser una afección psicológica, emocional, espiritual no solamente el dar atención de salud o dar cuidados a alguien que está enfermo es cuidar sino también el procurar que esa persona esté bien que tenga el apoyo su red de apoyo familiar alguien que este a su qué le dé una mano que le pase un vaso de agua eso para mí es cuidar.

2.2. MÉDICOS PARTICIPANTES.

Médico 1:

1. ¿Qué significa para usted la palabra cuidar?

Desde la perspectiva de la salud, es preocuparse es una característica particular del ejercicio de la profesión sanitaria, en donde es preocuparse y asistir a las personas enfermas dar una protección a un enfermo eso significa cuidar

2. ¿Podría narrarme su experiencia al momento de atender al paciente con VIH/SIDA?

Es una experiencia que cada vez se le toma de una forma más madura generando un concepto de integralidad, paciente VIH/SIDA es una persona, no es un objeto enfermo es un individuo sujeto que tiene toda una serie de problemáticas en relación con la vida de una persona normal.

Por lo tanto, en una consulta donde ya estamos mirando, pacientes, personas, con enfermedad de VIH muchos de ellos son productivos podemos entender que la atención es un proceso cada vez de integralidad como sujeto como persona.

3. ¿Qué sentimientos surgen en Usted al momento de atender al paciente con VIH?

Ya es más de un cuarto de siglo de estar atendiendo a personas con VIH ya no se genera ningún sentimiento mayor no hay que ir superando los prejuicios que puede tener el personal de salud el médico debe atender a pacientes con una enfermedad que simple y llanamente es controlable, como una enfermedad crónica cualquiera

4. ¿Cuándo atiende a estos pacientes además de tratar la patología que otros aspectos le considera?

Yo considero muy importante en este concepto de integralidad la cuestión de carácter familiar es fundamental las personas ligadas de manera directa al individuo a la persona con VIH, yo confió mucho en el apoyo de la familia, primero de la familia fundamental para que, la persona con VIH, no se sienta solo, es fundamental dentro de este concepto de integralidad la actividad laboral el apoyo laboral la no existencia de estigmas fundamentalmente en el entorno laboral y también considero fundamental el proceso educativo, la educación el conocimiento que el paciente tenga sobre la enfermedad, sus tratamientos, sus consecuencias, y demás, para lo que he escrito una guía de asistencia al paciente con VIH ,que el enfermo pueda leer, mirar y que es un libro virtual de acceso gratis en las redes.

Médico 2:

1. ¿Qué significa para Usted la palabra cuidar?

Cuidar significa velar por la salud del paciente, establecer parámetros de bienestar metas que contribuyen a mantener al paciente en condiciones buenas que pueda mantener un estado de salud

estable que pueda realizar sus actividades y que este inserto en la sociedad y mantenerse incluido en ella.

2. ¿Podría narrar su experiencia al momento de atender al paciente con VIH?

Cómo médico que atiendo a pacientes con VIH ha sido muy enriquecedor es un tipo de paciente muy diferente a lo que he atendido es un contingente emocional que el paciente se sienta incluido respetado valorado no juzgado, es un paciente que merece nuestro apoyo en su atención.

3. ¿Qué sentimientos surgen en Usted al momento de atender al paciente con VIH?

Sentimiento de empatía y de mucho respeto para los pacientes al ser atendidos.

4. ¿Cuándo atiende a estos pacientes además de tratar la patología que otros aspectos le considera?

A parte de la patología siempre debemos cubrir el aspecto emocional el aspecto psicológico, brindar apertura de que nos comente que le sucede y que siente el respaldo que le damos como personal de salud, no solo tratamos la enfermedad y que hay que cuidarle para prevenir infecciones oportunistas y molestias en cualquier área como lo emocional, y que no somos solo médicos que dispensamos medicamentos sino que también puedan ver en nosotros el apoyo que les brindamos para que sean tratados como seres humanos y con respeto.

Médico 3:

1. ¿Qué significa para Usted la palabra cuidar?

Cuidar desde el quehacer médico es entregar al paciente lo mejor del conocimiento médico para conseguir el bienestar con su salud.

2. ¿Podría narrar su experiencia al momento de atender al paciente con VIH?

La experiencia apunta a entender de la mejor manera la problemática del paciente positivo en todos los aspectos: personal, salud, sociedad, etc. Cada paciente es un ser distinto y el médico que atiende a pacientes no solo con VIH, se enfrenta a un ser humano al que por convicción hay que tratar de devolverle el bienestar.

3. ¿Qué sentimientos surgen en Usted al momento de atender al paciente con VIH?

Una pregunta muy amplia y subjetiva, pero son sentimientos de solidaridad, ayuda, cuidado, interés en poner en práctica los conocimientos que el paciente necesita para recuperar o mantener su salud. Hoy menos que antes, pero todavía los pacientes preguntan ¿cuánto tiempo me queda? TARGA ha modificado totalmente la respuesta.

4. ¿Cuándo atiende a estos pacientes además de tratar la patología que otros aspectos le considera?

Ser humano: confidencialidad, ética, asertividad. Recomendaciones de buen vivir, prevención, y Salud Mental.

2.3. PERSONAL DE ENFERMERÍA PARTICIPANTE.

Enfermera 1:

1. ¿Qué significa para Usted la palabra cuidar?

Para mí la palabra cuidar significa dar toda la atención posible al paciente en su tratamiento y en el aspecto humano, físico, porque este tipo de paciente tiene mucha discriminación.

2. ¿Podría narrar su experiencia al momento de atender al paciente con VIH?

Cuando la enfermedad apareció en su inicio en los años 80 los pacientes eran muy discriminados teníamos recelo por contagiarnos de las enfermedades oportunistas como por ejemplo la tuberculosis, es un paciente muy sensible teníamos que darle confianza porque el paciente en si tiene mucha debilidad por tomar su tratamiento y nos tenían miedo de que iba a ser

rechazados, pero no era sí porque les tratábamos como personas. Que significa debilidad que Usted menciona es decir que no está comprometido por tomar tantas pastillas y no quiere cumplir con los tratamientos se vuelve muy frágil y llorar por lo que está atravesando.

3. ¿Qué sentimientos surgen en usted al momento de atender al paciente con VIH?

Un sentimiento a veces de tristeza porque hay pacientes jóvenes y tratar de ayudarles dando consejería que se cuiden por las enfermedades oportunista que existen en ellos.

4. ¿Cuándo atiende a estos pacientes además de considerar el aspecto biológico que otros aspectos toma en cuenta?

En lo biológico no descuidar sus citas médicas, tomar sus pastillas de tratamiento prescrito, cuidarse en su alimentación todo bien preparado y cocido, y no olvidarse de tomar los medicamentos.

En el aspecto emocional apoyarles porque viene de hogares disfuncionales y no conocen de la enfermedad. Se trata de educar, darles conocimiento de que la enfermedad si no se cuida puede transmitir a otras personas, y el cuidado que deben tener para que otros miembros de su familia se cuiden y no adquieran también la enfermedad.

En lo psicológico apoyarle que siga viniendo a las consultas y que siga superándose en su vida personal como laboral. Que no tenga temor de que se va a morir, que continúe con sus actividades y cumplir las metas que se planteó.

Enfermera 2:

1. ¿Qué significa para usted la palabra cuidar?

Cuidar para mí es asistir a otra persona de forma física y emocional exigiéndonos empatía profesionalismo y comprensión para brindarles bienestar

2. ¿Podría narrar su experiencia al momento de atender al paciente con VIH?

Debemos tomar en cuentas que la persona con VIH tiene una variedad de necesidades de atención de salud y apoyo social durante el curso de la enfermedad y en relación a las infecciones oportunistas que le afectan al brindarle la atención trato de despejar dudas de paciente y su familia explicar cada procedimiento que se le realiza y medicación que se le administrar para darle confianza y ellos despejan sus dudas a la vez que cuido del paciente cuido de mi para evitar accidentes laborales como es el caso de pinchazos y exposición a fluidos corporales.

3. ¿Qué sentimientos surgen en usted al momento de atender al paciente con VIH?

El sentimiento seria la empatía ya que en la actualidad las personas con VIH tienen situaciones difíciles de afrontar a causa de la repercusión física y biológica de la enfermedad sumándole el estigma y la discriminación social a la que se enfrentan. Como enfermera busco proporcionar una asistencia que fomente la aceptación de la enfermedad, la importancia de la continuidad del tratamiento y la capacitación para el autocuidado y apoyo emocional.

4. ¿Cuándo atiende a estos pacientes además de considerar el aspecto biológico que otros aspectos toma en cuenta?

También es importante el aspecto humano y educativo especialmente en los pacientes de reciente diagnóstico para ayudarles a reducir la tensión a ellos y sus familiares dándoles a conocer sobre su enfermedad los cuidados, tratamiento, nutrición, higiene y prevención de la transmisión del VIH.

Enfermera 3:

1. ¿Qué significa para Usted la palabra cuidar?

Cuidar significa dar atención dar cuidados de enfermería para lograr que el paciente tenga una mejor recuperación disminuyendo los días de hospitalización y lograr que el paciente tenga o ya cumpla con todas las necesidades básicas para su pronta recuperación

2. ¿Podría narrar su experiencia al momento de atender al paciente con VIH?

Para mí atender a un paciente con VIH significa atenderá a un paciente con cualquier otra patología aquí no hay discriminación aquí lo que hay es calidad en la atención de los cuidados de Enfermería

3. ¿Qué sentimientos surgen en Usted al momento de atender al paciente con VIH?

El sentimiento que a mí me nace es el sentimiento de esperanza sentimiento de que el paciente va a cumplir con su tratamiento que el paciente va a entender la importancia de cumplir con su tratamiento dependiendo de las indicaciones médicas para lograr que su vida sea de calidez de calidad y que no sea discriminado por la sociedad

4. ¿Cuándo atiende a estos pacientes además de considerar el aspecto biológico que otros aspectos toma en cuenta?

A más del aspecto biológico la enfermera también cuida el aspecto psicológico y emocional del paciente ya que muchas veces el paciente se encuentra abandonado por sus familiares, por su pareja, por sus amigos al enterarse que el paciente ha adquirido esta enfermedad, así la enfermera realiza la escucha activa la aclaración de dudas y la educación sobre el cumplimiento del tratamiento médico que se le ha indicado así mismo sobre el cambio sobre el estilo de vida. Logrando de que el paciente tenga una mejor afectividad hacia el personal de salud.

3. COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES EN LOS AGENTES EXTERNOS DE ACUERDO A LAS RESPUESTAS A LA INTERROGANTE: ¿QUÉ SIGNIFICA LA PALABRA CUIDAR?

Tabla 1. Coincidencias e interpretaciones similares en los agentes externos sobre el significado de “cuidado”

Entrevistado	Respuesta proporcionada
Familiar 1	Protección, dar una palabra de aliento cuando lo necesita, es ver que se sienta bien.
Familiar 2	Estar pendiente en su tratamiento, que su dieta sea con alimentos nutritivos y el control de un profesional para que le ayude a sobrellevar la enfermedad que tome sus pastillas, en forma correcta
Familiar 3	Es estar junto a una persona a alguien querido apoyándole, escuchándole estando ahí presente en el momento que necesita, es dar un apoyo, una mano es darle una palabra de aliento a una persona que está pasando por una situación difícil, el procurar que esa persona esté bien que tenga el apoyo su red de apoyo familiar
Médico 1	Preocuparse y asistir a las personas enfermas dar una protección a un enfermo eso significa cuidar.
Medico 2	Velar por la salud del paciente, establecer parámetros de bienestar, mantener un estado de salud estable que pueda realizar sus actividades
Medico 3	Cuidar desde el quehacer médico es entregar al paciente lo mejor del conocimiento médico para conseguir el bienestar con su salud.
Enfermera 1	Dar toda la atención posible al paciente en su tratamiento y en el aspecto humano, físico,
Enfermera 2	Asistir a otra persona de forma física y emocional
Enfermera 3	Dar atención, dar cuidados de enfermería

3.2. COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES EN LOS AGENTES ETERNOS DE ACUERDO A LAS RESPUESTAS A LA INTERROGANTE: ¿SENTIMIENTOS QUE SURGEN AL CUIDAR AL PACIENTE CON VIH/SIDA?

Tabla 2. Coincidencias e interpretaciones similares en los agentes externos sobre los sentimientos que surgen al cuidar al paciente con VIH/SIDA

Entrevistado	Respuesta proporcionada
Familiar 1	Impotencia, dolor y rabia
Familiar 2	Impotencia
Familiar 3	Incertidumbre, miedo y temor el saber que le puede pasar algo feo.
Médico 1	No genera ningún sentimiento mayor hay que ir superando los prejuicios que puede tener el personal de salud
Medico 2	Sentimiento de empatía y de mucho respeto para los pacientes.
Medico 3	Solidaridad, ayuda, cuidado, interés en poner en práctica los conocimientos al brindar cuidado al paciente-
Enfermero 1	Tristeza
Enfermero 2	Empatía
Enfermero 3	Esperanza

3.3 COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES EN LOS AGENTES EXTERNOS DE ACUERDO A LAS RESPUESTAS A LA INTERROGANTE: EXPERIENCIAS AL ATENDER AL PACIENTE CON VIH SIDA.

Tabla 3. Coincidencias e interpretaciones similares en los agentes externos sobre las experiencias al atender al paciente con VIH/SIDA

Entrevistado	Respuesta proporcionada
Familiar 1	Tristeza y dolor es una enfermedad nueva
Familiar 2	Triste muy difícil de asimilar tiempo de vida era muy corto, no saber cómo ayudarlo y apoyarlo.
Familiar 3	Experiencia muy traumática, dolorosa el no poder ayudarlo ni hacer nada en la impotencia, frustrante y devastadora
Médico 1	Atenderlo en toda su integralidad. Viéndola como persona y no como objeto.
Medico 2	Muy enriquecedor es un tipo de paciente muy diferente a lo que he atendido es un contingente emocional que el paciente se sienta incluido respetado valorado no juzgado, es un paciente que merece nuestro apoyo en su atención
Medico 3	La experiencia apunta a entender de la mejor manera la problemática de salud, sociedad, etc. Cada paciente es un ser distinto y el médico que atiende a pacientes no solo con VIH, se enfrenta a un ser humano al que por convicción hay que tratar de devolverle el bienestar
Enfermero 1	Recelo por contagiarnos
Enfermero 2	Tiene una variedad de necesidades de atención de salud y apoyo social, despejar dudas.
Enfermero 3	Atender a un paciente sin discriminación aquí lo que hay es calidad en la atención de los cuidados de Enfermería.

CAPÍTULO VI

FENOMENOLOGÍA DE LAS ESENCIAS Y DE LAS ESTRUCTURAS

Este capítulo contiene: la síntesis narrativa, la categorización y codificación de la información aportada por los informantes claves en las entrevistas realizadas. También se detalla el proceso de triangulación para conocer las intersecciones o coincidencias en la información aportada por los informantes claves y por último presenta la estructuración de las categorías en la cual se relacionaron cada una de las categorías específicas para llegar al fenómeno de estudio. **Hermeneusis del significado de VIH/SIDA: Una vivencia narrada por sus propios actores.**

La síntesis narrativa se construyó, mediante la elaboración de los aportes en las respuestas de cada uno de los actores sociales, y así ir eliminando las repeticiones y redundancia de los mismos, conociendo las similitudes de las respuestas dadas, con ello la investigadora realizó un compendio de las interrogantes obtenidas consiguiendo una visión de los significados proporcionados con el fenómeno estudiado.

La “categoría” constituye el auténtico “dato cualitativo”, que no es algo “dado” desde afuera, sino “algo interpretado” por el investigador. La categorización “es el proceso de clasificar, conceptualizar o codificar con un término o expresión el contenido de cada unidad temática, que puede ser una frase, un párrafo o un sector más amplio” (87).

La categorización en una investigación cualitativa constituye un aporte esencial que va de lo general a lo particular para analizar los resultados obtenidos de lo más relevante de la investigación, analizar algo más específico llamado subcategoría del fenómeno investigado (87,82).

En lo concerniente a la categorización de la información, Castillo (82) explica que “en estudios anteriores se la ha definido como la recopilación y revisión detenida de los datos e información por medio de la interacción entre el entrevistador y los entrevistados. Dicha relación permite que emerjan diferentes categorías y subcategorías hasta alcanzar un punto de saturación”.

La categorización consiste en la asignación de conceptos con un nivel más abstracto. Las permiten reunir grupos de conceptos o subcategorías. Las cuales son de utilidad al momento en el que el investigador revisa la información debido a que le permite establecer las relaciones entre los distintos conceptos del mismo estudio. Además, presentan los fenómenos e ideas analíticas de los datos que posibilitan tener una idea más clara del contenido (83).

Al ser una investigación de tipo cualitativa, se utilizó metodología inductiva, en la cual se presentan categorías y subcategorías, dando prioridad a las subcategorías que son los significados aportados por los informantes claves. La información mencionada por cada informante clave requiere la triangulación para conseguir confiabilidad, validez y veracidad de la investigación e interpretarlos desde distintos enfoques teóricos de la investigación. Al respecto Castillo (82) indica que la triangulación “consiste en contrastar datos provenientes de diversas fuentes técnicas y métodos”. De igual manera, se expone que es un procedimiento que recoge y analiza desde distintos ángulos la información recopilada para compararla, contrastarla e interpretarla (85). Por lo tanto, permite validar de manera convergente la información (85).

En el presente estudio participaron cinco (5) informantes claves que ofrecieron la información concerniente con el significado de cuidar después de tener su diagnóstico de VIH y obtener diferentes percepciones con este fenómeno de estudio. En esto se centra la investigación cualitativa donde emergen los significados sobre el fenómeno de estudio.

1. SÍNTESIS NARRATIVA

Feria y otros (85) señalan que: La síntesis narrativa se construye, mediante la elaboración de los aportes que nos dieron las respuestas de cada uno de los actores sociales, y así ir eliminando las repeticiones y redundancia de los mismos, emparejar las similitudes de las respuestas dadas, con ello la investigadora realizó un compendio de las interrogantes obtenidas consiguiendo una visión de los significados proporcionados con el fenómeno estudiado.

A continuación, se presentan las entrevistas realizadas por la investigadora a los participantes claves en el estudio realizado. Esto se consiguió con las interrogantes que se enunciaron en la investigación.

Investigadora

1. ¿Qué significa para usted portar la enfermedad del VIH/SIDA, Cuénteme su experiencia?

RD: Es como portar una enfermedad como cualquier otra enfermedad crónica, pero sin rechazo a veces ya no quiero acordarme que tengo VIH casi me muro tenía miedo, hago todo no tengo limitaciones físicas.

CF: Para mí al principio fue miedo, es decir tengo el virus dentro de mi cuerpo y si no me cuido mi virus se puede despertar ya que con los medicamentos el estar dormido mis defensas suben y tengo que cuidarme para no empeorarme y llegar a la etapa de SIDA.

SO: Significa una manera difícil de llevar mi vida ante la sociedad porque tener VIH es muerte ya no voy ver crecer a mi hijo y si yo tengo les van a rechazar en su escuela, tal vez nos saquen del barrio donde vivimos.

JC: Tener VIH es una enfermedad de transmisión de contagio sexual, pero no lo tomaba a conciencia.

MC: Yo no conocía de la enfermedad, tenía ganas de morirme, porque lo que he escuchado es cuando se tiene esta enfermedad uno se muere, pensé que iba a ser rechazada y quiero confidencialidad. No sé si voy a estar bien, que va a pasarme.

2. ¿Qué sintió cuando le informaron que usted era portadora del VIH?

RD: Cuando me enteré fue muy duro y en realidad me sentí sola, pensé que me iba a morir.

CF: Me sentí mal, triste, quería morirme porque creí que ya iba a ser el final de mi vida...

SO: Sentí que el mundo se me acababa porque tenía miedo de perder a mi familia, a mi esposa... tenía mucho miedo al rechazo.

JC: Fue muy duro para mí, estuve muy enfermo hospitalizado, la doctora que me atendió fue muy fría, me dijo mi diagnóstico sin prepararme... y como estuve mal no quería recuperarme.

MC: Fue muy duro pensé: ¿por qué a mí?, mi pareja ya sabe, no quería hablar con nadie, quería salir corriendo...

3. ¿Cuál es su vivencia desde el ámbito familiar, laboral y social que usted ha tenido desde que le diagnosticaron el VIH/?... Cuénteme como es su día a día.

RD Tenía miedo, me siento bien y tranquila por el apoyo de mi familia... Mi trabajo lo realizaba con tranquilidad, con mis compañeros hay buena relación laboral...

En lo Social, sigo realizando mis actividades normales, vivía deprimida, pero conocí al Señor acudo a los cultos, Mi Dios me da vida, me siento feliz es decir estar bien, poder realizar mis cosas. Esto quiere decir que ahora yo sonrío.

CF En el ámbito familiar, solo le he comentado a mi esposa, no a todos mis familiares. Ellos me preguntan por qué cambie tanto drásticamente... tengo miedo a que me pregunten. No quiero que mi familia me juzgue... En lo Laboral, el dueño de la empresa me apoyó... Con mis compañeros de trabajo, tengo una relación de respeto.

En lo Social, ahora ya no acudo mucho a eventos sociales y todos me preguntan, mire esta fue la causa por la que tengo la enfermedad me gustaba mucho las fiestas, tomar y fumar, pero doy gracias porque por la enfermedad ha cambiado mi vida.

SO En el ámbito familiar, están conmigo en todo momento no me han dejado sólo al principio tenía miedo pensé quedarme solo, es una etapa difícil...

En laboral, esto no tiene porqué saberlo mis compañeros de trabajo, realizo mis actividades y todo es normal... realizo mis actividades no tengo mucha confianza solo realizo mis actividades y nada más.

En lo social, siempre tuve una vida social muy alejada de amigos y amigas no era amigero y buscaba refugio en otras personas no conocidas ...Mi vida no ha cambiado desde que supe mi diagnóstico me tratan igual nos llevamos, bien con mi familia.

Mis actividades diarias en mi trabajo las realizo normal a veces hay episodios en la parte emocional me cabizbajo, me siento triste me deprimó, pero me recupero y continuo adelante.

JC En el ámbito familiar, tengo hermanas que están preparadas para esta situación, saben de mi diagnóstico y las precauciones que deben tener para no contagiar, ellas trataron de ayudar

internamente dentro de mi familia como tener cuidado conmigo y los cuidados con mi familia y desde ahí lo he venido haciendo, con mi vajilla, mi servicio higiénico.

MC En el ámbito familiar, tengo familia, pero no quiero que sepan hasta que yo me recupere.

En lo laboral, en mi trabajo no saben sólo que estoy hospitalizada por un problema respiratorio, pero no he dicho nada. Mis compañeros de trabajo, me llaman por teléfono, pero les digo que estoy bien.

En lo social: Tengo muy pocos amigos solo trabajo estoy en mi casa y nada más. Mi día a día es, antes de saber esta noticia yo estaba bien ahora y me siento triste no sé si mi vida cambiara y podré realizar mis cosas como lo hacía antes.

4. ¿Cuál es el cuidado que usted espera del equipo de salud (Médicos, enfermeras fisioterapeutas, psicólogos etc.) y de la familia cuando ingresa a los centros asistenciales... ¿Cómo le gustaría que le cuiden?

RD: Que no me tengan miedo...Que me cuiden como ser humano, con cariño y como una persona normal, sin discriminación.

CF: Qué no me juzguen, porque nosotros como personas a veces desconocemos de las formas de transmisión ...Que me traten como persona por mi nombre no por un código, con respeto como a todos los demás en todos los establecimientos de salud...Que nos apoyen psicológicamente

SO: Lo que espero es todo el apoyo...ante todo la parte humana... Qué no me discriminen...que no me tengan miedo por tener la enfermedad y que cuando me enferme no me aislen y me traten con respeto...Cuando llegue a una etapa final en donde no haya más que hacer, me gustaría que me traten bien que hagan valer mi decisión... que igual que cuando me esté poniendo grave no

me luchen ni me hagan tratamientos invasivos y luchar por algo que no puedo cambiar que me dejen tranquilo, y que la enfermedad siga su curso...

JC: Lo que espero es que nos ayuden haciendo la evaluación de como seguimos con los controles de examen Carga Viral, CD4...Que nos ayuden con las charlas para mantenernos bien con la alimentación y deportes. Realizar exámenes cada 2 meses...

MC: Que me traten con respeto y con confidencialidad...Cómo lo están haciendo hasta ahora sin rechazo, ya no tengo miedo, el apoyo que me han brindado las enfermeras es bueno están pendientes no me dejan sola.

2. PROCESO DE CATEGORIZACIÓN

A continuación, se presenta el proceso de categorización y codificación de acuerdo a las respuestas ofrecidas por los informantes claves. Durante este proceso, se integraron las respuestas en un solo concepto o categoría de acuerdo a cada interrogante realizada.

Por ser la presente investigación de índole cualitativa, se utilizó la lógica inductiva para representar el orden de las subcategorías y categorías, donde se le da prioridad a las subcategorías por cuanto constituyen los significados aportados por los informantes claves. Las categorías o epistemes constituyen la construcción de la investigadora para integrar los significados ya mencionados. Con respecto a la codificación se asignó un código a cada categoría mediante las iniciales de la misma.

1. ¿Qué significa para usted portar la enfermedad del VIH?

Subcategorías:

RD: En realidad me sentí sola, pensé que me iba a morir...tenía miedo...

CF: Para mí al principio fue miedo...tengo que cuidarme para no empeorar y llegar a la etapa de SIDA.

SO: Significa una manera difícil de llevar mi vida ante la sociedad porque tener VIH es muerte...a veces hay episodios en la parte emocional me da cabizbajo, me siento triste me deprimó.

JC: Tener VIH es una enfermedad de transmisión de contagio sexual...Fue muy duro para mí.

MC: Tenía ganas de morirme, porque lo que he escuchado es que cuando se tiene esta enfermedad uno se muere, pensé que iba a ser rechazada y quiero confidencialidad. No sé si voy a estar bien, qué va a pasarme.

CATEGORIA 1: Emergiendo las emociones tras el diagnóstico de VIH /SIDA

Código: ELETDVIIH

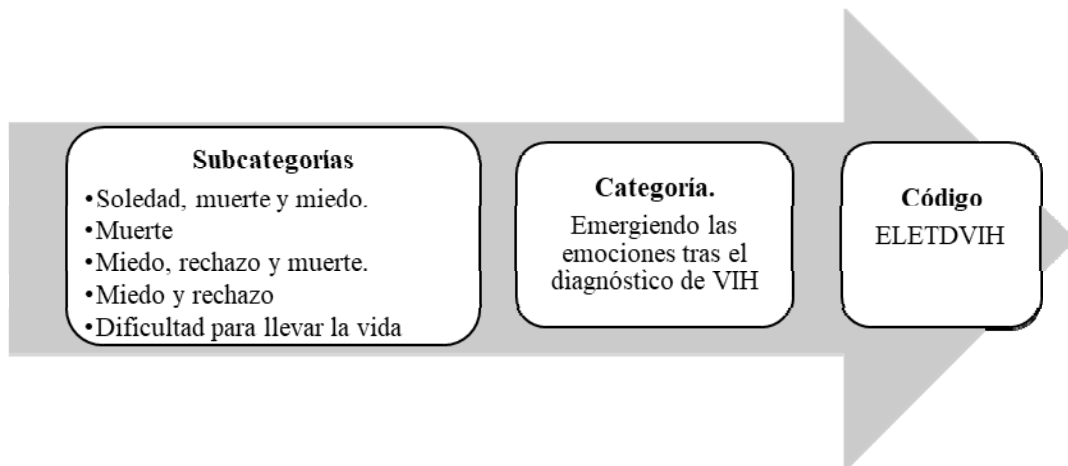


Figura 1. Representación gráfica la categoría 1: Emergiendo las emociones tras el diagnóstico de VIH/SIDA.

2. ¿Qué sintió cuando le informaron que usted era portador/a del VIH/SIDA?

Subcategoría

RD: Cuando me enteré fue muy duro y en realidad me sentí sola, pensé que me iba a morir.

CF: Me sentí mal, triste, quería morirme porque creí que ya iba a ser el final de mi vida...

SO: Sentí que el mundo se me acababa porque tenía miedo de perder a mi familia, a mi esposa... tenía mucho miedo al rechazo.

JC: Fue muy duro para mí, estuve muy enfermo hospitalizado, la doctora que me atendió fue muy fría, me dijo mi diagnóstico sin prepararme... y como estuve mal no quería recuperarme.

MC: Fue muy duro pensé: ¿por qué a mí?, no quería hablar con nadie, quería salir corriendo..... estuve mal no quería recuperarme...tenía ganas de morirme...

CATEGORIA 2: Viviendo el duelo tras el diagnóstico de VIH/SIDA

Código: VEDTDVIH/SIDA

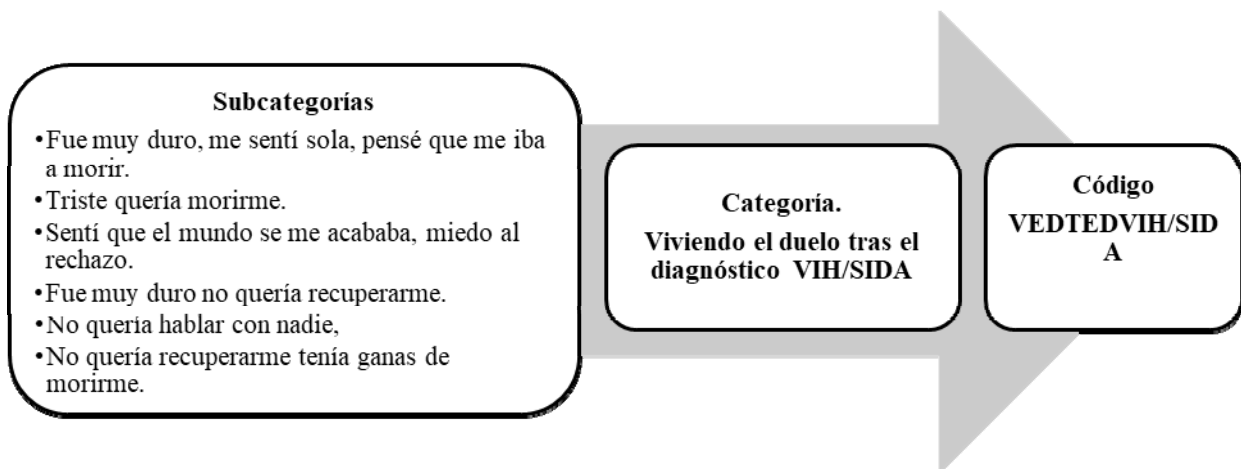


Figura 2. Representación gráfica la categoría 2: Viviendo el duelo tras el diagnóstico de VIH/SIDA

3. ¿Qué siente al saber que es una enfermedad que no tiene cura, que es una enfermedad crónica? ¿Ha cambiado su forma de vida de qué manera?

Subcategorías:

RD: Doy gracias a Dios por que puso en mi camino ángeles como usted, que me ayudó, y por eso estoy viva por su apoyo y entrega a su cuidado hacia mi persona, además de la ayuda espiritual, me levantaron, hoy en día tengo 19 años con el virus y sobrevivo gracias a Dios mi Rey de Reyes el Señor de Señores... Él me da vida...ahora doy consejo a mis compañeros para que cambien sus estilos de vida y se cuiden para estar sanos, tengo un trabajo ya no dependo de la persona que me contagio y estoy tranquila.

CF: Yo me encomiendo mucho a Dios... Él me da fuerza, es el dueño de mi vida, es el Ser Supremo y acercándome a El he cambiado y no soy como antes...Ya no voy a fiestas todas las semanas como antes... ya no tengo relaciones con múltiples parejas y sin protección ya no tomo licor... no como en la calle comida que no sé cómo la preparan, como todo bien preparado y realizo ejercicio. Ahora ya no gasto en mis vicios sino en mi salud.... Mi vida cambió drásticamente, dejé mis vicios...ahora me cuido.

SO: Doy gracias a Dios...mi esposa me apoyó y me está apoyando hasta el momento... A partir de mi diagnostico me dio un cambio de vida ya no voy a fiestas todos los viernes, me iba con compañeras tenía varias parejas sexuales... Ya no lo hago

JC: Confió en Dios y por eso sigo aquí...Mi estilo de vida ha cambiado ya no tomo, ya no salgo a fiestas, y no tengo varias parejas sexuales. Ha sido un giro de 180 grados y estoy más tiempo con mi familia.

MC: Sólo pido a Dios me ayude...Esto ha cambiado, soy responsable desde el día que me detectaron la enfermedad... El ser responsable significa ya no tener varias parejas, debo tener un solo compañero sexual y usar preservativo esto yo no lo hacía... pensé que nunca iba a tener esta enfermedad.

CATEGORIA 3: Adoptando cambios en el estilo de vida después del diagnóstico de VIH/SIDA

Código: ACEEDVDDVIH

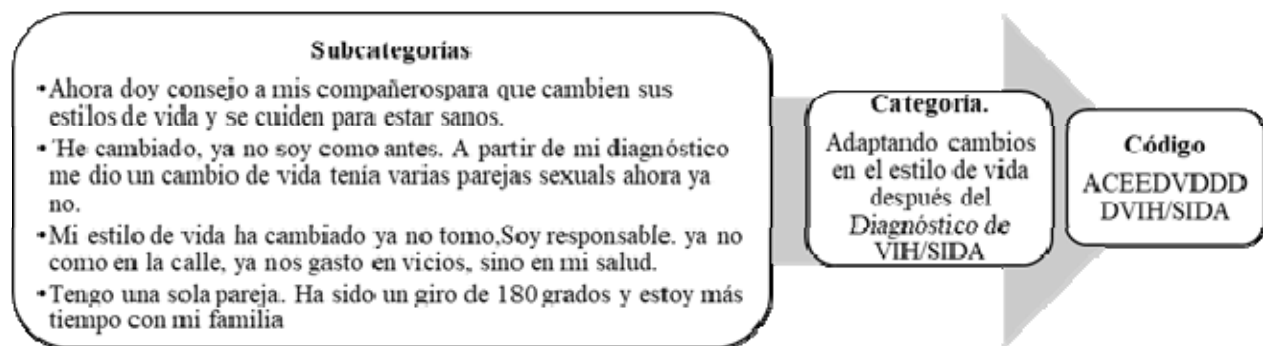


Figura 3. Representación gráfica la categoría 3: Adaptando cambios en el estilo de vida después del diagnóstico de VIH/SIDA

CATEGORIA 4: Creencias religiosas: Una fortaleza para la persona que vive con VIH

Código: CRUFPCVIH



Figura 4. Representación gráfica la categoría 4: Creencias religiosa como fortaleza para la persona con VIH/SIDA

4. ¿Cuál es su vivencia desde el ámbito familiar, laboral y social que usted ha tenido desde que le diagnosticaron el VIH/SIDA?... Cuénteme cómo es su día a día

Subcategorías:

RD: En el ámbito familiar, mi familia no sabía y decidí decirles tenía miedo, la primera persona que le dije fue a mi madre, me dijo: “mi hija aquí estamos te vamos apoyar me abrazo y lloramos” ... me siento bien y tranquila por el apoyo de mi familia Soy responsable con mi pareja uso preservativo...en el trabajo yo realizaba mis actividades encomendadas. En lo Social, sigo realizando mis actividades normales. Me siento feliz es decir estar bien, poder realizar mis cosas.

CF: En el ámbito familiar: Mi familia no sabe mi diagnóstico, sólo mi esposa... no fui fiel con mi esposa y por mi infidelidad tengo temor de contagiar a mi esposa y me deje solo. En mi trabajo el dueño de la empresa me apoyó y le comenté de mi diagnóstico. Con mis compañeros de trabajo, ellos no saben mi diagnóstico, pero me preguntan por qué ya no acudo a fiestas ya no fumo. En lo

Social: Con mis vecinos, sólo saludo, paso y bueno tengo una relación de respeto, ahora ya no acudo mucho a eventos sociales.

SO: En el ámbito familiar: Mi familia está conmigo en todo momento no me han dejado sólo al principio tenía miedo pensé quedarme solo. Mi hijo me quiere mucho y mi esposa también a pesar de haberle defraudado. He sobrevivido por el apoyo de mi familia y la psicóloga, ya no tenemos intimidad. Por temor a contagiarle. En laboral: Esto no tiene porqué saberlo mis compañeros de trabajo, porque me rechazarían y me preguntarían como me contagie y sería algo molesto. Mis actividades diarias en mi trabajo las realicé normal, a veces hay episodios en la parte emocional me cabizbajo, me siento triste me deprimó, pero me recupero y continuo adelante. En lo social: siempre tuve una vida social muy alejada de amigos y amigas no era amigüero y buscaba refugio en otras personas no conocidas...Con mis vecinos mantengo una buena relación los sigo saludando, pero no tengo mucha intimidad...Mi vida no ha cambiado desde que supe mi diagnóstico me tratan igual nos llevamos, bien con mi familia y con la familia de mi esposa.

JC: En el ámbito familiar: Tengo hermanas que saben de mi diagnóstico y las precauciones que deben tener... les digo que no toquen mis secreciones que yo las manejo. Me cuidan que no coma alimentos que venden en la calle, todo debe ser bien cocinada, nada crudo, que no me desvele no tome licor que tome mis pastillas, que haga ejercicio y que en mi relación me proteja con mi pareja usando preservativo. Ellas me cuidan y me apoyan, mi familia sabe de mi diagnóstico...Me llevo bien con mi familia. En lo laboral: le comenté a mi jefe que tengo una enfermedad, que debo realizar controles cada tres meses, pero no me pregunto de que enfermedad; les he dicho que debo seguir un tratamiento para estar bien con mi salud. En lo social: en mis ratos libres comparto con mis vecinos y compañeros jugando fútbol los fines de

semana. Con mis vecinos, tengo mucho respeto, saludo y no saben de mi diagnóstico, pero saben que pertenezco a la comunidad LGBTQIA+. Mis vecinos no me rechazan.

MC: En el ámbito familiar: Tengo familia, pero no quiero que sepan hasta que yo me recupere. Le comenté a mi esposa, tengo el apoyo de ella...En lo laboral: en mi trabajo no saben sólo que estoy hospitalizada por un problema respiratorio, pero no he dicho nada. Mis compañeros de trabajo, me llaman por teléfono, pero les digo que estoy bien, que tengo un problema respiratorio nada más. En lo social: Tengo muy pocos amigos solo trabajo estoy en mi casa y nada más, tengo temor de contagiar a otras con mi secreción.

CATEGORÍA 5: La familia como apoyo para la persona con VIH/SIDA

Código: LFAPLPCVIH/SIDA

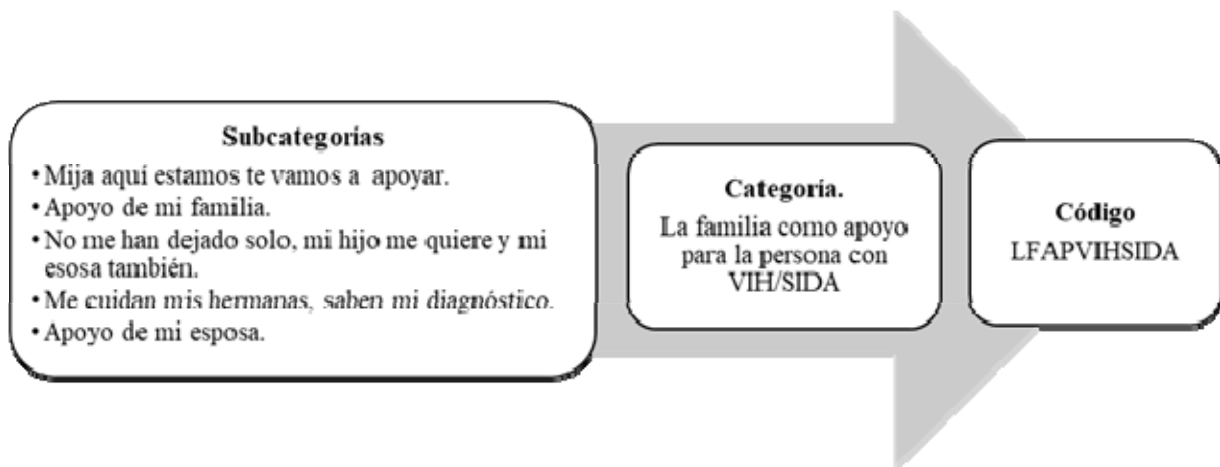


Figura 5. Representación gráfica de la categoría 5: La familia como apoyo para la persona con VIH/SIDA.

5. ¿Cuál es el cuidado que usted espera del equipo de salud cuando ingresa a los centros asistenciales? ¿Cómo le gustaría que lo cuidaran?

Subcategorías:

RD: Que no me tengan miedo...Que me cuiden como ser humano, con cariño y como una persona normal, sin discriminación.

CF: Qué no me juzguen, porque nosotros como personas a veces desconocemos de las formas de transmisión ...Que me traten como persona por mi nombre no por un código... con respeto como a todos los demás en todos los establecimientos de salud...Que nos apoyen psicológicamente

SO: Lo que espero es todo el apoyo...ante todo la parte humana... Qué no me discriminen...que no me tengan miedo por tener la enfermedad y que cuando me enferme no me aislen y me traten con respeto...Cuando llegue a una etapa final en donde no haya más que hacer, me gustaría que me trataran bien... que hagan valer mi decisión... que igual que cuando me esté poniendo grave no me luchen ni me hagan tratamientos invasivos y luchar por algo que no puedo cambiar que me dejen tranquilo, y que la enfermedad siga su curso...

JC: Lo que espero es que nos ayuden haciendo la evaluación de cómo seguimos con los controles del examen de Carga Viral, CD4...Que nos ayuden con las charlas para mantenernos bien con la alimentación y deportes. Realizar exámenes cada 2 meses...

MC: Que me traten con respeto y con confidencialidad...Cómo lo están haciendo hasta ahora sin rechazo, ya no tengo miedo, el apoyo que me ha brindado mi familia me motiva a seguir adelante, siempre están pendientes no me dejan sola.

CATEGORÍA 6: El clamor de la persona con VIH/SIDA

Código: ECPVIH/SIDA

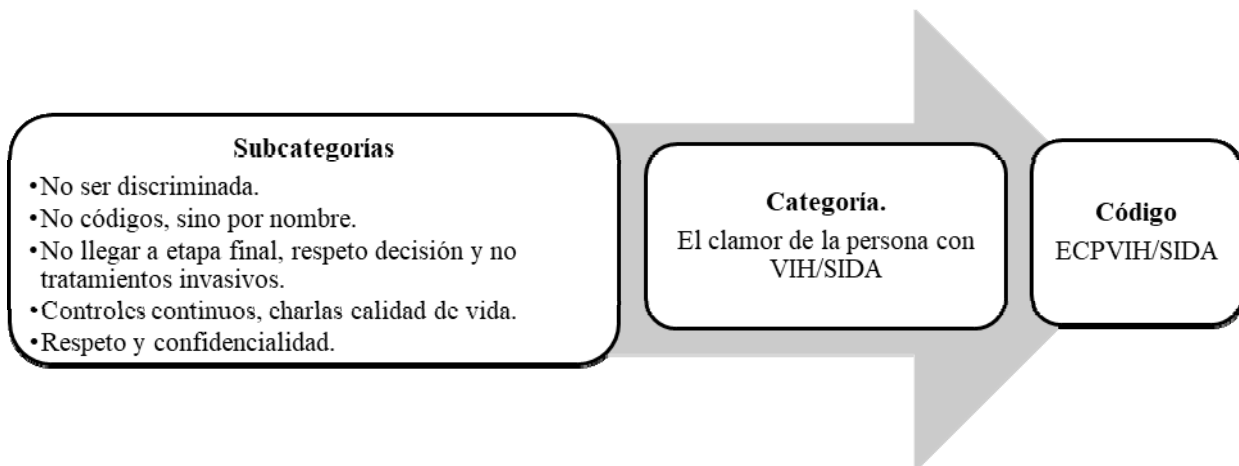


Figura 6. Representación gráfica de la categoría 6: El clamor de la persona con VIH/SIDA.

6. Cuál es su vivencia desde el ámbito familiar, laboral y social que usted ha tenido desde que le diagnosticaron el VIH/SIDA?... Cuénteme cómo es su día a día

Subcategorías:

RD: En el ámbito familiar, mi familia no sabía y decidí decirles tenía miedo, la primera persona que le dije fue a mi madre, me dijo: “mi hija aquí estamos te vamos apoyar me abrazo y lloramos” ... me siento bien y tranquila por el apoyo de mi familia. Soy responsable con mi pareja uso preservativo...en el trabajo yo realizaba mis actividades encomendadas. En lo Social, sigo realizando mis actividades normales. Me siento feliz es decir estar bien, poder realizar mis cosas.

CF: En el ámbito familiar: Mi familia no sabe mi diagnóstico, sólo mi esposa... no fui fiel con mi esposa y por mi infidelidad tengo temor de contagiar a mi esposa y me deje solo. En mi trabajo el dueño de la empresa me apoyó y le comenté de mi diagnóstico. Con mis compañeros de trabajo, ellos no saben mi diagnóstico, pero me preguntan por qué ya no acudo a fiestas ya no

fumo. **En lo Social:** Con mis vecinos, sólo saludo, paso y bueno tengo una relación de respeto, ahora ya no acudo mucho a eventos sociales.

SO: En el ámbito familiar: Mi familia está conmigo en todo momento no me han dejado sólo al principio tenía miedo pensé quedarme solo. Mi hijo me quiere mucho y mi esposa también a pesar de haberle defraudado. He sobrevivido por el apoyo de mi familia y la psicóloga, ya no tenemos intimidad. Por temor a contagiarle. **En laboral:** Esto no tiene porqué saberlo mis compañeros de trabajo, porque me rechazarían y me preguntarían como me contagie y sería algo molesto. Mis actividades diarias en mi trabajo las realicé normal, a veces hay episodios en la parte emocional me cabizbajo, me siento triste me deprimó, pero me recupero y continuo adelante. **En lo social:** siempre tuve una vida social muy alejada de amigos y amigas no era amigüero y buscaba refugio en otras personas no conocidas...Con mis vecinos mantengo una buena relación los sigo saludando, pero no tengo mucha intimidad...Mi vida no ha cambiado desde que supe mi diagnóstico me tratan igual nos llevamos, bien con mi familia y con la familia de mi esposa.

JC: En el ámbito familiar: Tengo hermanas que saben de mi diagnóstico y las precauciones que deben tener... les digo que no toquen mis secreciones que yo las manejo. Me cuidan que no coma alimentos que venden en la calle, todo debe ser bien cocinada, nada crudo, que no me desvele no tome licor que tome mis pastillas, que haga ejercicio y que en mi relación me proteja con mi pareja usando preservativo. Ellas me cuidan y me apoyan, mi familia sabe de mi diagnóstico...Me llevo bien con mi familia. En lo laboral: le comenté a mi jefe que tengo una enfermedad, que debo realizar controles cada tres meses, pero no me pregunto de que enfermedad; les he dicho que debo seguir un tratamiento para estar bien con mi salud. En lo social: en mis ratos libres comparto con mis vecinos y compañeros jugando fútbol los fines de

semana. Con mis vecinos, tengo mucho respeto, saludo y no saben de mi diagnóstico, pero saben que pertenezco a la comunidad LGBTQIA+. Mis vecinos no me rechazan.

MC: En el ámbito familiar: Tengo familia, pero no quiero que sepan hasta que yo me recupere. Le comenté a mi esposa, tengo el apoyo de ella...**En lo laboral:** en mi trabajo no saben sólo que estoy hospitalizada por un problema respiratorio, pero no he dicho nada. Mis compañeros de trabajo, me llaman por teléfono, pero les digo que estoy bien, que tengo un problema respiratorio nada más. **En lo social:** Tengo muy pocos amigos solo trabajo estoy en mi casa y nada más, tengo temor de contagiar a otras con mi secreción.

CATEGORÍA 7: Medidas preventivas para el cuidado de otros.

Código: MPPECDO

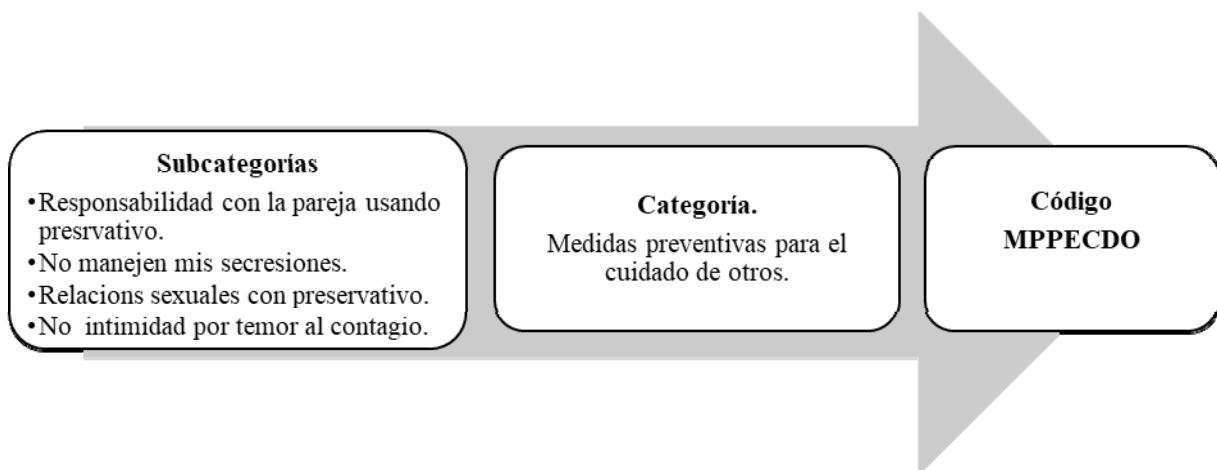


Figura 7. Representación gráfica de la categoría 7: Medidas preventivas para el cuidado de otros.

3. TRIANGULACIÓN DE LAS CATEGORÍAS SURGIDAS.

En este proceso de triangulación se encontraron las Categorías de las respuestas dadas por los informantes claves, para señalar las coincidencias e intersecciones de los significados que surgieron del estudio: **Hermeneusis del Significado del VIH/SIDA: Una vivencia narrada por sus propios actores.**

La **matriz 1:** presenta las coincidencias o intersecciones que se encontraron en la categoría: ***Emergiendo las emociones tras el Diagnóstico de VIH***

La **matriz 2:** presenta las coincidencias o intersecciones que se encontraron en la categoría: ***Viviendo el duelo tras el Diagnóstico de VIH***

La **matriz 3:** presenta las coincidencias o intersecciones que se encontraron en la categoría: ***Creencias Religiosas: Una fortaleza para la persona con VIH***

La **matriz 4:** presenta las coincidencias o intersecciones que se encontraron en la Categoría: ***Adoptando cambios en el estilo de vida después del Diagnóstico de VIH***

La **matriz 5:** presenta las coincidencias o intersecciones que se encontraron en la categoría: ***La familia y el personal de salud como apoyo para la persona con VIH-SIDA***

En la **matriz 6:** presenta las coincidencias o intersecciones que se encontraron en la categoría: ***El clamor de la persona con VIH.***

En la **matriz 7:** presenta las coincidencias o intersecciones que se encontraron en la categoría: ***Medidas preventivas para el cuidado d otros.***

3.1. COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES EN LOS INFORMANTES CLAVES DE

ACUERDO A LAS CATEGORÍAS SUGERIDAS:

Matriz 1 Coincidencias o Intersecciones Identificadas en la categoría: Emergiendo las emociones tras el diagnóstico de VIH

Paciente	Coincidencias o Intersecciones
RD	Es como cualquier otra enfermedad crónica, pero sin rechazo, casi me muero tenía miedo.
CF	Tuve miedo, tengo el virus dentro mi cuerpo, sino me cuido bajan mis defensa y luego tengo SIDA.
SO	Tener VIH es muerte rechazo, miedo.
JC	Enfermedad de transmisión sexual, no tomaba conciencia
MC	Ganas de morirme, ser rechazado, no sé si voy a estar bien.

Matriz 2 Coincidencias o Intersecciones Identificadas en la categoría: Viviendo el duelo tras el diagnóstico de VIH

Paciente	Coincidencias o Intersecciones
RD	Deprimida, desconocía, lloraba. Conocí al Señor.
CF	Evadir, cambio drástico, infidelidad. Cambio de mi vida con la enfermedad
SO	Apoyo de mi familia, temor, alejado de mis amigos, tristeza.
JC	Me cuidan y respetan.
MC	Cambio en mi vida.

Matriz 3 Coincidencias o intersecciones identificadas en la Categoría 3: Creencias Religiosas: Una fortaleza para la persona con VIH

Paciente	Coincidencias o Intersecciones
RD	Muy duro conocí a Dios y ayuda espiritual.
CF	Me sentí mal, pensé que era el final, pero me he acercado más a Dios.
SO	Rezo a Dos porque no quiero perder mi vida y familia.
JC	Fue muy duro, pero me refugio en Dios.
MC	Conocí a Dios.

Matriz 4 Coincidencias o Intersecciones Identificadas en la Categoría 4: Adoptando cambios en el estilo de vida después del Diagnóstico de VIH

Paciente	Coincidencias o Intersecciones
RD	Realizo mis actividades normales y encomendadas.
CF	Tengo una sola pareja.
SO	Mantengo una buena relación familiar. Realizo mis actividades diarias. Trato de que mi enfermedad no afecte mi vida. He buscado ayuda psicológica.
JC	He dejado el licor y el tabaco. Hago ejercicio y me gusta jugar fútbol. Busco cuidar mi alimentación y tomo mi tratamiento.
MC	Realizo mis actividades encomendadas en el hogar y trabajo.

Matriz 5 Coincidencias o Intersecciones identificadas en la Categoría 5: La familia y el equipo de salud como apoyo para la persona con VIH/SIDA

Paciente	Coincidencias o Intersecciones
RD	Me cuidan con cariño y como una persona normal. No me discriminan.
CF	Mi diagnóstico solo conoce mi esposa. Me trata con respeto y me apoya a pesar de que fui infiel
SO	Mi familia está conmigo en todo momento. Mi hijo y mi esposa me quieren mucho.
JC	Mi familia me cuida mucho y me apoyan.
MC	Mi familia no conoce mi diagnóstico solo mi esposa. Ella se preocupa por mí y me cuida.

Matriz 6 Coincidencias o Intersecciones identificadas en la Categoría 6: El clamor de la persona con VIH

Paciente	Coincidencias o Intersecciones
RD	Que me cuiden con cariño, no ser discriminada.
CF	Que me traten por mi nombre sin códigos, que no me juzguen.
SO	No llegar a una etapa final, respeten mi decisión, no me realicen tratamientos invasivos.
JC	nos ayuden haciendo la evaluación de cómo seguimos con los controles del examen de Carga Viral, CD4, nos ayuden con las charlas para mantenernos bien con la alimentación y deportes. Realizar exámenes cada 2 meses.
MC	Que me traten con respeto y confidencialidad.

Matriz 7 Coincidencias o Intersecciones identificadas en la Categoría 7: Medidas preventivas para el cuidado de otros

Paciente	Coincidencias o Intersecciones
RD	Soy más responsable con mi pareja (uso preservativo) y ya me he enfocado en mi familia.
CF	Ya no practico mis anteriores vicios y no acudo a eventos sociales. No tengo intimidad con mi esposa.
SO	Ya no acudo a fiestas o reuniones sociales porque intento tener un mejor estilo de vida.
JC	Tengo relaciones sexuales con preservativo. No toquen mis secreciones yo las manejo
MC	He reducido mi círculo social.

4. ESTRUCTURACIÓN DE LAS CATEGORIAS.

En la Figura 6 se presenta la conformación e interrelación de las categorías de la investigación, que engloba las diferentes categorías del fenómeno de estudio, representada por cada círculo que estructuran la totalidad del fenómeno de estudio: Hermeneusis del significado de VIH/SIDA: Una vivencia narrada por sus propios actores.

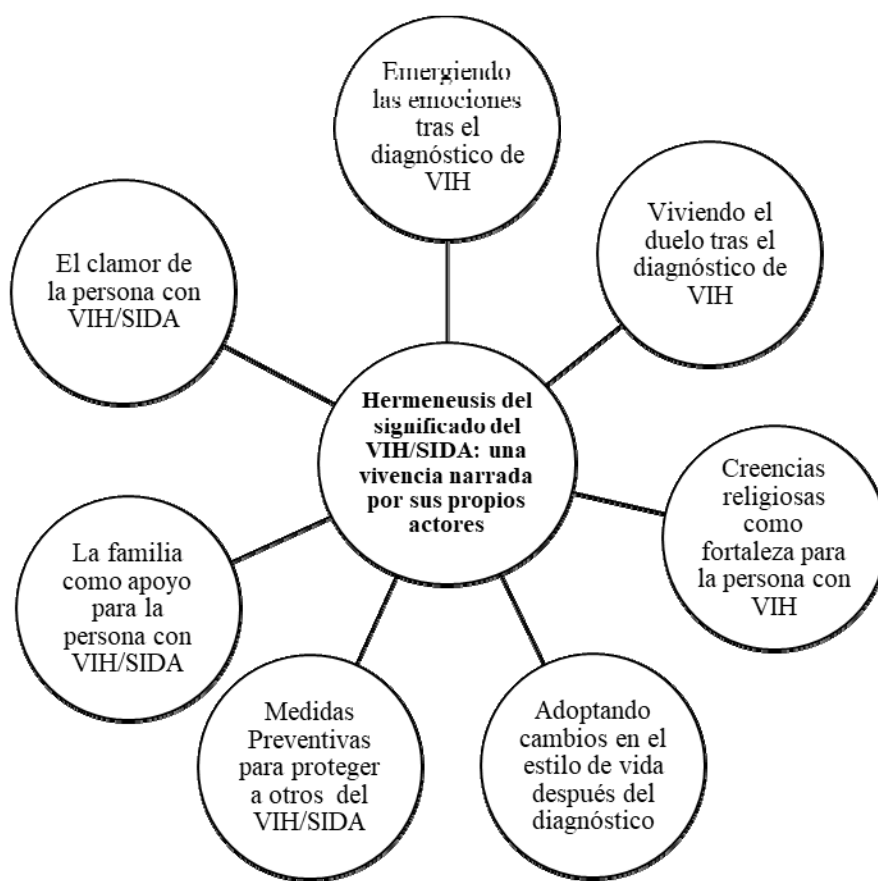


Figura 8. Representación gráfica de las siete categorías que abarca el estudio Hermeneusis del significado de VIH/SIDA: Una vivencia narrada por sus propios actores.

La Hermeneusis o interpretación del significado del VIH/SIDA tras las vivencias narradas por cada uno de los actores sociales que participaron en esta investigación inicia desde el momento del diagnóstico médico, donde emergen una serie de emociones en las personas entrevistadas surgiendo manifestaciones subjetivas del duelo tales como “querer morir, tener miedo al rechazo, la tristeza,”.; ante esta situación como la mayoría de los seres humanos se refugian en las creencias religiosas y en la fe, prometiendo cambios en el estilo de vida a través de la adopción de medidas preventivas para proteger a otros. Para este escenario necesitaron el apoyo de la familia como pilar fundamental en el cuidado de estas personas en la evolución de la

enfermedad. Siendo un clamor el ser cuidado con cariño, no ser discriminado, ser tratado con respeto y ser apoyado durante su enfermedad.

CAPÍTULO VII

CONSTITUCIÓN DE LOS SIGNIFICADOS DEL FENÓMENO DE ESTUDIO

La Hermeneusis del significado del VIH/SIDA narrada por sus propios actores fue apreciada por la investigadora, desde el pensamiento de cada uno de los informantes claves participantes en el estudio. Este significado se derivó de las respuestas mencionadas por los informantes, a través de la entrevista realizada. A partir de estas narrativas se elaboraron las categorías y subcategorías lo cual permitió la identificación de las coincidencias o intersecciones en las respuestas ofrecidas; posteriormente se efectuó el proceso de estructuración que permitió la interrelación entre las categorías emergidas para finalmente captar el significado de la enfermedad para la persona con VIH.

A continuación, se expone cada una de las categorías argumentadas con teóricos a fin de fortalecer esta investigación.

La primera categoría encontrada en las respuestas mencionadas por los informantes clave fue: *Emergiendo las emociones tras el diagnóstico de VIH*.

“Las emociones desde la edad media eran considerada por algunos autores como instintos que respondían a excitaciones, y reacciones del cuerpo en diferentes situaciones, sea de forma espontánea ante una situación de responder a una acción” (104).

” Las emociones se activan en presencia del sentimiento de aprobación o desaprobación que surge frente a la percepción de diferentes conductas humanas” (105).

El VIH sigue siendo una enfermedad de prejuicio donde se estigmatiza a la persona que lo padece, que tiene una connotación hacia personas homosexuales, drogadictos y prostitutas

generando estrés, ansiedad y sensaciones de abandono (105). Estas emociones no solo afectan la psiquis de las personas sino también los sentimientos de vergüenza, de culpa, de miedo, y muerte desde que conocen su diagnóstico.

Otro de los aspectos que enfrentan es la incertidumbre de que se revele su diagnóstico por la falta de confidencialidad, tomar todos los días pastillas y regirse a un tratamiento estricto que más tarde va a provocar cansancio y a veces hasta abandono del mismo, solicitar permisos frecuentes en su trabajo por acudir a las citas médicas, sentir un vacío aunque estén rodeados de familiares y amigos les lleva a no mantener su equilibrio entre la salud y enfermedad, sintiendo a veces deseos de morir por su inestabilidad psicológica y social (106).

Estas emociones expresadas por los informantes claves nos llevan a reflexionar sobre: el rechazo, casi me muero tengo el virus dentro de mi cuerpo sino me cuidado me bajan las defensas, y luego viene el SIDA, es una enfermedad de transmisión sexual, no tomaba conciencia, no sé si voy a estar bien. La falta de esta información ha llevado a que las personas que viven con VIH creen una incertidumbre, desesperanza, inseguridad de poder realizar sus actividades diarias encontrando refugio en la mentira sintiendo el abandono de familiares y amigos, incumpliendo su tratamiento, no acudiendo a sus citas médicas y descuidar su salud mientras dure este duelo quebrantado su bienestar, negándose la oportunidad de superar su enfermedad, o tal vez que ser descubierto por su condición de género, que le hace ver como una persona promiscua ante los demás.

Esta falta de información puede dificultar la comprensión de las necesidades específicas de la persona con VIH y la provisión de cuidados adecuados. La educación y el acceso a información precisa son fundamentales para superar la incertidumbre, el miedo y la ansiedad asociados con la enfermedad proporcionando apoyo emocional continuo. Los miembros de la

familia deben ser comprensivos, empáticos y proporcionar un espacio seguro para la comunicación abierta.

“Desde el punto de vista psicológico, las emociones son consideradas como extensiones subjetivas que son explícitas de los sentimientos. y que interactúan con el cuerpo, la mente y en el entorno socio ambiental” (107). Hablando de VIH se crean en las personas ideas que se relacionan con muerte, frustración, estigma y rechazo, detonando determinantes de culpabilidad en la persona que padece de esta enfermedad. Es importante mencionar que el hombre con cada práctica que ha tenido se enlaza con las vivencias que ha asumido sin desligarse de su existencia vivida cada día (108). Estas experiencias vividas y desarrolladas en su cotidianidad nos dan una visión fenomenológica que ocurre en el ser humano.

Por medio de las subcategorías anteriormente descritas y lo expuesto por los autores se evidenció que al momento en que la persona conoce que es portador del virus surgen sentimientos depresivos y comportamientos de aislamiento que comienzan a entrelazarse con su existencia y afectar su cotidianidad. De igual manera, la negatividad experimentada conlleva a que se mantenga en secreto su condición, lo cual no solamente afecta a su bienestar emocional, sino también su bienestar físico. Como consecuencia se altera el tratamiento y la recuperación de la persona.

Es importante mencionar que, si la persona presenta una concepción negativa de sí misma y de su entorno, esta también puede alterar su relación familiar. Por lo tanto, es fundamental que al momento que la persona se entera de su diagnóstico y se apega al tratamiento se debe proporcionar el cuidado integral por parte del personal de salud, y la familia tiene que apoyar a su familiar y buscar consejería para sobrellevar la carga emocional.

Por otro lado, se describe que cuando una persona presenta un problema de salud este siempre está acompañado de un efecto emocional y que las emociones son sentimientos subjetivos y que éstas van a afectar en la conducta de la persona, en su pensamiento y en su función fisiológica (108). El aspecto conductual del ser humano se rige por pensamientos buenos y malos; si hablamos de los primeros va a percibir el afecto, el acompañamiento de sus familiares y una alternativa de vida en el cuidado de su salud, cumplimiento del tratamiento llevándolo a restablecer su enfermedad, que esté controlada, se recupere y tener una mejor calidad de vida (108).

De acuerdo a lo anteriormente planteado, se infiere que, si la persona portadora del VIH/SIDA, no tiene apoyo, acompañamiento y seguimiento todo su bienestar físico-emocional y psicológico se debilitaría. Estas variables conductuales conllevarían al debilitamiento de su sistema inmunológico haciéndole más susceptible a presentar diferentes enfermedades oportunistas que muchas veces lo conducen a la muerte.

Esto se evidenció con las respuestas que nos proporcionaron algunos de los informantes claves: “ *Fue muy duro, necesité ayuda psicológica, pensé que el mundo se me acababa... no quería recuperarme, tengo limitantes, y me pregunto constantemente ¿por qué a mí?... Quería morirme cuando me diagnosticaron la enfermedad*”.

Cantú y otros (108) exponen que Heidegger indica que volveremos a encontrar el todo de la realidad-humana, ya que la emoción es la realidad-humana que se asume a sí misma y se dirige-emocionada hacia el mundo. Husserl (108), por su parte, piensa que una descripción fenomenológica de la emoción pondrá de manifiesto las estructuras esenciales de la conciencia, puesto que una emoción es precisamente una conciencia.

Para Sartre (109) al concebir la emoción lo primero es entender su dimensión estática, su dimensión de apertura y de significación. Por eso es preciso entenderla a partir del todo de la realidad humana y no como un aspecto sustancial y autónomo de ella. La emoción representa una posibilidad de ser del ser en el mundo que es el hombre. Sólo a partir de esta

premisa, cabe acceder a ella sin menoscabos ni deformaciones.

Las ideas antes mencionadas plantean que las emociones desempeñan un papel fundamental en la experiencia de las personas con VIH/SIDA. Se menciona que las emociones tienen un impacto en la conducta, el pensamiento y la función fisiológica de la persona. Si una persona con VIH/SIDA recibe apoyo emocional, acompañamiento y seguimiento en su enfermedad, es más probable que experimente afecto, tenga una mejor calidad de vida y cumpla con el tratamiento, lo que puede contribuir a mantener su salud bajo control.

Por otro lado, se destaca que la falta de apoyo emocional y seguimiento puede debilitar el bienestar físico, emocional y psicológico de las personas con VIH/SIDA, lo que puede llevar a un mayor deterioro de su sistema inmunológico y aumentar el riesgo de enfermedades oportunistas, incluso la muerte.

Las citas de los informantes clave revelan la dureza emocional que acompaña al diagnóstico del VIH/SIDA. Expresan sentimientos de desesperanza, limitaciones y cuestionamientos sobre por qué les tocó a ellos esta enfermedad. Incluso se menciona el deseo de morir al recibir el diagnóstico.

Desde la perspectiva filosófica, se menciona a Heidegger, Husserl y Sartre, quienes plantean que las emociones son parte integral de la realidad humana y que la comprensión de las emociones implica entender su apertura y significado en relación con el mundo. Se destaca que las emociones representan una posibilidad de ser del ser humano en el mundo.

Las emociones en pacientes con VIH/SIDA muestra el impacto significativo que tienen las emociones en la vida de estas personas. El apoyo emocional y el acompañamiento son cruciales para su bienestar físico, emocional y psicológico, mientras que la falta de apoyo puede llevar a un deterioro adicional de su salud. Además, se destaca la importancia de comprender las emociones como parte integral de la realidad humana y su relación con el mundo.

Es importante mencionar que la Se identifican tres condiciones en el proceso de toma de decisiones: a) La libertad, en que la persona toma la decisión sin presión de otros; b) la racionalidad en que la decisión mejor o la óptima es consistente con los valores y preferencias de la persona que decide e incluye la reflexión y el juicio y c) la voluntariedad es hacer una elección voluntaria (110).

La segunda categoría: *Viviendo el duelo tras el diagnóstico de VIH*, la tercera categoría: Creencias religiosas: Una fortaleza para la persona con VIH y la cuarta categoría: *Adoptando cambios en el estilo de vida después del diagnóstico... **conocí al Señor, cambió mi vida con la enfermedad, apoyo, me cuido, me respeto, tengo apoyo familiar.*** Estas características tienen relación con los cambios en el estilo de vida de la persona que vive con VIH.

Los cambios en el estilo de vida de toda persona son inherentes a la toma de decisiones fundamentadas en la conciencia, están basados en la autonomía y la autorresponsabilidad de la persona interesada en proteger su salud.

Se infiere entonces, que es importante reconocer que la persona desde el mismo momento de su nacimiento tiene dos características fundamentales: la autonomía y la individualidad. Ambas le proporcionan a la persona su dignidad. Si bien es cierto, que la persona al nacer tiene libre albedrío que la capacita para tomar decisiones lo cual implica hacerse responsable de las consecuencias de las mismas, no es menos cierto que la vida y todo lo que ella representa no

nos pertenece y por lo tanto estamos en el deber moral de cuidarla. En el caso de la persona con VIH/SIDA, se presume que los cambios en el estilo de vida fue producto del reconocimiento de debilidades, como por ejemplo la promiscuidad y el no usar los preservativos. Asimismo, por la connotación de lo que significa esta enfermedad que la asocian al momento del diagnóstico con la muerte tal como lo manifestaron algunos de los entrevistados: *“Lo que he escuchado es que cuando se tiene esta enfermedad uno se muere...pensé me iba a morir...Cuando me enteré creí que ya iba a ser el final de mi vida... Cuando me enteré Sentí que el mundo se me acababa”*.

En 1969, Elisabeth Kübler-Ross publicó en su libro *On Death and Dying*, donde propuso su modelo de las cinco etapas del duelo para entender las emociones comunes ante una pérdida significativa. Como psiquiatra que trabajaba con pacientes terminales, supervisaba que el enfoque sanitario priorizaba la enfermedad en lugar de acompañar al paciente en el proceso de morir. Este modelo buscaba ayudar tanto a los médicos en su trato hacia los pacientes como a los propios enfermos y sus familias, impulsando así los cuidados paliativos. Aunque inicialmente se aplicaba solo a pacientes terminales, más tarde se ampliaba a cualquier pérdida importante. Kübler-Ross misma reconoció que su modelo es una simplificación; el duelo no siempre sigue un proceso lineal, y las etapas pueden variar en orden, intensidad y pueden repetirse (111).

Para analizar el duelo en pacientes con VIH, tomando como base el modelo de Elisabeth Kübler-Ross, es esencial comprender que el diagnóstico de VIH puede desencadenar un proceso de duelo similar al que ocurre ante la pérdida de un ser querido o un cambio drástico en la vida. Kübler-Ross identificó cinco etapas en el proceso de duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. (111). Estas etapas, aunque no siempre ocurren en orden secuencial, son una guía

valiosa para entender las reacciones emocionales de los pacientes tras recibir el diagnóstico de VIH.

Negación: en esta etapa, el paciente puede reaccionar con incredulidad, negándose a aceptar el diagnóstico. Esto puede manifestarse en la desconfianza hacia los resultados médicos o en la minimización de la gravedad de la situación. La negación actúa como un mecanismo de defensa que da al individuo tiempo para adaptarse emocionalmente a la noticia (111).

Ira: Tras la negación, la persona puede experimentar ira, tanto hacia sí misma, hacia quienes la rodean, o incluso hacia el sistema de salud. En el caso del VIH, esta etapa puede incluir sentimientos de injusticia, enfado por la percepción de que su vida ha cambiado de manera irreversible, y resentimiento hacia la enfermedad (111).

Negociación: En esta fase, el paciente podría intentar “negociar” con la situación, ya sea a través de conductas o pensamientos que buscan posponer o suavizar el impacto emocional del diagnóstico. Esto puede incluir la esperanza de que el diagnóstico haya sido un error o el convencimiento de que puede evitar complicaciones si sigue ciertas prácticas (111).

Depresión: Esta etapa implica un período de tristeza profunda y desesperanza. La persona puede sentir la pérdida de su salud, de su autonomía o del futuro que había imaginado. En los pacientes con VIH, esta fase puede ser particularmente intensa debido al estigma social, el miedo al rechazo y las preocupaciones sobre su salud a largo plazo (111).

Aceptación: Finalmente, el paciente alcanza una fase de aceptación, donde empieza a integrar el diagnóstico en su vida y planifica cómo manejarlo. Aunque la aceptación no implica felicidad o resignación, permite al individuo tomar decisiones informadas sobre su salud, establecer objetivos de vida realistas y, en muchos casos, retomar el control emocional (111).

Comprender estas etapas del duelo ayuda a los profesionales de enfermería a ofrecer apoyo personalizado en cada fase. En la negación, por ejemplo, se puede trabajar en la comunicación efectiva y brindar información adecuada. Durante la ira, es importante ofrecer un espacio seguro para que el paciente exprese sus emociones. En la depresión, el apoyo emocional y la orientación hacia redes de apoyo y servicios psicológicos son fundamentales. Finalmente, en la aceptación, el equipo de salud puede enfocarse en la educación sobre autocuidado y adherencia al tratamiento, apoyando la resiliencia y calidad de vida del paciente. El modelo de Kübler-Ross permite así que los cuidadores comprendan el proceso emocional de sus pacientes y respondan de forma compasiva y efectiva a las necesidades únicas que surgen en cada etapa del duelo.

En el abordaje de muerte y duelo en pacientes con VIH, uno de los principales objetivos es desvincular la asociación automática entre VIH y muerte, así como atender las consecuencias emocionales que surgen ante la posibilidad de enfermar y fallecer. La intervención se orienta a trabajar con las pérdidas previas al diagnóstico, explorar los duelos pasados y su forma de afrontamiento, para luego plantear estrategias específicas para la situación actual. Al igual que ocurre con la sexualidad, la muerte, como tema tabú, se discute abiertamente, ayudando a procesarla como un fenómeno natural e inevitable. Esto permite que los esfuerzos se centren en vivir el presente y fomentar un afrontamiento positivo, evitando caer en la desesperanza o la espera pasiva ante la posible separación (112).

Varios autores han descrito que la infección por VIH tiene una relación cíclica con la desnutrición (113). Es decir que la disminución de la inmunidad de la persona por la malnutrición y la infección conduce a una mayor susceptibilidad a infecciones que a su vez conlleva a mayores necesidades de nutrientes, los cuales, si no son suplementados, pueden promover una mayor desnutrición y a la progresión de la enfermedad hacia el SIDA (113). Además, se ha descrito que

la ingesta inadecuada de alimentos, pérdida de nutrientes, cambios en el metabolismo y mayores requisitos alimentarios también conllevan a este problema de salud.

Debido a que la desnutrición es parte de la enfermedad causada por el VIH, el cuidado proporcionado por el personal de enfermería también debe acoger este problema y buscar una solución. Tradicionalmente, a los pacientes se los deriva a un nutriólogo y conjuntamente con su tratamiento se les receta suplementos alimenticios (110). En un estudio reciente se mencionan que es importante la introducción del personal de enfermería en el cuidado nutricional y el involucramiento en la intervención nutricional. Además, para poder mejorar la nutrición el personal debe tener conocimiento de prácticas basadas en procesos de atención nutricional y asistencia alimentaria (113). Esto debido a que existe una relación interconectada entre el cuidador y el paciente. Esta interacción influye en las actividades de atención y pueden ofrecer oportunidades para mejorar la salud de la persona enferma. Además, se expone que el asesoramiento dietético oportuno conjuntamente con la adopción de diferentes dietas (mediterránea y Dieta de enfoques dietéticos para detener la hipertensión *DASH*, por sus siglas en inglés) y el uso de probióticos mejora los resultados de peso y salud en las Personas que viven con VIH. Es así que la preocupación de los pacientes por su pérdida de peso y desnutrición es un caso relevante para el personal de enfermería debido a que este puede mejorarse por medio de un asesoramiento nutricional adecuado y suplementos. De esta forma se mejora los resultados de la gestión del VIH.

Por otro lado, la infección y las terapias presentan complicaciones para la salud de la persona, es por eso que se han complementado terapias no-farmacológicas que tienen como objetivo prevenir/ controlar las complicaciones de salud. Una de ellas es la actividad física. La

cual es descrita como cualquier movimiento corporal planificado, estructurado y repetitivo que tiene diferentes ventajas en la salud y vida de las personas que la practican. Esta actividad se relaciona con la teoría de autocuidado propuesta por Dorothea Orem, quien lo describe como una función regulatoria que los seres humanos deben llevar a cabo para cubrir requerimientos vitales, funcionar y mantener un desarrollo integral. Además, se menciona que es un conjunto de acciones intencionadas que se realiza para controlar los factores internos y externos que pueden comprometer la vida y su posterior desarrollo (114). Esta conducta está estrechamente relacionada con el cuidado de enfermería debido a que se busca la promoción de la salud.

En la práctica profesional el cuidador considera la universalidad del cuidado, busca el desarrollo de estrategias para la prevención de enfermedades y trabaja en procesos de carácter interpersonal. Relacionando la teorizante con la actividad física, antes de las consejerías, el personal de salud tiene que examinar los factores que influyen en el paciente, conocer el déficit de cuidado y recabar información para planificar las intervenciones (115). En otras palabras, el personal tiene que planificar intervenciones para regular y aconsejar sobre el cuidado. En estudios previos se menciona que los cuidadores que han sido entrenados en las alternativas no farmacológicas motivan por medio de diferentes estrategias a los pacientes para que participen de manera activa en el manejo y control de su salud (116). En este sentido resulta importante el sistema de apoyo proporcionado por el personal debido a que el paciente requiere de guía, soporte y un entorno que favorezca las conductas adecuadas. Recientemente, se ha descrito que dentro de las estrategias no farmacológicas se encuentra la actividad física de intensidad moderada (115). Esta actividad tiene la capacidad de despejar la mente de los pacientes, preservar y mejorar la salud en general. Pero se ha visto que en el caso de las personas que viven con VIH, ha permitido revertir en un 80% problemas como la lipodistrofia en casos avanzados (117). Esto

resulta importante debido a que la introducción de estas terapias en la vida de los pacientes demuestra la implementación de modelos de autocuidado que han sido enseñados por el personal de enfermería va encaminando sus conductas para que exista la motivación de cuidarse y mejorar su estado de salud.

Además, la actividad física es una medida de autocuidado, también se ha visto que tiene diferentes beneficios respecto al estado emocional y mental de los pacientes con VIH. En un estudio previo se menciona que la actividad les permite mejorar su autoestima, socializar con otros y reducir los niveles de estrés y ansiedad (117). A pesar de que estos beneficios suenan repetitivos, se ha mencionado que la actividad permite a las personas educarse en la salud, valores como el respeto, solidaridad e igualdad, por lo que la convierte en un ambiente que evita el estigma y discriminación. Por lo tanto, la adopción de esta herramienta coadyuvante de los tratamientos médicos, le permite a la PVV y al personal de enfermería a involucrarse en el autocuidado, y también a continuar educándose y de alguna manera eliminar la opinión social.

En pacientes con VIH, la espiritualidad, se concibe como una conexión en dos dimensiones: una relación trascendente con un ser superior, como Dios, y otra que abarca la interacción consigo mismo, con su entorno y con las personas a su alrededor. Esta dimensión espiritual funciona como un medio para el crecimiento moral e intelectual, ofreciendo sentido y funcionalidad en la vida. La espiritualidad involucra una búsqueda de propósito y significado, donde la persona experimenta necesidades de amor, de relación y de perdón. Estas necesidades espirituales juegan un papel esencial en la vida de los pacientes, impactando directamente su bienestar emocional (118).

En el cuidado de pacientes con VIH, el modelo de cuidado caritas de Jean Watson, que incluye la fe y la esperanza, cobra especial relevancia. Para estos pacientes, fortalecer la fe en sí mismos y mantener la esperanza puede ser fundamental en su proceso de adaptación y sanación emocional. Dado que el diagnóstico de VIH suele implicar retos emocionales y sociales, permitir que los pacientes practiquen sus creencias y rituales personales ayuda a mantener una actitud positiva y resiliente. Este apoyo espiritual no solo contribuye a la salud mental y al bienestar general del paciente, sino que también fomenta una mayor adherencia al tratamiento y una mejor calidad de vida (118).

Otro cambio en el estilo de vida es la apertura a la espiritualidad y creencias religiosas como apoyo para ayuda y sobrellevar su enfermedad. Por medio de la perspectiva de la enfermería, la espiritualidad es un componente inherente y un concepto subjetivo del ser humano que promueve su indagación personal para poder encontrar su propósito de vida (118).

Asimismo, supone una conexión que le brinda esperanza, paz, fortaleza y aceptación frente a una experiencia que atenta contra su bienestar (enfermedad) (119). Es por ello que la espiritualidad es considerada como una estrategia para intervenir en diferentes situaciones que son producto de la interacción de la persona con su entorno. Leininger expresa que, durante el cuidado, el personal de enfermería debe respetar las creencias de los pacientes y considerar las diferentes cosmovisiones que tienen sobre el mundo (120).

Los cuidadores ven a los pacientes desde una perspectiva holística, integrando mente-cuerpo y espíritu. Esto promueve un mejor nivel de función social debido a que se promueve mayor confianza con el paciente que puede resultar en confianza a sus tratamientos y menor nivel de soledad. En un estudio realizado por Hanrahan y otros (121), se identificó que la aplicación de

estrategias de autocuidado como la oración han ayudado a pacientes diagnosticados con VIH a disminuir sus niveles de depresión y mejorar su estilo de vida. Desde la perspectiva psicológica, la espiritualidad es un sentido de armonía entre sí mismo, la naturaleza y un ser u orden superior. Este sentido de armonía conlleva la realización y el crecimiento integrado de la persona que sufre debido a que comienza a encontrar el significado de su vida (121). Es decir que la persona encuentra el soporte que requiere antes las diferentes situaciones que se vivencia y una manera de trascender a través del sufrimiento. De igual manera, esta puede proveer un sentido de auto integración después de una crisis que permite el afrontamiento al reto de la enfermedad debido a que actúa como un mecanismo de adaptación y equilibrio que impacta en sus proyectos de vida.

Neumann en sus Modelo de Sistemas menciona que la espiritualidad es una semilla en la persona que se cataliza por medio de los eventos de la vida para que la persona reorganice su vida y alcance la expansión de su conciencia (122) Por tal motivo, el cuidado al ser concebido como la piedra angular de la enfermería posee una dinámica excelsa con la espiritualidad. En esta interacción que tiene como intención favorecer el bienestar y mantener seguro al otro, la espiritualidad es una forma complementaria que debería ser cultivada para profundizar el cuidado personal y asumir roles de compromiso (122, 123).

Del mismo modo, para poder conseguir un mejor acercamiento a los pacientes se requieren recursos que permiten la creación de relaciones trascendentes como es la comunicación, el lenguaje verbal y no verbal, la capacidad interpretativa, la capacidad de observación, escucha e intuición (123). Estas herramientas de comunicación requieren ser equilibradas para establecer una comunión paciente-enfermo (123). Este equilibrio permite a la vez asumir roles de compromiso ejercitando el potencial del amor, la ayuda y la solidaridad,

aspectos que nutren la conceptualización del cuidado espiritual. Esta integración se logra por medio del desarrollo de tácticas que permitan crear momentos de cuidado particulares, cuya dinámica se centre en la concepción holística y trascendente del ser. De este modo, se facilita y ayuda a interpretar la reminiscencia de la autenticidad de la vida de la persona por medio del cuidado digno (124).

La quinta categoría: *La familia y el personal de salud como apoyo para la persona con VIH-SIDA* tratan sobre la contribución de la familia y personal de enfermería con el enfermo y, a la vez, el trabajo colaborativo entre los tres agentes para sobrellevar la enfermedad. El apoyo familiar conjuntamente con el del personal de salud tiene una implicación importante en la mejora de los pacientes. MI y otros (134) demostraron que la divulgación del estado serológico respecto del VIH a las familias es un predictor crítico de la adherencia al tratamiento antirretroviral (TARV). Inicialmente se observó que la divulgación tenía una relación indirecta no significativa con la adherencia. Sin embargo, tenía una relación directa con el soporte social y con la autosuficiencia, por lo que esta relación ayudaba a que las personas que viven con VIH tengan una mejor adherencia al tratamiento (134). La autosuficiencia aumenta la confianza de la persona y le ayuda a tener un mayor cuidado de sí misma. En este caso, a tener una mejor adherencia al tratamiento. Del mismo modo, tienen efectos beneficiosos para reducir síntomas de depresión y ansiedad que pueden ser producto del diagnóstico de VIH (135). Por lo tanto, el apoyo social/familiar aumenta la preocupación del autoconocimiento de la persona que vive con VIH y le ayuda a ser más responsable con su tratamiento y estado de salud.

El apoyo del equipo de salud para la persona con VIH es un aspecto fundamental y primordiales. Una pregunta que todas las personas que padecen de VIH se realizan es a quién pueden contar su diagnóstico y su mayor preocupación es saber si van a contar con el apoyo de

aquella persona. Chiora y Sabbattini (94) en su investigación nos indica que la esencia del cuidado es proporcionada por el equipo de profesionales de salud, considerado: el médico, la enfermera, el psicólogo, la nutricionista y en algunos casos el pastor espiritual, para brindar consejería y asesoría a lo desconocido mitigando el miedo, al temor al rechazo y abandono. Existen a nivel nacional e internacional deberes y derechos humanos que amparan a las personas con VIH para evitar actos de discriminación hacia la persona contagiada.

El ser humano goza de derechos desde el momento de su concepción, nacimiento y estos deben respetarse. La Organización de la Naciones Unidas (ONU) redactó el documento de los derechos Humanos en 1948 para su aprobación y determinación como Declaración Universal de los Derechos Humanos. En esta declaración se encuentra prescrito las leyes en relación a derechos humanos para todas las personas. De igual manera, otro documento que garantiza los derechos de las Personas viviendo con VIH es la Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH/SIDA aprobada por unanimidad por la Asamblea General de las Naciones Unidas 2001, en ella se destacan los derechos y libertades para reducir la vulnerabilidad al VIH/SIDA (95; 127).

Además, en el Artículo 2 numeral 1 de la misma Declaración (94,95) se afirma que: “Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”. Es decir, todas las personas somos iguales ante la ley, tenemos los mismos derechos y nadie puede ser objeto de ningún tipo de discriminación.

En otro estudio se hace referencia que el trato con las profesiones de salud debe centrarse en la ética que no todos lo poseen y que es un dilema al divulgar su condición de ser portador de

la enfermedad. Creando resistencia y abandono a las consultas por no estar bien preparados para atender a las Personas con VIH (128, 129).

Es importante destacar que el cuidado de las personas que viven con VIH también recae sobre sus familiares. El diagnóstico de una enfermedad obliga a la familia a adaptarse a una vida diferente a la común debido a las repercusiones físicas y psíquicas, es decir actúa como una limitación para la familia debido a que altera de forma colectiva sus vidas (130). Las familias enfrentan diversas experiencias que van desde el dolor e insensibilidad hasta alcanzar la compasión y guía (129). Por lo cual, la adaptación familiar tiene un rol importante para el afrontamiento de esta situación de alta emoción y estresante. En este sentido, la actitud de los familiares es decisiva durante el proceso debido a que median la percepción y el comportamiento del paciente.

A partir de las entrevistas se identificó que los entrevistados expusieron respecto a su familia demostraciones de cariño, cuidado y no discriminación. Sin embargo, también se evidenció la falta de confianza y temor para informar sobre su diagnóstico. Se describen que existen tres fases en la reacción de la familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónica. La primera fase es el shock inicial, en la cual se produce un período de sorpresa, temor, confusión y rabia (131). Estas reacciones son comunes debido a la incertidumbre y el miedo por la asociación de la enfermedad con debilidad, vulnerabilidad y muerte. La segunda etapa es un periodo de desequilibrio emocional y tristeza en el que predominan la ansiedad, sobreprotección, síntomas de frustración y tristeza junto conflictos entre los familiares. Estos sentimientos se asocian con la primera etapa y pueden tomar tiempo para ser sobrepuestos. La última etapa es una progresiva restauración del equilibrio familiar. La cual resulta de la necesidad de las dos etapas anteriores.

Sin embargo, lo importante de esta etapa es que la familia replantea sus prioridades para apoyar en la recuperación de la persona enferma (131).

Al conocer las diferentes fases de la respuesta adaptativa de las familias a la enfermedad se puede identificar que en las familias de los entrevistados ya experimentaron el shock inicial conjuntamente con el periodo de tristeza y desequilibrio emocional y se encuentran en la restauración del equilibrio familiar. De acuerdo con Rubio (130) durante el proceso de la enfermedad, en las etapas iniciales de la respuesta, las familias se van haciendo conscientes de que el cuidado es el objetivo primordial, y van encontrando formas de estar mejor preparados para cumplir dicho propósito. Por tanto, buscan ayuda de otros familiares y amigos cercanos, mantener una comunicación abierta con el personal de salud, informarse y educarse sobre la enfermedad, acudir a consejería y buscar un profesional de psicología (132). Riffin y otros (133) en su estudio exploraron los enfoques para gestionar las interacciones paciente-familia durante el cuidado y se identificaron tres enfoques: colaborar, manejo y centrarse. En el primer enfoque se resalta el trabajo en conjunto con el personal de salud y personas externas cercanas para brindar el cuidado y sentir mayor apoyo. En el segundo enfoque, se resalta principalmente las formas de manejo, en las que se encontró la búsqueda de ayuda psicológica para el enfermo y la familia, la comunicación abierta con el personal de salud, participación del enfermo en la toma de decisiones y ayuda espiritual. En el tercer enfoque, se resalta que las familias buscan educarse sobre los tratamientos, ayudar a la adherencia de los mismos y otras medidas que le pueden ayudar a su familiar a mantener una buena calidad de vida.

Por medio de la ayuda externa y de las diferentes formas de manejo del diagnóstico de la enfermedad, se obtiene el apoyo necesario para que las familias brinden un apoyo adecuada a su familiar. La frustración inicial y sentimientos negativos se van superando conforme la familia

colabora, busca diferentes maneras de manejar la situación y se centra principalmente en ser el sistema de fortaleza que la persona enferma necesita. Además, es importante mencionar que el involucramiento familiar no solo tiene implicaciones en la mejora de la persona, sino también en ellos mismos. Debido a que el cuidado es un acto netamente humano, que al ser practicado enriquece y le da un sentido más profundo de la naturaleza a la persona que lo pone en práctica (130, 132).

Por otro lado, se evidenció que algunos de los entrevistados han ocultado su diagnóstico a sus familiares argumentando que no quieren lastimarlos. Es decir, se busca evitar la experiencia de incertidumbre y el desequilibrio familiar. Este desconocimiento puede tener un mayor impacto en la familia y el círculo en el que la persona se desenvuelve debido a que conlleva al aislamiento social y alteración de la relación familiar (130). A pesar de que la persona busque mantener su autonomía e independencia para sobrellevar su enfermedad, esta actitud puede resultar perjudicial para su salud física y emocional. Se ha visto que la falta de apoyo puede conducir a conductas desadaptativas y depresión (132). Esto debido a que al ser seres sociales necesitamos de la interacción con otros, más aún cuando se experimenta situaciones de angustia, dolor y miedo.

Respecto al apoyo del personal de enfermería se ha evidenciado que existe un acercamiento con el paciente y la relación paciente-enfermero contribuye en el proceso del cuidado. Si bien se conoce que el personal de salud responde de manera competente a las necesidades del paciente, su cuidado tiene que fortalecer la relación con el paciente. Wang y otros examinaron los efectos del cuidado de enfermería por medio de visitas domiciliarias combinadas con intervenciones telefónicas a las Personas que viven con VIH. Identificaron que había un incremento en la preocupación física, psicológica y social de los pacientes, además una mejor adherencia a sus tratamientos y calidad de vida. Estos resultados se dan debido a que la aplicación

de técnicas de distracción y estrategias de complemento ayudan a establecer redes sostenibles de cuidado (136). Dichas redes se construyen en base al cuidado tradicional ofrecido por los enfermeros, pero también la combinación de conocimientos hace que el cuidador pueda actuar de manera efectiva y cubrir las necesidades de los pacientes por su capacidad de gestionar la atención.

De acuerdo Florence Nightingale, las conductas técnicas y el conocimiento en otras áreas de la ciencia le brinda al profesional de enfermería nuevas posibilidades para brindar asistencia de calidad (137). Así mismo, Katie Erikson menciona que la enfermería científica promueve una mayor relación entre el paciente y el cuidador debido a que la atención tiene un sentido más ético (138). En base a los resultados de los estudios y las teorizantes de cuidado se puede inferir que la combinación de la educación promueve una atención más centrada en el paciente y sus emociones debido a que el personal tiene las capacidades técnicas para cubrir un mayor rango de necesidades. Por otro lado, el conocimiento brinda mayor información sobre la enfermedad y les permite a los pacientes y familiares identificar las barreras de adherencia y establecer un plan de atención individualizado. Lo cual promueve una atención más colaborativa y mejora el estado de salud de las Personas que viven con VIH.

Por ende, los cuidadores deben ver a los pacientes desde una perspectiva holística. No solo porque promueve un mejor nivel de función social que conlleva a una mayor confianza a sus tratamientos y menor nivel de soledad, sino porque también la persona encuentra el soporte que requiere antes las diferentes situaciones que experimenta y una relación que le permite trascender el sufrimiento.

En cuanto a la sexta categoría: *El clamor de la persona con VIH*. Al inicio de la década de los ochenta se creía que la enfermedad del VIH estaba relacionada para las personas homosexuales, y que han sido tildadas de promiscuas y que portar el virus es un castigo divino, un sufrimiento, olvidándose de los valores morales y religiosos (98). Una respuesta a lo que ha sucedido, es buscar un refugio en las creencias religiosas y en el Ser Supremo Dios preguntando ¿Por qué a mí? ¿por qué yo? Preguntas que retumban a cada momento para tranquilizar en algo la conciencia de las acciones realizadas y que no fueron controladas (98, 99).

Se hace referencia que la percepción de los cuidados que se deben dar a las personas con VIH deben relacionarse con la empatía y un cuidado holístico, además debe ser primordial la comunicación, el apoyo espiritual y emocional esto basando en la Teorizante Jean Watson, debido a que así se conseguirá que las personas se sientan atendidas con integridad y seguras, y que confíen en el personal que les está proporcionando atención (129).

En la actualidad la asociación del VIH con la muerte es menor debido a que los tratamientos antirretrovirales aumentan su expectativa de vida y les permite tener una vida normal. Sin embargo, el estigma planteado desde los años ochenta continua y empuja a que las Personas con VIH adopten diferentes estrategias para adherirse estrictamente a su tratamiento y evitar complicaciones de resistencia a los mismos para poder cumplir sus deberes como cualquier persona (129, 139).

El VIH sigue siendo una enfermedad de prejuicio que tiene una connotación hacia personas homosexuales, drogadictas y prostitutas generando estrés, ansiedad y sensaciones de abandono (105). Estas emociones no solo afectan la psiquis de las personas sino también los sentimientos de vergüenza, de culpa, de miedo, y muerte desde que conocen su diagnóstico.

Otro de los aspectos que enfrentan es la incertidumbre de que se revele su diagnóstico por la falta de confidencialidad, tomar todos los días pastillas y regirse a un tratamiento estricto que más tarde va a provocar cansancio y a veces hasta abandono del mismo, solicitar permisos frecuentes en su trabajo por acudir a las citas médicas, sentir un vacío aunque estén rodeados de familiares y amigos les lleva a no mantener su equilibrio entre la salud y enfermedad, sintiendo a veces deseos de morir por su inestabilidad psicológica y social (108).

Se ratifican que el estigma del VIH sigue relacionándose con las formas de transmisión especialmente la vía sexual. Por lo cual, las personas deciden ocultar su enfermedad y la mantener en silencio su diagnóstico ante la sociedad, afectando de esta manera no sólo a la persona que lo padece sino también a sus familiares. Es importante mencionar que el hombre con cada práctica que ha tenido se enlaza con las vivencias que ha asumido sin desligarse de su existencia vivida cada día. Estas experiencias vividas y desarrolladas en su cotidianidad nos dan una visión fenomenológica que ocurre en el ser humano (107).

Por otro lado, el aspecto conductual del ser humano se rige por pensamientos buenos y malos. Si hablamos de los primeros va a percibir el afecto, el acompañamiento de sus familiares y una alternativa de vida en el cuidado de su salud, cumplimiento del tratamiento llevándolo a restablecer su enfermedad que esté controlada, se recupere y tener una mejor calidad de vida (107). Pero al contrario si no tiene apoyo, acompañamiento y seguimiento todo su bienestar físico, emocional y psicológico se quebrantaría y estas variables conductuales llevaría a la persona a un peligro dentro de su salud debido a que sus defensas bajarían y si está en una etapa de seropositivo pasaría a una etapa de SIDA. Esto se evidenció con las respuestas que nos proporcionaron los informantes claves. *Fue muy duro, necesité ayuda psicológica, pensé que era*

el final del mundo se me acababa, no quería recuperarme tengo limitantes, y me pregunto constantemente ¿por qué a mí?

Los comportamientos de las personas de acuerdo a lo enunciado se desarrollan con las experiencias que cada ser humano ha tenido y que se relacionan con su psiquis, en la etapa cognitiva se relacionan a lo que las personas con VIH tienen sus creencias y a la opinión que cada uno le proporciona relacionadas con el medio social en el que interactúa. En lo afectivo es lo que más influye en su realidad social ya que al conocer su diagnóstico siente su rechazo y culpabilidad de ser portador de la enfermedad y su comportamiento va a depender de la situación en la que se encuentre “*ya no hay fiestas*” y esto se manifiesta con su cambio de vida, de los sentimientos y acciones van a ser determinadas por su forma de actuar ante esta realidad. Si tuvo el apoyo y acompañamiento de profesionales que le ayudaron a recuperarse de su situación física, emocional y psicológica.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (16) define la salud como "un estado de completo bienestar, físico, mental y social". Es por eso que más que de una vida sana habría que hablar de un ambiente saludable en el que existen varios factores imprescindibles para encontrar el equilibrio.

De acuerdo a la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (6) la discriminación es un fenómeno social que vulnera los derechos humanos y la dignidad humana, al tratar con inferioridad o rechazo a las personas por su origen étnico, religión, género, preferencias sexuales y políticas, condiciones de salud, estado civil, capacidades entre otras. Todas las personas son susceptibles a ser objetos de discriminación, sin embargo, aquellas que se encuentran en un

estado de desventaja o vulnerabilidad son quienes experimentan con mayor frecuencia dicha situación.

La discriminación se origina de las distintas relaciones sociales que los seres humanos tienen por medio del estigma y de los estereotipos. El estigma es proceso social que depende del contexto colectivo debido a que el atributo que tiene una persona depende de la opinión de otras, y se produce en un contexto subjetivo influenciado por diversos factores (140). Los estereotipos son ideas o imágenes comúnmente aceptadas al atribuir características generales a un grupo o tipo de personas (141). Estas actitudes promueven la incomprensión y la falta de respeto, promoviendo a la intolerancia, la cual imposibilita una convivencia armoniosa y la función de la igualdad (140).

La discriminación es un problema social que prevalece y que ha afectado a diversos estratos de la sociedad. Estas actitudes han afectado de manera directa a las personas que viven con VIH. Las personas con VIH/SIDA son consideradas como un grupo socialmente vulnerable por las consecuencias de la enfermedad y modos de contagio. Dos Santos y otros (141) evidenciaron que, en su grupo de estudio de estudio en África, más de la mitad había sido estigmatizado y discriminado después de su diagnóstico. La ONU/SIDA (143) en 2021 reportó que más del 50% de las personas que viven con VIH han sufrido actos de discriminación.

Como se mencionó previamente por medio del estudio y lo reportado por la entidad internacional, la discriminación y el estigma son problemas de gran magnitud para las personas que padecen la enfermedad.

La discriminación y estigmatización que experimentan las personas que viven con VIH se asocian particularmente a las formas de contraer la enfermedad y su género sexual. Estos factores determinan hasta qué punto la persona es vulnerable al VIH, así como su habilidad para tener acceso a los servicios de prevención, atención y tratamiento. Además, tienen una gran influencia sobre hasta qué punto la persona podrá soportar económica y socialmente la enfermedad y las enfermedades relacionadas (142).

Las normas de género atribuyen los roles reproductivos y productivos de hombres y mujeres por medio de las construcciones sociales impuestas sobre la feminidad y masculinidad, las cuales varían dependiendo de la etnicidad, estrato social y edad en cada sociedad (143). Existen múltiples concepciones de la masculinidad y la feminidad, sin embargo, existe una ideología dominante en el poder se le otorga y favorece al hombre. Es por ello que, al hablar de VIH, los hombres son el grupo experimenta desigualdad de recursos claves, ingresos, empleo, educación y créditos cuando se conoce de su diagnóstico (143). Esto resulta importante debido a que al comparar lo expuesto por los informantes, ellos muchas de las veces no cuentan a sus compañeros de trabajo u amigos su estado de salud para evitar perder su fuente de ingreso o poner en riesgo sus diferentes actividades. Es importante mencionar que también el hombre es quien carga con el poder de la sexualidad. Lo cual produce la desigualdad de género y el desequilibrio en las relaciones. Autores exponen que el placer del hombre reemplaza el de la mujer y él es quien tiene un mayor control sobre cuando, como y donde tiene relaciones sexuales. Estas dinámicas son críticas para poder comprender la sexualidad (144).

Los asuntos de sexualidad debido a las normas morales pueden traer consecuencias de estigma, discriminación, marginalización y aislamiento. Pero estos asuntos también incluyen a las

minorías sexuales, las cuales están compuestas por personas cuyos comportamientos y prácticas no coinciden con lo que es considerado socialmente aceptable (144). Estas minorías son más vulnerables al VIH, al estigma social y a la discriminación, y esto conlleva a que no acepten su orientación sexual y al aislamiento (143-145). Esta agresión a las minorías también se ve favorecida por leyes y políticas. En algunos países como India, Nigeria y Jamaica la homosexualidad es criminalizada. Estas leyes contribuyen al extorsión, amenaza, acoso y violencia contra estos grupos (145). Dado su estado legal, las personas homosexuales no denuncian los actos de violencia y violaciones de sus derechos. Al hablar de VIH, estudios muestran que la discriminación legal y política crea barreras para que reciban atención. Al no ser atendidos tempranamente, no conocen oportunamente su diagnóstico, ni tampoco obtienen información y el tratamiento adecuado; lo cual agrava su salud.

De igual manera, otra forma de discriminación es por parte del personal de salud. Este tipo de comportamiento es frecuente en países de bajos recursos, donde las personas con VIH enfrentan otros tipos de agresión (146). Esto vulnera sus derechos y cuestionan la integridad de la persona de salud, quienes deberían actuar en base a códigos deontológicos y los principios bioéticos internacionales. La relación de confianza entre el equipo de salud y los pacientes es crucial para generar una actitud positiva ante la enfermedad. Inicialmente, los pacientes intentan auto ayudarse, pero al agotar sus recursos buscan apoyo social. Por lo que en este momento es vital que el personal de salud brinde cuidado para evitar crisis emocionales. En los servicios de salud, el modelo de atención paternalista prevalece y contribuye de manera indirecta a la discriminación. A pesar de que el objetivo sea procurar el cuidado y el bienestar de la persona

enferma, se limita la autonomía de los pacientes, un claro ejemplo es el uso de códigos para nombrar a los pacientes y la prohibición a las mujeres con VIH a tener hijos (147).

Debido a la discriminación y estigma que sufren las personas que viven con VIH se han establecido diferentes estrategias en diversos ambientes para superar estos problemas. La ONUSIDA (142) establece que, para reducir la discriminación hacia las personas con VIH, los gobiernos y autoridades políticas deben establecer leyes antidiscriminatorias, asegurar la protección de los derechos humanos y proporcionar mecanismos accesibles y eficaces para que las con VIH denuncien y obtengan justicia.

La Organización Mundial de las Naciones Unidas (ONU) por medio de sus agencias como el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) han reconocido que la discriminación es un problema que afecta a las personas que viven con VIH y que atenta contra sus derechos. Por lo que por medio de la Declaración Política sobre el VIH y el SIDA de 2016 reafirma el compromiso mundial de acabar con la epidemia del VIH para el 2030 y subraya la importancia de promover la igualdad de trato y no discriminación como componentes esenciales para una respuesta efectiva a la enfermedad (142). Así mismo, la ONUSIDA lanzó la campaña “Cero Discriminación” que busca movilizar a los individuos, comunidades y países a eliminar la discriminación, y promover la aceptación, igualdad y respeto a la diversidad (143). Conjuntamente este proyecto con la Iniciativa de Ciudades de Vía Rápida (*Fast-Track Cities Initiative* en inglés) trabaja para acelerar la respuesta urbana al VIH, enfocándose principalmente en reducir el estigma y la discriminación, mejorar el acceso a los servicios y alcanzar los objetivos de 90-90-90 de tratamiento y prevención. Además, la ONU y las agencias desarrollan y apoyan campañas de educación pública para desmitificar el VIH y

promover una educación integral en sexualidad. Da apoyo en la revisión y reforma de los marcos legales de los países para asegurar que protejan los derechos de las personas con VIH y se proporcione la asistencia técnica para evitar la discriminación en el empleo, la educación, los servicios de salud y otros ámbitos (142).

Por otro lado, se han desarrollado los Principios de Yogyakarta. Los cuales son un conjunto de principios sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género (148). Estos principios proporcionan una guía para combatir la discriminación y promover la igualdad para las personas LGBTQIA+ (Lesbianas, gay, bisexual, transgénero, queer, intersexual y asexual, el + son las identidades que no están contempladas en estas letras). En ellos se establece que todas las personas independientemente de su orientación sexual o identidad de género tienen derecho a gozar de sus derechos humanos, el derecho a la igualdad y no discriminación y el reconocimiento ante la ley. En cuanto a los principios específicos, se encuentra el derecho de protección a la vida, a la seguridad personal y protección contra la violencia y abuso, derecho a ser tratados con humanidad, la protección contra la tortura y malos tratos, derecho a la igualdad y no discriminación en el trabajo, derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, derecho a la educación, derecho a la libertad de opinión y expresión y derecho a la libertad de reunión y asociación. Estos derechos abogan por la plena igualdad y no discriminación de las personas LGBTQIA+ sin y con VIH, y establecen una serie de derechos y obligaciones de los Estados para asegurar la protección y promoción de estos derechos (148).

Es importante mencionar que en algunos países se han establecido políticas que contribuyen de manera significativa en la reducción de la discriminación contra las personas con

VIH. En Estados Unidos, la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) prohíbe la discriminación en el empleo y otros servicios incluye protecciones para las personas con VIH (150). En Brasil por su parte se ha implementado leyes específicas que penalizan la discriminación contra personas con VIH en varios sectores, incluyendo el laboral y el educativo. En Sudáfrica, la Ley de VIH/SIDA y Derechos Humanos en su marco legislativo robusto protege a las personas con VIH de la discriminación en muchos ámbitos de la vida (150). Sin embargo, en diferentes naciones de Latinoamérica, Europa y África se han impuesto sanciones para los individuos e instituciones que por algún motivo discriminen a las personas con VIH/SIDA (150).

De igual manera, para reducir la discriminación, los Estados conjuntamente con organizaciones gubernamentales y no gubernamentales han implementado diferentes medidas en varios ámbitos. En cuanto a la educación y sensibilización, se han desarrollado campañas de concientización pública que informan sobre el VIH, sus diferentes formas de transmisión y la realidad de vivir con la enfermedad para combatir el estigma y los mitos asociados a la enfermedad. Se ha buscado incluir información sobre el virus y la no discriminación en los planes de estudios y programas comunitarios en escuelas y comunidades (151). De igual manera, el sector de salud debe controlar que las personas con el virus tengan acceso a los medicamentos antiretrovirales para que tengan una mejor calidad de vida evitando su discriminación como lo menciona el Art, 66 numeral 4 en la Constitución de la República del Ecuador (152, 153). Se ha establecido que se deben crear ambientes sean accesibles y respetuosos con las personas con VIH en los servicios de salud. Es importante mencionar que debe garantizar la confidencialidad del diagnóstico y los datos del paciente, y obtener su consentimiento informado antes de realizar pruebas o tratamientos no farmacológicos relacionados con el VIH.

En cuanto a las diferentes instituciones donde se desenvuelven las personas con VIH. Los gobiernos han implementado políticas que prohíben la discriminación en los lugares de trabajo (154). Debido a que la discriminación en el empleo es una de las causales que obliga a las PVV a ocultar su diagnóstico. Como lo menciona los actores principales: “... esto (*diagnóstico de VIH*) no tiene porqué saberlo mis compañeros de trabajo, porque me rechazarían y me preguntarían como me contagie y sería algo molesto” y “en mi trabajo no saben sólo que estoy hospitalizada por un problema respiratorio, pero no he dicho nada”. Además, la UNAIDS en 2014 recomendó a los gobiernos a implementar políticas que prohíban la discriminación por el estado de salud en los diferentes lugares de trabajo. Asimismo, pidió a las diferentes empresas públicas y privadas la creación de ambientes laborales inclusivos para todos los empleados y las personas que viven con VIH (142).

Por otro lado, se han descrito otros esfuerzos para reducir la discriminación y en estigma que enfrentan las personas que viven con VIH/SIDA. Se ha reportado diferentes tipos de intervenciones que han ayudado a disminuir el estigma y la discriminación hacia las personas que viven con VIH. Entre las intervenciones se encuentran: formas líderes de opinión popular, intervención de grupo por pares con asistencia profesional, educación grupal, capacitación modular interactiva y debate, y talleres de capacitación y difusión de políticas y materiales educativos (155).

En las categorías de líderes de opinión popular y formación interactiva modular se describe que, por medio de la discusión, el juego y juegos de rol las personas que viven con VIH conjuntamente con el personal de salud y otras personas de la comunidad acuden a sesiones grupales semanales (156). En un estudio se identificó por medio de las puntuaciones de la escala

de Likert que había una reducción de la actitud prejuiciosa de por parte del personal de salud y las personas de la comunidad a los 12 meses (156). Estos resultados resultan importantes porque la intervención promueve la difusión de la información de una forma innovadora, que a la vez permite corregir conceptos erróneos que tienen relación con el VIH y las personas que viven con el virus. Este tipo de intervención conductual aborda y busca equiparar el conocimiento y habilidades, y también las emociones (156). Por lo tanto, la interacción entre los diferentes actores promueve la reducción del estigma y la discriminación.

La intervención en grupo de pares asistida profesionalmente, se ha visto que es otro método para reducir prejuicios contra las personas que viven con VIH. En cada intervención se abordaron temas diferentes, como: la importancia de la prevención comunitaria del VIH, las precauciones estándares en el área de salud, pruebas y tratamientos, atención y respeto de la confidencialidad y dignidad humana, sexualidad y su relación con el VIH y otras enfermedades de transmisión sexual, las drogas y la transmisión del VIH, comunicación a la pareja y prevención de la enfermedad, asesoramientos sobre la infección, y la prevención del VIH en la familia (157). Al evaluar el efecto de la intervención, se evidenciaron que el nivel de estigma medido por la escala Likert entre los participantes del grupo de intervención fue menor (157). Las intervenciones mediadas por profesionales tienen un efecto importante debido a que no abordan el estigma y discriminación basados en el miedo, sino que se provee asesoramiento y apoyo.

La categoría capacitación del personal presenta dos enfoques: el desarrollo participativo de políticas hospitalarias, suministro de materiales, y expansión de los servicios de pruebas y consejería sobre VIH. En el primer enfoque se realizó una evaluación e intervención participativa facilitada por representantes de organizaciones de servicio de SIDA y personas que viven con

VIH. Los participantes desarrollan y difunden políticas y materiales educativos sobre la infección, asesoramiento y pruebas de VIH. Posteriormente, se midió el efecto de la intervención mediante encuestas transversales, las cuales indicaron que había una disminución significativa de actitudes negativas hacia las personas con VIH y una mayor preocupación comunitaria. En el segundo enfoque Pulewitz y sus colegas (158) compararon dos intervenciones entre diferentes trabajadores de salud. A un grupo se les dio una capacitación sobre conocimientos básicos del VIH/SIDA y las precauciones universales para tratar el estigma y discriminación basados en el miedo de contagio; mientras que al segundo grupo se les dio una capacitación sobre conocimientos básicos del VIH/SIDA, las precauciones universales y estigma/discriminación. Los resultados demostraron que los dos enfoques disminuyeron la probabilidad de usar extremadamente barreras protectoras y diferentes acciones negativas hacia las personas que viven con VIH.

Otros estudios de interacción grupal se identificó reducción de discriminación y estigma. En el estudio realizado por Williams y sus colegas, se combinó conferencias con discusiones sobre VIH/SIDA entre el personal de salud y personas que viven con el virus. Se evidenció mejoras en la empatía, reducción en las actitudes de evitación y un aumento en la disposición de cuidar a los pacientes (159). Uys y otros realizaron un taller por dos días reuniendo a personas que viven con VIH y personal de enfermería. En cuanto a las personas que viven con VIH, la intervención aumentó su y disminuyó la autopercepción negativa. Mientras que el personal de enfermería presentó menos estigma y discriminación en el lugar de trabajo (160). Por medio de los estudios reportados en la literatura, se puede evidenciar que los programas grupales produjeron efectos pequeños en la mejora de las actitudes hacia las personas que viven con VIH.

Esto debido a que el entorno en el que se llevó a cabo las diferentes intervenciones promueven a un mayor contacto.

Otro punto que es importante destacar en esta categoría relacionada con el estigma y la discriminación, es que se considera a la educación es una estrategia para reducir las actitudes negativas y violentas que experimentan las personas con VIH. Pantellic y otros mencionan que las intervenciones educativas por si mismas rara vez cambian las actitudes debido a que suprimen las actitudes negativas y el efecto del estigma. En un estudio realizado por el mismo autor en países de ingresos bajos y medianos, observaron que, al realizar las intervenciones grupales, abordar temas relacionadas al tratamiento y empoderamiento social, y terapias cognitivo-conductual a nivel individual había reducción del auto-estigma (161). En Kenia, la intervención integral centrada en el paciente y el equipo de salud, permitió identificar el desarrollo de mecanismos simples de apoyo, mayor compasión, y mejora en la comunicación; las cuales aumentaron la autoestima de los participantes, la capacidad de resistencia al estigma y la confianza para sobrellevar su diagnóstico (162). Además, una intervención conductual basada en grupos para jóvenes y adultos en Estados Unidos, centrada en la conciencia del VIH y habilidades de afrontamiento, redujo el estigma en los dos grupos en todas las dimensiones de manifestaciones de estigma (163). En Sudáfrica, una iniciativa de apoyo comunitario entre personas que viven con VIH y personas cercanas de su comunidad redujo sosteniblemente el estigma, y se observó que este disminuía tras una intervención de liderada por pares mediante video y escritura (164). Es así que las intervenciones grupales han ofrecido una alternativa para reducir el estigma y la discriminación debido a que se proporciona una red de apoyo entre los participantes que permite reducir el aislamiento y compartir diferentes experiencias. Al actuar

con otros que se encuentran en situaciones similares, las personas pueden cambiar y desafiar sus propias percepciones porque el contacto personal humaniza a las personas y reduce las manifestaciones individuales negativas. De igual manera, promueve el aprendizaje compartido que ayuda al desarrollo de estrategias de afrontamiento y empoderamiento al crear un espacio seguro para expresar sus preocupaciones. Por último, las dinámicas de grupo aumentan el interés por mantener una participación activa entre los participantes. Por lo tanto, la reducción del estigma y la discriminación se ha visto que se puede alcanzar por medio de las intervenciones grupales. Sin embargo, se necesita una mejor comprensión de las intervenciones para reducir el estigma y la discriminación. Es necesario invertir más allá del ámbito de la atención médica, ya que el estigma y la discriminación relacionados con el VIH pueden ocurrir en todas las áreas de la vida social y a múltiples niveles, incluyendo dentro de las familias, comunidades, escuelas y lugares de trabajo, así como en el sistema de justicia.

En la última categoría: Prevención del VIH/SIDA, los actores principales indicaron las diferentes acciones que han adoptado para prevenir su enfermedad. Un claro ejemplo, es: “He reducido mi círculo social; Me he enfocado en mi familia; Tengo relaciones sexuales con preservativo”. Como se puede evidenciar han adoptado las recomendaciones médicas como es el uso de preservativo durante las relaciones sexuales, tomar sus tratamientos y estar atentos de su estado de salud. Es importante hacer énfasis en que se considera una forma de prevención la reducción de su círculo social y actividades sociales.

La prevención del VIH es una dimensión que requiere de mayor intervención tanto médica como social. Como se menciona anteriormente la prevención es multifacética y requiere de un enfoque integral que incluye estrategias de salud, de comportamiento y sociales. En cuanto

a las estrategias médicas está el uso consistente y correcto del preservativo durante las relaciones sexuales. De acuerdo a la ONUSIDA, el preservativo puede reducir en un 85% a 90% el riesgo de transmisión del VIH. Del mismo modo, la adherencia al tratamiento antirretroviral como prevención (TasP) puede reducir la carga viral a niveles indetectables, de igual manera, la profilaxis preexposición (PrEP) puede reducir la probabilidad de infección cuando existe alto riesgo (143).

Otra forma de prevenir la transmisión de VIH es la detección regular por medio de pruebas y diagnóstico temprano. Realizarse las pruebas de VIH de manera regular permite un diagnóstico temprano y el inicio oportuno del tratamiento (142, 165). Lo cual no solo mejora la salud de la persona infectada, sino que también reduce el riesgo de transmisión. Esta estrategia esta relaciona con los programas de concientización debido a que fomentan prácticas preventivas. Erikson y otros (166) exponen que la capacitación continua a las personas que viven con el virus y los trabajadores de salud sobre las pruebas y prácticas seguras promueve una atención adecuada y reduce el riesgo de transmisión en entornos clínicos y comunitarios.

De acuerdo a Babel y sus colegas se ha observado que las personas que viven con VIH como prevención reducen su antiguo círculo social al conocer su diagnóstico. A pesar de que el aislamiento no es recomendable, puede ser una estrategia para dejar de lado prácticas peligrosas. Se ha descrito que evitar relaciones negativas tiene impacto en la salud emocional y mental de la persona debido a que puede reducir el estrés, ansiedad y depresión, y le ayuda a aumentar su autoestima al reconstruir su autoconfianza y sentido de valía personal (167). Del mismo modo, buscar relaciones positivas promueve un espacio para rodearse de personas que le brinden comprensión y apoyo emocional (168). Además, el entorno seguro permite que la persona que

vive con el virus pueda alejarse de influencias negativas que pueden conllevar al desarrollo de otras enfermedades o infecciones oportunistas (168, 169). De este modo, al comparar la literatura con las respuestas de los actores principales se identificó que al reducir su círculo social se busca la creación de un ambiente positivo que les permita conducir con más claridad sus decisiones y elecciones al cuidado de su estado de salud.

Por otro lado, como se mencionó en la categoría anterior que abarcaba la discriminación y estigma, en los diferentes estudios se evidenció que el apoyo grupal fue la estrategia que promovió una reducción significativa de estas dos problemáticas. En relación a la prevención, se han creado grupos de apoyo que tienen como objetivo la creación de redes de apoyo comunitario que brinden información y recursos para la prevención del VIH. Además, los programas grupales promueven el empoderamiento social y en algunos casos económico de las personas que viven con VIH (169). De este modo, las intervenciones grupales por medio del apoyo comunitario reducen el estigma y la discriminación, pero también tiene un gran impacto en la prevención del VIH.

Se ha descrito también que la familia, los parientes, las parejas de las personas que viven con VIH y otras entidades individuales y sociales pueden ayudar a prevenir la transmisión del VIH desde una perspectiva social (170). En un estudio realizado en Canadá, se identificó que el apoyo social emocional que recibieron los pacientes adultos positivos de VIH promovió una mejor adherencia a los tratamientos antirretrovirales y reducción de la carga viral (171). Una revisión reciente identificó que el apoyo social mediante diferentes programas de inclusión e informativos sobre el VIH tuvo impacto en personas infectadas y no infectadas debido a que se produjo una mayor preocupación sobre su salud y también factores socioeconómicos (172, 173).

La preocupación por otros factores como la pobreza, edad, educación y desempleo es importante considerar para la prevención de la transmisión del VIH/SIDA. Los diferentes niveles de ingresos son un factor determinante para desarrollar estrategias de prevención debido a que pueden empeorar de manera extrínseca la salud y calidad de vida de las personas infectadas y sus familias (173). Además, los niveles económicos mínimos se relacionan con un nivel educativo bajo y un menor sistema de apoyo social. Dadas las circunstancias, las personas no están preparadas adecuadamente para enfrentar los resultados de la infección y adoptar estrategias de afrontamiento efectivas. Por lo que abordar estos factores en los planes de prevención es vital y deben ser considerados tanto por las autoridades de cada nación y las diferentes organizaciones de salud, gubernamentales y no gubernamentales.

Al considerar la información impartida por los informantes claves, las diferentes estrategias para reducir la discriminación y prevenir la transmisión del VIH se puede deducir que el nivel del apoyo social es crucial para promover mejores comportamientos de afrontamiento de la enfermedad. Cuando la persona que vive con VIH experimenta el miedo de la enfermedad requiere de ayuda y apoyo familiar y social. La prevención social está estrechamente relacionada con la discriminación debido a que la adversidad es una oportunidad para cambiar y tomar medidas correctivas. Si bien es cierto que el aislamiento como se menciona previamente no es una estrategia ideal, este le ayuda a la persona a reflexionar sobre sus acciones pasadas, como: vicios, acciones que atentan contra su integridad, malas amistades, entre otras. Los placeres y el dolor están determinados por las elecciones que las personas hacen. Si lo malo es más fuerte que lo bueno, entonces la persona sufre más al momento de desapegarse. Sin embargo, al reducir la frecuencia de su estancia en entornos negativos, la persona acepta sus errores y mejora su

relación consigo mismo. La mejora de su estilo afectivo le ayuda a no decaer ante los altibajos y buscar las herramientas para arreglar su vida.

Como se ha descrito las intervenciones grupales son una herramienta importante al momento de hablar de VIH/SIDA en el ámbito social y de salud. Estas intervenciones se basan en la interacción social que le permite a la persona obtener apoyo de otras personas que experimentan una situación similar. En la intervención, los participantes encuentran un espacio seguro donde comparten sus experiencias, aprenden y enseñan. Además, adquieren habilidades de afrontamiento y descubren recursos útiles. El intercambio no solo enriquece el conocimiento de cada participante, sino que también empodera a los participantes al mostrarles que no están solos en su lucha.

La conexión que se genera durante estos momentos fomenta un sentimiento de pertenencia porque promueve el refuerzo positivo. Saber lo que otras personas han hecho para mejorar su estado serológico, estar más sanos y tener una vida saludable puede inspirar y alentar a los participantes a perseverar en su propio camino. En el contexto de la salud, el compartir con el personal de salud, les ayuda a aprender sobre los métodos de prevención biológicos y los diferentes tratamientos pre y post- infección, mejorar la relación paciente- cuidador, y reducir el miedo de contacto. Al abordar la enfermedad desde un enfoque colectivo y de salud, se optimizan los recursos y se maximiza el impacto. Debido a que se proporciona atención y apoyo de manera más sostenible. Desde la perspectiva de enfermería, la interacción es fundamental y multifacética porque se evalúan las necesidades de salud. El personal de enfermería actúa como facilitadores de las sesiones guiando las discusiones y asegura un ambiente de confianza y respeto. Además, su participación es crucial debido a que realizan el seguimiento del progreso de los participantes

para identificar las necesidades cambiantes del grupo y trabajar con otros profesionales de salud, organizaciones y líderes locales para maximizar el impacto de las intervenciones.

Por lo tanto, abordar la prevención desde interacciones grupales permite fomentar el bienestar emocional de las personas que viven con VIH, proporcionar motivación y desarrollar habilidades sociales. Los beneficios colectivos combinados con la eficiencia en el uso de los recursos y diferentes herramientas hacen que las intervenciones se conviertan en una estrategia valiosa y efectiva llevar a mejores comportamientos de afrontamiento de la enfermedad y, a su vez, aumenta la motivación para adherirse a los tratamientos.

CAPÍTULO VIII

FENOMENOLOGÍA HERMENÉUTICA

En este capítulo se muestra la interpretación del fenómeno investigado a partir de los significados de la conciencia

El VIH sigue siendo una enfermedad de Salud pública y que ha ido en crecimiento para el año 2020 se estimaron que en Ecuador habrá 45.057 personas viviendo con VIH especialmente en la población joven desde los 15 hasta los 49 años (174).

En Ecuador, el VIH sigue siendo una enfermedad en que no tiene cura y que no hay vacuna para detener el contagio en las personas y que los costos por tratamiento son altos, así como controlar las infecciones oportunistas que se presentan cuando la persona llega a la etapa de SIDA (174).

Es importante conocer los significados aportados por los informantes claves, a través de la saturación de las respuestas de las entrevistas a profundidad que se realizaron; esto permitió que se construyeran las categorías a partir de las subcategorías las cuales se reflejan en el proceso de triangulación las coincidencias o intersecciones en las respuestas dadas.

. **La categoría 1: Emergiendo las emociones tras el Diagnóstico de VIH** surge tras las respuestas a la interrogante: **¿Qué significa para usted portar la enfermedad del VIH?** El VIH/SIDA es soledad... *pensé que me iba a morir...tenía miedo... Tener VIH es muerte...Me siento triste me deprimó... Ganas de morirme...El VIH/SIDA es rechazo...*

Al recibir el diagnóstico de VIH/SIDA por lo general emergen en la persona una serie de emociones que lo conducen en ese momento a un estado de shock por estar asociada esta enfermedad a la muerte, al rechazo social, ruptura de relaciones familiares y laborales entre otras consecuencias. Es por esto que es necesario la sensibilización en la sociedad a través de programas integrales donde se eduque a la población sobre lo que significa esta enfermedad y los avances tecnocientíficos que hoy día ocurren. Por otra parte, es fundamental que el equipo de salud aborde de manera integral cada una de estas personas a fin de prevenir estados emocionales profundos como la depresión por ejemplo la cual puede desencadenar sucesos trágicos como lo es el suicidio.

El miedo que experimenta la persona a la cual se le diagnostica el VIH/SIDA puede generar el abandono de su estilo de vida además de abandonar proyectos de vida sobre todo en los adolescentes y adultos jóvenes, generando aislamiento, frustración y amargura hasta llegar a la depresión lo que sin duda lo expone a una mayor inmunosupresión haciéndola proclive a enfermedades oportunistas.

Al preguntarles cómo *quieren que se les trate* nos respondieron que se les trate *como seres humanos sin discriminación y que se respete su intimidad sin juzgarles y no herir sus emociones y sentimientos*. por ser una enfermedad de conductas y valores. Las categorías y subcategorías encontradas nos demuestran las percepciones que tuvieron las personas cuando conocieron su diagnóstico de VIH. Entonces el tema trabajado. **Hermeneusis del significado de VIH/SIDA. Una vivencia narrada por sus propios actores.** Donde los informantes claves nos dieron sus respuestas adoptaron diferentes conductas dentro de las que tomamos como referencia los cambios en los estilos de vida, apoyo de sus familiares, ser fieles a sus parejas, usar medidas de protección para evitar no hacer daño, adherirse al tratamiento antirretroviral, cuidarse en su

alimentación realizar ejercicio acudir a sus citas médicas. Controlar mis aspectos emocionales. Ya que si no realizó esto se ve en peligro mi salud y mi vida.

Como investigadora analizo y me pregunto, ¿por qué los seres humanos no tomamos conciencia de cuidarnos y nos damos cuenta que nuestra vida se destruyó, cuando algo debe suceder en nuestro diario vivir afectando nuestra salud y en ese momento tomar conciencia de lo valioso que era estar sano y que lo perdimos por no cuidarnos? ¿Por qué no controlamos nuestras emociones y pasiones? ¿Por qué somos vulnerables y nos dejamos arrastrar por lo más fácil que hay en nuestra sociedad y no medimos las consecuencias de nuestros actos? ¿Por qué poner en peligro mi vida y también la de mis seres queridos?

Cuando una persona conoce de su diagnóstico de VIH sufre un proceso de negación, de ira y luego viene la tapa de aceptación, pero todo esto implica muchos cambios en su estado emocional (103). La culpa, el miedo y el temor hace que las personas con VIH manifiesten sus emociones con furia, rechazo, considerando que a partir de estas emociones su poco autocuidado y las relaciones con otras personas de su misma enfermedad le ayuden para su recuperación, el ser escuchado y manejar su vida sexual con más responsabilidad.

Saber que una persona tiene VIH, además de las implicaciones físicas y psicológicas también afecta el patrón del sueño provocando un fuerte estrés ansiedad e insomnio (175). Asociada con una enfermedad cuyo tratamiento es caro, esto conlleva a más problemas como económicos, pobreza, problemas laborales como lo manifiestan los actores sociales, y problemas en la relación de la pareja.

Con respecto a la categoría 2: **Viviendo el duelo tras el Diagnóstico de VIH** aflora tras las respuestas a la interrogante: **¿Qué sintió cuando le informaron que usted era portadora del VIH?** *Cuando me enteré fue muy duro y en realidad me sentí sola, pensé que me iba a*

morir...Me sentí mal, triste, quería morirme porque creí que ya iba a ser el final de mi vida...Sentí que el mundo se me acababa porque tenía miedo de perder a mi familia, a mi esposa... tenía mucho miedo al rechazo...Fue muy duro para mí, estuve muy enfermo hospitalizado... estuve mal no quería recuperarme...Fue muy duro pensé: ¿por qué a mí?, no quería hablar con nadie, quería salir corriendo..... estuve mal no quería recuperarme...tenía ganas de morirme...

Luego de recibir el diagnóstico del VIH/SIDA, la persona va a entrar en un duelo el cual puede manifestarse en la primera fase como es la negación, tal cual como lo expresó uno de los entrevistados “*Fue muy duro pensé: ¿por qué a mí?*”, luego pueden aparecer la fase del duelo con sus respectivas manifestaciones subjetivas y por último la aceptación del diagnóstico, donde comienza la adaptación a la nueva condición de vida. En estos momentos es fundamental el apoyo de la familia, el equipo de salud y los amigos para brindar apoyo a esta persona que está sufriendo.

Las Persona que vive con VIH comentan que sus experiencias son muy frustrante y dolorosas, recordando que su primera impresión es saber que va a morir por su condición de seropositivo. También resaltan que el mejor refugio es el personal de salud con el que desde el primer instante que tienen contacto sabe que van a desarrollar una relación cercana debido a que le ayudarán con un tratamiento, lo protegerán y no lo rechazarán. Es decir, mantendrán su información de manera confidencial. Las experiencias de no guardar su confidencialidad, no afecta sólo al estado de salud físico sino también al psicológico y emocional tratando de eludir sus deberes como la adherencia al régimen de su tratamiento (175). Así podemos reflexionar que

como personal de Enfermería crear este vínculo enfermera -paciente proporciona confianza para dar un cuidado integral reconocido por las Personas que vive con VIH.

A través de los siglos, según Kristjansson (175):

Pensadores como Aristóteles, los estoicos, Hume y los sentimentalistas británicos se referían a las emociones en términos de aquellas reacciones que expresaban, o generaban un rechazo o condena a cierto tipo de conductas que estaban estrechamente asociadas a una norma moral.² Aristóteles el filósofo que inició el trabajo sistemático sobre la relación entre las emociones y la vida buena, sus reflexiones en la *Ética Nicomaquea* y en la *Retórica* dan cuenta de cómo las emociones están estrechamente vinculadas a las conductas virtuosas que ayudan a edificar la vida en sociedad y también cómo el descontrol de las emociones genera vicio y acciones que perjudican a los demás (175).

Las reflexiones dadas por el autor nos hacen pensar que el ser humano, es un espécimen especial creado por Dios a su imagen y semejanza dándole libertad de actuar sin colocar obstáculos con actuaciones buenas o malas. Además, que el hombre tiene conciencia y esto le diferencia de los animales y si no se actuó de manera correcta tiene que afrontar realidades duras, dolorosas dejándose llevar por sus instintos sin noción de lo que pueda pasar a futuro para satisfacer sus emociones y pasiones. Refiriéndonos a las debilidades el consumir licor, llegar a la embriaguez, inclinarse por el consumo de drogas, y tener relaciones sexuales sin protección con parejas desconocidas son exposiciones amenazadoras con su salud y su vida.

Esta reflexión también se relaciona con la autoestima que tiene el ser humano. Debido a que es un ente pensante y que reconoce que, si las debilidades malas son las mejores que le dan placer y satisfacción, pero también tendrá sus consecuencias, afectando a su cuidado y existencia

(175, 176). Cuando algo negativo sucede, la psiquis promueve la reflexión, el análisis y la concientización para buscar ayuda, en el caso de la salud para evitar que esta se deteriore. En cuanto a las PVV, la reflexión y análisis les ayudan a tomar consciencia de su diagnóstico, asumir su responsabilidad, buscar ayuda y adoptar cambios en su estilo de vida para sobrellevar su enfermedad.

El estigma según Goffman (176) fue descrito como un atributo que desacredita, perjudica la dignidad y que tiene un efecto indeseable en la condición humana. Existen mitos creencias, prototipos sociales y culturales que van a afectar la actuación de los profesionales especialmente cuando se realizan prácticas estigmatizadoras y discriminatorias que van a afectar en la atención de las personas con VIH.

A través de los tiempos la estigmatización en las Personas que viven con VIH se ha convertido en una situación donde la persona tiene vergüenza por manifestaciones que percibe de las personas (176). Se ha descrito que pueden sentir las miradas acusantes de su conducta inmoral que tuvieron cuando les indicaron que son portadores del Virus de inmunodeficiencia humana y que su mundo su entorno se destruyó, sus expectativas de vida terminaron como lo mencionan los informantes claves lo indicaron *SIDA es igual a muerte*.

La palabra “Estigma” proviene del término griego que significa “atravesar, hacer un agujero”. El término fue creado para referirnos a signos corporales con los que se intentaba exhibir algo malo (177). El término se ha empleado a lo largo de los siglos para indicar que ciertos diagnósticos despiertan prejuicios contra las personas, por ejemplo, el SIDA discriminación de las personas. Para la persona estigmatizada la inseguridad relativa al *status* sumada a la inseguridad laboral prevalece sobre una gran variedad de interacciones sociales hasta

el contacto que no se ha realizado el enfermo no puede estar seguro si la actitud de la persona que acaban de conocer será de rechazo o de aceptación (178).

Este proceso que tiene el ser humano de relacionarse con su todo en la parte emocional, espiritual buscando su discernimiento y el compromiso de cambiar su condición de vida de cuidarse de regirse a su tratamiento de tomar decisiones que luego no tenga que lamentar y que destruyan más su estado emocional y moral para evitar los discrimines que luego repercuten en el cuidado el tesoro más preciado que nos otorgó el ser Supremo como es la vida (177, 178).

Con las respuestas de los informantes claves en base al significado del VIH se evidenció la descripción de expresiones tales como: *muerte, rechazo, estigma, discriminación* que no sólo fue sentida por los informantes sino también por sus familiares. Además, se mencionó que vivir su realidad permitió reflexionar que gracias a la enfermedad su estilo de vida cambio, se acogieron a la Fe en Dios. Es decir, aceptar su enfermedad les ayudo para valorarse como personas y seres humanos, teniendo un autocontrol en su comportamiento en sus debilidades que cada momento se presentan en su diario vivir mediante cualidades desagradables pecaminosas develando su estado de salud actual.

CAPÍTULO IX

APROXIMACIÓN TEÓRICA DE LA HERMENEUSIS DEL SIGNIFICADO DE VIH-SIDA NARRADA POR SUS PROPIOS ACTORES.

En este capítulo se aborda la contribución teórica, desde el enfoque ontoepistemológico y axiológico derivado de tres vertientes: Los significados surgidos en la conciencia de los informantes claves sobre el significado que tiene la enfermedad para estas personas, la segunda vertiente es el aporte de los teóricos con respecto a cada una de las categorías surgidas y por último mi Hermeneusis de lo que significa para la persona diagnosticada con VIH/SIDA su enfermedad.

Las personas diagnosticadas con VIH-SIDA se enfrentan a una serie de limitantes sociales, familiares y laborales que pueden llegar a generar repercusiones desde el punto de vista personal, como consecuencia de la estigmatización social. Esta enfermedad suele ser asociada a una sentencia de muerte tal como lo manifestaron algunos de los entrevistados; sumado a esto están el prejuicio, los juicios y la discriminación que se le ha dado a esta condición en los diferentes contextos sociales.

Desde el enfoque ontológico es fundamental que el equipo de salud donde se destaca el profesional de enfermería jamás debe olvidar y es el derecho que tiene la persona diagnosticada con VIH/SIDA su condición de ser humano concebida desde la dignidad humana lo que significa que nunca debe ser cosificado o etiquetado desde esta condición.

Es fundamental que los profesionales de Enfermería conciban a la persona portadora de esta enfermedad desde la complejidad como un ser multidimensional, que está en constante interrelación con el ambiente, con otras personas, seres vivos y con el mismo.

El cuidado integral de la persona que padece esta patología es una gran oportunidad para el profesional de Enfermería de demostrar el carácter humanístico que identifica a esta profesión, la cual se fundamenta en una interacción humana, compleja, dinámica y continua.

Al referirnos a la persona con VIH- SIDA, debemos hacerlo desde la complejidad, verla como un ser de múltiples dimensiones que están en constante cambio, de allí la necesidad de poner en práctica todos los valores y principios en la praxis de enfermería destinadas a lograr un equilibrio en cada una de las dimensiones que conforman a esta persona.

Desde el ámbito axiológico el profesional de Enfermería debe estar llamado a proporcionar

un cuidado ético a la persona con VIH- SIDA, el cual debe estar sustentado valores como altruismo. Es así, como el cuidado ético de enfermería se entiende como un compromiso y reconocimiento de la fragilidad de la persona con VIH/SIDA; valores personales como la compasión, amor, obligación moral; por tanto, el buen cuidado encierra atención de las dimensiones físicas, relacionales, sociales, psicológicas y espirituales del paciente como elemento orientador de la relación enfermera –paciente.

El profesional de enfermería debe apoyar a la persona cuidada, en este caso la persona portadora de VIH/SIDA, por medio de actitudes y acciones que muestren interés por su bienestar y su aceptación como persona que piensa, siente, y padece. Evitar considerarlo como

un ser cosificado, que sólo responde a un desequilibrio biológico manifestado por signos y síntomas. Enfermería jamás debe olvidar que la esencia de su profesión es el acompañamiento, la ayuda y el servicio al prójimo, es asistir al más débil y estar presente de manera significativa en cada contacto con la persona con diagnóstico de VIH/SIDA y con sus familiares.

En consecuencia, el cuidado integral impartido por el profesional de Enfermería, a la persona que vive con VIH/SIDA, requiere de la empatía que debe existir entre paciente y enfermera cuidador/a. El acercarse al mundo de la persona cuidada con afecto y calidez permite el desarrollo de actitudes humanistas que impulsan el crecimiento emocional y espiritual de estas personas dándole un sentido a la vida y la oportunidad de incorporarse a la sociedad como un ser productivo. Estas acciones se complementan con saberes, interés, comunicación efectiva, sentimientos y emociones que permiten el crecimiento como persona tanto del cuidador que en este caso es el profesional de Enfermería como de la persona cuidada que es el paciente con VIH-SIDA.

Las vivencias de los participantes luego de conocer su diagnóstico de ser portadores del VIH, fue de muerte y discriminación, lo cual ayudó para que ellos valoren su existencia, ya que el VIH altera la realidad ontológica del espécimen humano con el abandono de familiares, amigos y negando toda oportunidad de su existencia en el ámbito laboral, familiar y social que conozca y que se valore como ser humano siendo más responsable en su estilo de vida que debe tener cada día de su existencia.

La percepción que tuvieron las personas con VIH fue el rechazo, que les juzguen, el aislamiento psicológico que percibieron y que enfrentarlo repercute en su vida, haciendo que su situación sea de angustia y desesperanza en todo momento, se encuentran en situaciones de riesgo

ocultando su diagnóstico perjudicando su salud y ésta se vea afectada haciendo que sus defensas bajen y puedan llegar a la etapa de SIDA.

Si consideramos que a más de las expresiones mencionadas, como el dolor es una manifestación en donde afecta al aspecto físico y psicológico, este dolor que se controla con analgésicos, pero la afectación emocional y psicológica es lo más devastador para la persona que vive con VIH que no se cura con pastillas llegando incluso al abandono, suicidio y muerte, al ver que algunos familiares les aíslen y dejan abandonados, por temor al contagio.

Desde el ámbito epistemológico surgieron algunos conceptos contruidos por la investigadora desde las respuestas emitidas por los entrevistados, las mismas fueron consideradas como temas derivados de las narrativas.

Al ser el VIH una enfermedad de salud pública y que los informante claves expresaron sus narrativas en cuanto a querer recibir respeto y ser tratadas como personas, especialmente del personal de salud que son los primeros en conocer su diagnóstico siendo el primer contacto que aparece en su vida ya que ayudará a un acercamiento y empatía para proteger su privacidad y evitar divulgaciones, evitando la discriminación en contra de las personas con VIH/SIDA, especialmente de las más vulnerables que son las mujeres y los niños, que el trato que quieren recibir sea un trato digno y sin rechazo. Ya que con esta cercanía van a sentirse protegidos, seguros y no desvinculados de su núcleo familiar ni ser juzgados por sus acciones cometidas. Esta interacción le brinda confianza y asegura su confidencialidad, además le ofrece respeto como seres humanos porque va a concientizar sobre las acciones que hizo y que le llevaron a estos riesgos poniendo su vida en peligro.

Considero que la Hermeneusis del significado del VIH, por parte de las personas participantes les hizo reflexionar y comprometerse que al tener el virus, las acciones que estaban

mal encaminadas han cambiado de rumbo, la ayuda psicológica y espiritual que buscaban les llevo a cambios saludables en su vida, es una enfermedad crónica que no tiene cura, que los tratamientos son costosos pero ahora hay accesibilidad a ellos y por lo tanto si antes no se cuidaban ahora lo van a realizar con más responsabilidad ya que todos estamos en riesgo de adquirir la enfermedad si no somos responsables con nosotros mismos, porque el VIH nos respeta edad, sexo, raza ni clase social, colocando en peligro la salud física, psicológica en el entorno social y familiar.

CONSIDERACIONES FINALES

Fomentar programas de educación no sólo el día 1 de diciembre que se recuerda al VIH / SIDA y el resto de los días pasa desapercibida ya que la educación es la parte medular de los seres humanos desde los hogares, indicando a los niños lo que es bueno y lo que es malo para que formen valores de respeto hacia ellos especialmente de su cuerpo de su dignidad humana y los demás seres que se encuentran a su alrededor.

Tal vez no podemos hablar en la actualidad de monogamia, pero si concientizar que cual sea el género de cada persona respete a su pareja para evitar reportes de nuevos casos de VIH, que se controlen sus ideas y pensamientos antes de actuar porque a diferencia de los animales el ser humano piensa y actúa por la conciencia que tenemos. Cuidarnos, con prevención y conocimiento de lo que es la enfermedad para evitar luego sentimientos de culpa y de rechazo por familiares y la sociedad, cuando se adquiere el virus de Inmunodeficiencia humana.

Es prioritario educar a los jóvenes sobre la importancia de protegerse para prevenir el contagio de VIH en sus relaciones sexuales. Como personal de salud y formadores, tenemos la responsabilidad de proporcionarles información clara y basada en evidencia sobre el uso de métodos de barrera, como los preservativos, y otras prácticas de sexo seguro. Es esencial que los jóvenes comprendan que el autocuidado en su vida sexual no solo previene el VIH, sino también otras infecciones de transmisión sexual y les permite tomar decisiones responsables y conscientes sobre su salud. Fomentar un espacio de diálogo abierto y sin juicio ayuda a reducir el estigma ya que los jóvenes se sientan seguros al preguntar y expresar sus dudas, lo que fortalece su capacidad para protegerse y desarrollar relaciones basadas en el respeto y la comunicación.

Es crucial que el personal de salud promueva un cuidado humanizado y libre de discriminación para personas con VIH, ya que los profesionales son los primeros en conocer su patología y pueden ser clave para fortalecer la adherencia a un tratamiento de por vida. Muchos pacientes con VIH abandonan el tratamiento al sentirse abrumados por la rutina diaria de la medicación, especialmente cuando carecen de una explicación adecuada y de un seguimiento constante. El personal de enfermería, con su formación en apoyo integral y su papel en la educación sobre la enfermedad, está en una posición única para brindar el acompañamiento necesario, responder a inquietudes y fortalecer la relación terapéutica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Introducción

1. Mansilla, M. Etapas del desarrollo humano. [Internet] Revista de Investigación en Psicología, 2000, 2(3), p.1-12..
https://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigación_psicologia/v03_n2/pdf/a08v3n2.pdf
2. Monclús AP. La naturaleza humana en Aristóteles. 2011.
3. SELLES, Juan F. La Persona Humana. Introducción e Historia Antropología Filosófica. Santa Fe de Bogotá-Colombia. Agora Editores Ltda. Parte I. 1998.
4. Gallegos, R. Educación Holística Pedagogía del Amor Universal. México: Editorial Pax. México; 1999.
5. Rigol, A., Ugalde, M. Enfermería De Salud Mental Y Psiquiatría. (2ª Ed.) Barcelona: Elsevier Masson; 2001.
[HTTPS://BOOKS.GOOGLE.CO.VE/BOOKS?ID=SUD7INK1UG4C&PG=PA26&DQ=PERSONA+HOLIST](https://books.google.co.ve/books?id=SUD7INK1UG4C&pg=PA26&dq=PERSONA+HOLISTICA)
6. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. Manual sobre el VIH y los derechos humanos para las instituciones nacionales de derechos humanos. ONUSIDA; 2007.

CAPÍTULO I: EL FENOMENO DE ESTUDIO

7. Guevara, B. Evies, A. Rengifo, J. Salas, B. Manrique, D. y Palacio, C. El cuidado de enfermería: una visión integradora en tiempos de crisis [Internet]. Venezuela: Universidad de Carabobo; 2014 . <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n33/ensayo2.pdf>
8. Asignatura de Ética Unidad II. Antropología Filosófica Tema 2.1: Concepto de Hombre Elaboró: Miguel Ángel Machorro Cabello Contenido. 2014
9. Brand Juan. Sociología General. Caracas-Venezuela. Ediciones Eneva. 1987.
10. Martín, Víctor. Ética, Retórica y Política en la Antropología Aristotélica. Material Compilado. Universidad de Carabobo. Área de Estudio de Postgrado. Doctorado en Ciencias Médica. Valencia-Venezuela. 2000.
11. Mayeroff, Milton A Arte de Servir a o Próximo para servir a si mismo. Brazil. Editorial Record. 1971.
12. Collière, Marie. Promover la Vida. Rodríguez, L. Traductor. España: Editorial McGraw Hill Interamericana; 1993
13. Radünz, Vera. Cuidando e se Cuidando. Brasil. Editora Cultura e Qualidade. 1998.
14. Foucault M. El Cuidado De Sí. La Inversión Del Platonismo Desde La Mirada De Michel Foucault. La Recensión Foucaultiana Del Pensamiento Clásico. Santiago De Chile: Instituto De Humanidades De La Universidad Diego Portales; 2007. P. 5-10.
15. Oviedo Haidy Y Evies Ani. Cuidar De Si Para La Persona Con Terapia De Reemplazo Renal Tipo Dialisis Peritoneal: Una Perspectiva Epistemológica Desde La Visión De Sus Propios

Actores. Tesis Doctoral Presentada En La Dirección De Postgrado De La Universidad De Carabobo. Venezuela. 2018.

16. Organización Mundial de la Salud. La salud [Internet]. 2021.
<https://www.who.int/es/about/governance/constitution>
17. Capra, F. El Punto Crucial. Editorial Troqueal, Argentina. 1996.
18. Aristizábal, G. Blanco, D. Sánchez, A y Ostiguín, R. El modelo de promoción de la salud de Nola Pender [Internet]. México: ENEO-UNAM; 2011, 4(8), p.1-8.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfuni/eu-2011/eu114c.pdf>
19. Watson, Jean. Teoría del Cuidado Transpersonal. Nueva York. Traducido por: Jorge Gómez. 1996.
20. González Tatiana Y Guevara, Berta. El Cuidar De Si De Los Estudiantes De Enfermería: Una Mirada Desde Los Propios Actores Para Un Cuidado Integral. Tesis Doctoral Presentada En La Dirección De Postgrado De La Universidad De Carabobo. Venezuela. 2018.
21. Ramírez P, Müggenburg C. Relaciones personales entre la enfermera y el paciente. Enfermería Universitaria. 2015 Jul;12(3):134–43.
22. González Escobar DS. Significado del cuidado para estudiantes y profesores del Programa de Enfermería de la Universidad Francisco de Paula Santander. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. 2014 Dec 15;17(1).
23. Kozier, B.; Erb, G.; Berman, A. y et al. Fundamentos de Enfermería. Conceptos, Proceso y Práctica. Vol. I (7ª ed.). Madrid-España: Editorial McGraw- Hill Interamericana; 2005.

24. LeMone, P., Burke, K. Enfermería Medicoquirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente. Vol. I (4ª ed.) Madrid-España: Editorial PEARSON Prentice Hall; 2009.
25. Narrativa de Enfermería: Reafirmando mi rol de cuidador de la vida y la salud. [Internet]. 2020, Universidad Popular del Cesar, p.1-11.
<https://www.watsoncaringscience.org/files/PDF/Articles/NARRATIVA-INDIVIDUAL-DE-ENFERMERIA-FABIO.pdf>
26. Campillay, M. y Monárdez, M. Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, un desafío ético para los profesionales sanitarios [Internet]. Santiago de Chile: Universidad de Atacama; 2019. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872019000300008
27. Ministerio de Salud Pública. Informe Anual de la Situación Epidemiológica del VIH, Ecuador 2022 [Internet]. Quito: Ministerio de Salud Pública. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2024/04/INFORME-ANUAL-DE-VIH-2022_MSP.pdf
28. Organización De Naciones Unidas (ONU/SIDA). Fast-Track and human rights advancing human rights in efforts to accelerate the response to HIV [Internet]. Ginebra: ACNUDH; 2018. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2895_Fast-Track%20and%20human%20rights_Print.pdf
29. Sayda Tamayo Rodríguez. Efectos Psicológicos En Personas Con Diagnóstico De VIH. Universidad Nacional de Chimborazo (Unach) en Movimiento. Fuente de consulta: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=1651

30. Inmaculada Iglesias Villarán, Juan Carlos González-Faraco, Juan Antonio León Leal. Impacto del VIH en adolescentes y jóvenes: Análisis preliminar desde la Teoría Cultural del Consenso. REVISTAMULTIDISCIPLIARDELSIDA Vol.1. Núm. 4. Marzo 2015.
31. Registro Oficial número 729 del Viernes 20 de Diciembre del 2002 [Internet]. https://oig.cepal.org/sites/default/files/2002_reglamentoleyvih_ecu.pdf

CAPÍTULO II: RECORRIDO METODOLOGICO

32. Bisquera, R. Métodos de Investigación Educativa Guía Práctica. Edición CEAC, S.A. España. 1996.
33. Martínez, M. Ciencia y arte en la metodología cualitativa. 2da Ed. México: Editorial Trillas; 2006.
34. Pérez, G. Modelo de Investigación Cualitativa en Educación Social y Animación sociocultural. Aplicaciones prácticas. Madrid: NARCEA. p.26.
35. Leal, J. La Autonomía del sujeto investigador y la metodología de Investigación. 4ª Ed. Valencia -Venezuela: Centro Editorial Signos, Ediciones y Comunicaciones C.A.; 2017.
36. Husserl, E. Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. México: Fondo de cultura económica. 1997
37. Heidegger, Martín. Contribuciones a la filosofía (Del acontecimiento). Introducción, traducción y notas de Pablo Oyarzun R. Santiago de Chile. 1989.
38. León EA. Polis Revista Latinoamericana The hermeneutic swift on Martin Heidegger's phenomenology. 2009. <http://journals.openedition.org/polis/2690>

39. Revista Electronica de PortalesMedicos.com [Internet]. Portalesmedicos.com. 2015.
<https://www.portalesmedicos.com/publicaciones/authors/2833/Lic.-Mirtha-Zuleyka--S%C3%A1nchez>
40. Ulin, P. Robinson, E. Tolley, E. Investigación aplicada en salud publica métodos cualitativos. [libro electrónico]. Washington DC. EUA.: USAID- OPS- OMS; 2006.
<https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/729/9275316147.pdf>
41. Rodríguez, G.; Gil, J. y García, E. Metodología de la Investigación Cualitativa. España: Ediciones Aljibe; 1996.
42. Taylor, S y Bogdan, R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. España: Editorial Paidós; 2003.
43. Díaz, Luis. Visión Investigativa en Ciencias de la Salud (Énfasis en Paradigma Emergente). Valencia-Venezuela: IPAPEDI; 2015.
44. Álvarez, J. Jurgenson, G. Como hacer investigación cualitativa fundamento y metodología. México: Editorial Paidos; 2003.
45. Anselm Strauss Bases de la investigación cualitativa. Editorial Universidad de Antioquia Medellín Colombia. 2004.
46. Galeano, María E. Diseño de Proyectos en la Investigación Cualitativa. Colombia. Fondo Editorial Universidad EAFIT. 2004.
47. León Cechini, A. Ética e investigación. En: Ética en medicina. Editorial científico médica. Barcelona: 1972. 161-178 p. En: Curso Ampliado en Bioética Médica. Módulo 6

Investigaciones en seres humanos trasplante de órganos y tejidos. Caracas – Venezuela: Centro Nacional de BIOÉTICA Venezuela; 2007.

48. Castillo, E., Vásquez, M. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Corporación Editora Médica del Valle [Internet]. 2003; 34: 164-167.
<https://es.scribd.com/document/204906141/Castillo-y-Vasquez-2003-El-rigor-metodologico-en-investigacion-cualitativa>
49. Suarez E, Villalón M, Barreto G, Borges P, Mendoza R. Editores. Código de ética para la vida. [libro electrónico]. Caracas-Venezuela: Ministerio del Poder Popular para la Ciencia, Tecnología e Industrias Intermedias; 2010.
http://www2.ula.ve/cdcht/dmdocuments/codigo_etica_%20FONACIT.pdf
50. Ruiz, José. Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto; 1996.
51. Pérez, Gloria. Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes I Métodos. Madrid: Editorial La Muralla, S.A.; 1994.
52. Katayama, Roberto. Introducción a la investigación cualitativa: fundamentos, métodos, estrategias y técnicas. [libro electrónico]. Lima Perú: Fondo Editorial de la UIGV; 2014.
<https://ebevidencia.com/wp-content/uploads/2017/04/Introducci%C3%B3n-a-la-investigaci%C3%B3n-cualitativa-Fundamentos-m%C3%A9todos-estrategias-y-t%C3%A9nicas.pdf>
53. Rusque, Ana. De la diversidad a la unidad en la investigación cualitativa. 1ª ed. 4ª reimp. Caracas Venezuela: Editores Hermanos Valdés; 2010.

CAPÍTULO III: MARCO TEORICO REFERENCIAL

54. Cifuentes, J. Aportes de la antropología a la sensibilidad, con base en las cuatro épocas de la Filosofía. Tunja Colombia. Universidad Pedagógica y Tecnológica, 1-15. https://static.s123-cdn.com/uploads/3743669/normal_5efd1ea0cc30a.pdf
55. Mijangos, K. El Paradigma Holístico de la Enfermería. Colombia, Universidad de la Sierra Sur, Instituto de Investigación sobre la Salud Pública (IISSP), 2014, 2(1);17-22. <https://revista.unsis.edu.mx/index.php/saludyadmon/article/view/86/8353>.
56. León Molina, J. Enfermería, Profesión, Humanismo y Ciencia. 2ª Ed. Murcia, D.U.E. Hospital Virgen de la Arrixaca, Enfermería Global; 2003.
57. Marriner Tomey, Ann y RAILE, Martha. Modelos y Teorías en Enfermería. Madrid-España. Editorial Harcourt Brace. Cuarta Edición. 1999.
58. Morín, Edgar. Los Siete Saberes Necesarios para la Educación del Futuro. Colombia. Editorial Delfín Ltda. 2001.
59. Sartre, Jean Paul. El Existencialismo es un Humanismo. Buenos Aires-Argentina. Ediciones del 80. Pág. 51. 1985.
60. Arendt, Hannah. La Condición Humana. España. Ediciones Paidós Ibérica, S.A. Primera Reimpresión. Traductor: Ramón Gil Novales. 1996.
61. Michelini, D. Dignidad humana en Kant y Habermas. Revista anual de la Unidad de Historiografía e Historia de las Ideas, 2010, 1(12), 1-9.

62. Víctor M. Martínez Bullé-Goyri. Reflexiones sobre la dignidad humana en la actualidad. 2013. Boletín Mexicano. Derecho. Comporado. vol.46 no.136 Ciudad de México ene./abr. 2013
63. Moratalla, T. Lectura bioética del ser humano: Autonomía y vulnerabilidad. Themata, Revista de Filosofía, 2004, 33: 1-6. https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/27700/file_1.pdf?sequence
64. Vargas, M. Cortes, G. Una reflexión sobre valores y principios bioéticos en la práctica de Enfermería. Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica, 2010; 18(1-2) 43-45. https://www.medigraphic.com/pdfs/enfe/en-2010/en101_2i.pdf.
65. Papacchini, Angelo. Derecho a la vida. 19 ed., Ed, Universidad del Valle, Santiago de Cali 2010.
66. Garcés, L. Conrado, Giraldo, El Cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una Bioética del Cuidado. Discusiones Filosóficas, 2013, 14(22), 187-201. <https://revistasoj.s.ucaldas.edu.co/index.php/discusionesfilosoficas/article/view/729>
67. Foucault, Michel. Tecnologías del Yo. España. Ediciones Paidós. Segunda Edición. Traductora: Mercedes Allendesalazar. 48. 1991.
68. Rodríguez, S. y otros. Una mirada fenomenológica del cuidado de Enfermería. Elsevier, 2014.
69. Quinteros, B. Ética del cuidado humano los enfoques de Milton Mayeroff y Jean Watson. Santo Domingo República Dominicana, Ed, Ciencia y Sociedad, vol. XXVI, (1), 2001, 16-22. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87011272002>.
70. Vergara, M. Tres concepciones históricas del Proceso Salud- Enfermedad. Colombia, Ed, Hacia la Promoción de la Salud, 2007, Vol. 12 41-50. <https://revistasoj.s.ucaldas.edu.co/index.php/hacialapromociondelasalud/article/view/1946/1862>.

71. Canguilhem, G. La salud, concepto vulgar y problema filosófico. Toulouse. Márquez, J. Traductor. 1990, 1-5.
<https://publicaciones.unaula.edu.co/index.php/sociologiaUNAULA/article/view/650/865>.
72. Marriner Tomey, Ann y Raile, Martha (2007). Modelos y Teorías en Enfermería. Madrid-España. . Sexta Edición. Elsevier. Madrid. España.
73. Pico, M. La promoción de la salud en el trabajo y aspectos conceptuales y de reflexión. Universidad de Caldas, 2010, 1-25.
<https://revistasoj.s.ucaldas.edu.co/index.php/hacialapromociondelasalud/article/view/1869/1785>
74. Vicens, Jesús. El Valor de la Salud. Una Reflexión Sociológica sobre la Calidad de Vida. España. Siglo Veintiuno Editores. S.A. Pág. 56, 121.1995
75. Rubiano, Y. Ruíz, A. La narrativa biográfica. Opción metodológica para investigar la relación enfermera- personas viviendo con VIH/SIDA. Granada, 2012 Índex Enferm vol. 21 no. 3.
<https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/rlm/article/view/12615/11871>
76. Organización Mundial de la Salud. VIH/SIDA [Internet]. Organización Mundial de la Salud: WHO, 13 julio 2023. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
77. Contreras-Britto J, Trout-Guardiola G. CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS SOBRE VIH-SIDA. Revista Duazary [Internet]. 2018; 15 (3): 295-305.
<http://dx.doi.org/10.21676/2389783X.2422>

78. Leite PL, Torres FAF, Pereira LM, Bezerra A de M, Machado LDS, Silva MRF da. Construção e validação de podcast para educação em saúde sexual e reprodutiva de adolescentes. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2022. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6263.3706>.
79. Chavez Lema MA, León Arcos JA, López Paredes SX. Relatos de mujeres embarazadas diagnosticadas con VIH en el centro de salud “Muey” Santa Elena. AD [Internet]. 19 mayo; 6(2): 94-111. <https://cienciadigital.org/revistacienciadigital2/index.php/AnatomiaDigital/article/view/2558>
80. Rubiano Mesa, Y., Munévar Torres, R., Sánchez, B. Más allá de mí: cuidarme para proteger mi hijo. Experiencias de mujeres gestantes con VIH/SIDA. Revista de la Universidad Industrial de Santander [Internet]. Septiembre 2016; 48(3). <https://doi.org/10.18273/revsal.v48n3-2016009>

CAPÍTULO VI: BÚSQUEDA DE LAS MÚLTIPLES PERSPECTIVAS SOBRE EL FENÓMENO DE ESTUDIO

CAPÍTULO VII: FENOMENOLOGÍA DE LAS ESENCIAS Y DE LAS ESTRUCTURAS

81. Llano J, Massaro M. ÉTICA DEL CUIDADO EN LA ATENCIÓN MÉDICA: REVISIÓN DE ALCANCE Y REFLEXIÓN DESDE LA BIOÉTICA [Tesis de maestría]. Medellín: Universidad CES; 2023. <https://repository.ces.edu.co/bitstream/handle/10946/7658/%c3%89tica%20del%20cuidado%20en%20la%20atenci%c3%b3n%20m%c3%a9dica%3a%20Una%20revisi%c3%b3n%20de%20alcan%20y%20enfoque%20reflexivo%20desde%20la%20bio%c3%a9tica.pdf?sequence=7&isAllowed=y>

82. Urbina S. Epistemología de la salud. 1ª ed. Valencia: IAES “Dr. Arnoldo Gabaldon”; 2005.
83. Castillo R. CÁTEDRA MORAL Y LUCES COMO COMPONENTE DE FORMACIÓN LIBERADORA DEL PARTICIPANTE. Revista Científica VIPICREA [Internet]. 2022. 4(3): 23-29. <http://revistas.unellez.edu.ve/index.php/rcv/article/view/1940/1733>
84. Romero C. La categorización: un aspecto crucial en la investigación cualitativa [Internet]. Colombia: Revista de Investigación de la Institución Universitaria CESMAG; 2005. <https://biblioteca.unicesmag.edu.co/digital/revinv/0123-1340v11n11pRD13.pdf>
85. Reidl-Martínez Lucy María. Marco conceptual en el proceso de investigación. Investigación educ. médica [Internet]. 2012; 1(3): 146-151. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572012000300007&lng=es
86. Feria H, Matilla M, Mantecón S. LA TRIANGULACIÓN METODOLÓGICA COMO MÉTODO DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA. APUNTES PARA UNA CONCEPTUALIZACIÓN. Revista Didasc@lia: Didáctica y Educación [Internet]. 2019; 10(4): 137-146. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7248603>
87. Guerrero R, Meneses M, De La Cruz M. Cuidado humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson, servicio de medicina del Hospital Daniel Alcides Carrión. LimaCallao, 2015. Rev enferm Herediana [Internet]. 2016; 9(2): 133-142. <https://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/19486/3017-7642-1-PB.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

88. ASALE R, RAE. Diccionario de la lengua española RAE - ASALE [Internet]. “Diccionario de la lengua española” - Edición del Tricentenario. 2022. <https://dle.rae.es/categor%C3%ADa?m=form>

CAPÍTULO VIII: NATURALEZA DE LOS SIGNIFICADOS DEL FENÓMENO DE ESTUDIO

CAPÍTULO IX: NATURALEZA DE LOS SIGNIFICADOS DEL FENÓMENO DE ESTUDIO

89. Real Academia Española. Percepción- definición [Internet]. Real Academia Española; 2023. <https://dle.rae.es/percepci%C3%B3n>
90. Vargas, L. Sobre el concepto de percepción. Alteridades [Internet]. 1994; 4(8): 47-53. <https://www.redalyc.org/pdf/747/74711353004.pdf>
91. Romero C, Parrales R & Jaramillo J. Estudio piloto de los factores socio-culturales y su influencia en el estado emocional de las personas con VIH. Validación de instrumento. Más Vida Revista de Ciencias de la Salud. [Internet]. 2020. <https://doi.org/10.47606/ACVEN/MV0182>
92. Campillay, M., Monárdez, M. Stigma and discrimination in people with HIV/AIDS, an ethical challenge for health professionals. Rev. Bioética y Derecho [Internet]. 2019; (47): 93-107. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872019000300008&lng=es
93. Llano, J., Massaro, M. ÉTICA DEL CUIDADO EN LA ATENCIÓN MÉDICA: REVISIÓN DE ALCANCE Y REFLEXIÓN DESDE LA BIOÉTICA [Tesis de maestría].

Medellín: Universidad CES; 2023.

<https://repository.ces.edu.co/bitstream/handle/10946/7658/%c3%89tica%20del%20ciudadano%20en%20la%20atenci%c3%b3n%20m%c3%a9dica%3a%20Una%20revisi%c3%b3n%20de%20alcance%20y%20enfoque%20reflexivo%20desde%20la%20bio%c3%a9tica.pdf?sequence=7&isAllowed=y>

94. Ruiz, M. La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento [Tesis doctoral]. Madrid: UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA; 2011.
<https://www.aacademica.org/primer.congreso.latinoamericano.de.trabajo.social.de.la.unvm.vii.jornadas.regionales.de.trabajo.soc/5.pdf>
95. Chiora, D. y Sabattini, M. Experiencias de acompañamiento de niñez y adolescentes que viven con VIH y sus familias desde el Trabajo Social Hospitalario. VII Jornadas Regionales de Trabajo Soc. IAPCS –UNVM [Internet]. 2021; 4(2): 1-14.
<https://www.aacademica.org/primer.congreso.latinoamericano.de.trabajo.social.de.la.unvm.vii.jornadas.regionales.de.trabajo.soc/5.pdf>
96. Asamblea General Naciones Unidas. Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA: cinco años después- Informe del Secretario General. [Internet]. Washington DC: Estados Unidos; 2006. Informe General.
https://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20060324_sgreport_ga_a60737_es.pdf
97. Nieto, J. y Jaramillo, S. INFORME SOBRE DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH EN ECUADOR: desafíos para el

- reconocimiento real de los derechos y la justicia social. [Internet]. Quito: Ecuador; 2016. Informe General. <https://repositorio.dpe.gob.ec/bitstream/39000/1207/1/CT-001-2016>
98. Álvarez, K. y Vargas, E. Percepción de enfermería sobre los cuidados humanizados en pacientes con VIH [Tesis de maestría]. Guayaquil, Ecuador: Universidad de Guayaquil; 2022. <https://repositorioslatinoamericanos.uchile.cl/handle/2250/6092960>
 99. Araujo, M., Correia, S., Santos, E., Gir, E., Reis, R. Perception of the nursing team on pregnancy concerning infection caused by HIV. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste [Internet]. 2015. 16(1): 29-37. https://www.redalyc.org/pdf/3240/324036185005_2.pdf
 100. Vásquez, J. LA ESCUCHA ACTIVA Y EL ACOMPAÑAMIENTO A LA PERSONA CON VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH) Y EL SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA (SIDA) QUE ASISTE AL HOGAR SAN CAMILO, LIMA 2015 [Tesis de licenciatura]. Lima, Perú: Universidad Católica Sedes Sapientiae. https://repositorio.ucss.edu.pe/bitstream/handle/20.500.14095/188/Vasquez_Jose_tesis_bachelor_2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 101. Steinbock, A. Emociones morales: El clamor de la evidencia desde el corazón [Internet]. Barcelona: Herder Editorial, S.L.; 2022. https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=n7B2EAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT3&dq=clamor+segun+hegel&ots=2iat9bW5ke&sig=YcTEDkbo4v744_Thc6oi9HEzqRA#v=onepage&q=clamor%20segun%20hegel&f=false

102. Mistral, R. El hegelianismo como filosofía familiar: Hegel leído por Jacques Derrida [Internet]. Artículos- Universidad Complutense de Madrid [Internet]. 2022; 1(1): 98-121. <https://doi.org/10.15366/antitesis2022.1.004articulos>
103. Bastías, E., Stiepovich, B. UNA REVISIÓN DE LOS ESTILOS DE VIDA DE ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS IBEROAMERICANOS. Cienc. enferm. [Internet]. 2014; 20(2): 93-101. http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532014000200010&lng=es
104. Gordillo, F., Mestas, L., Pérez, M., Arana, J. Una breve historia sobre el origen de las emociones. Revista Electrónica de Psicología de la FES Zaragoza-UNAM [Internet]. 2019; 10(19): 20-27. https://www.researchgate.net/profile/Fernando-Leon-10/publication/342083738_Una_breve_historia_sobre_el_origen_de_las_emociones/links/5f44e49fa6fdcccc43fdefb5/Una-breve-historia-sobre-el-origen-de-las-emociones.pdf#page=20
105. Pinedo, I., Yáñez-Canal. J. Emociones básicas y emociones morales complejas: claves de comprensión y criterios de clasificación desde una perspectiva cognitiva. Tesis Psicológica Fundación Universitaria los Libertadores [Internet]. 2020; 15(2): 198-219. <https://doi.org/10.37511/tesis.v15n2a11>
106. Tobón, B., García, J. PERFIL EMOCIONAL DE LAS PERSONAS CON VIH. Revista Electrónica de Psicología Iztacala UNAM [Internet]. 2019; 22(2): 1024-10146. <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2019/epi192m.pdf>
107. Robles, B., Mestas, L., Gordillo, F. La identificación de la muerte, fracaso, estigma y rechazo en un grupo de hombres con VIH. Un análisis cualitativo. Revista Electrónica de Psicología de la FES Zaragoza-UNAM [Internet]. 2022; 12(24): 4-16.

- https://www.researchgate.net/profile/Fernando-Leon-10/publication/366307139_La_identificacion_de_la_muerte_fracaso_estigma_y_rechazo_en_un_grupo_de_hombres_con_VIH_Un_analisis_cualitativo/links/639b4bb1e42faa7e75c58adb/La-identificacion-de-la-muerte-fracaso-estigma-y-rechazo-en-un-grupo-de-hombres-con-VIH-Un-analisis-cualitativo.pdf
108. Cantú, R., Álvarez, J., Torres, E., Martínez, O. Impacto psicosocial en personas que viven con VIH-sida en Monterrey, México. *Psicología y Salud* [Internet]. 2012; 22(2): 163-172. <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/529/899>
 109. Sartre JP. Bosquejo de una teoría de las emociones [Internet]. Madrid: Literaria Katharsis Editorial; 2011 024]. https://revistaliterariakatharsis.org/Sartre_Jean_Paul_Bosquejo.pdf
 110. Rojas, P. La teoría de las emociones de Sartre. [Internet]. París: Gallimard Editorial; 1999. https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=mKUyPEQoqs4C&oi=fnd&pg=PA295&dq=emocions+segun+sartre&ots=qKJdvAzrrA&sig=sN0-PemXn-WWK9_fhfiStzfpkzo#v=onepage&q=emocions%20segun%20sartre&f=false
 111. Aura, I. Las etapas del duelo. Alegoría mediante naturalezas muertas [Tesis de Pregrado]. Valencia: Universidad de Valencia; 2023. <https://riunet.upv.es/bitstream/handle/10251/211102/Aura%20-%20Las%20etapas%20del%20duelo%20Alegoria%20mediante%20naturalezas%20muertas.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 112. Correa, D. Salazar, I. & Arrivillaga, M. Impacto emocional e intervención psicológica con personas diagnosticadas con VIH/sida. En: Leal G, editor. *Psicología de la salud. Manual Moderno*; 2007, 27-43.

113. Alum EU, Emmanuel Ifeanyi Obeagu, Okechukwu P.C. Ugwu, Samson AO, Adepoju AO, Amusa MO. Inclusion of nutritional counseling and mental health services in HIV/AIDS management: A paradigm shift. *Medicine* [Internet]. 2023; 102(41):e35673–3. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37832059/#:~:text=Undernutrition%20can%20also%20be%20ameliorated,health%20services%20should%20be%20embraced>.
114. Marrero R. OBJETIVOS, LOGROS Y RETOS DE LOS PROGRAMAS DE ACTIVIDAD FÍSICA EN PACIENTES CON VIH PENSAR EN MOVIMIENTO. *Revista de Ciencias del Ejercicio y la Salud* [Internet] 2010. <https://www.redalyc.org/pdf/4420/442042960004.pdf>
115. López-Navarrete G, Perea-Martínez A, Reyes-Gómez U, Santiago-Lagunes L, Ríos-Gallardo P. *Revista Médico-Científica de la Secretaría de Salud Jalisco* Importancia de la Actividad Física [Internet]. 2019. <https://www.medigraphic.com/pdfs/saljalisco/sj-2019/sj192h.pdf>
116. 116. Araya, A., Urrutia M., Iriarte E. y Berger, K. Beneficios y barreras para hacer ejercicio percibidas por personas mayores que viven con el VIH. *Gerokomos* [Internet] 2022; 33(4): 225-229. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2022000400004&lng=es
117. Barbosa, S., Urrea, A. Influencia del deporte y la actividad física en el estado de salud físico y mental: una revisión bibliográfica. *Revista Katharsis* [Internet] 2018; 2(25): 141-161. <http://revistas.iue.edu.co/index.php/katharsis>
118. Acuña, C. & Rimaranchin, A. Estilos de vida del profesional de enfermería en un Centro de Salud I-4MINSA - Chiclayo, 2020 [Tesis de Posgrado]. Lambayeque:

- UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUÍZ GALLO; 2020.
<https://repositorio.unprg.edu.pe/handle/20.500.12893/9767>
119. Paiva Figueiredo Nogueira V, Tosoli Gomes AM, Moura Coelho Pecly Wolter R, Apostolidis T, Moraes França LC, Conceição das Mercês M, et al. Espiritualidad de las personas que viven con el VIH/SIDA y sus representaciones sociales: encuentro con Dios y la religión. *Av. Psicol. Latinoam.* [Internet]. 25 de marzo de 2023; 41(1).
<https://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/article/view/9182>
 120. Sierra, L. LA ESPIRITUALIDAD Y EL CUIDADO DE ENFERMERÍA. *Revista WebSevilla* [Internet] 2014; (29): 1-9.
<https://www.enfermeriadeurgencias.com/ciber/septiembre2014/pagina4.html>
 121. Hanrahan NP, Wu E, Kelly D, Aiken LH, Blank MB. Randomized Clinical Trial of the Effectiveness of a Home-Based Advanced Practice Psychiatric Nurse Intervention: Outcomes for Individuals with Serious Mental Illness and HIV. *Nursing research and practice* [Internet]. 2011; 11:1–10.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1155/2011/840248>
 122. Neumann Gonçalves De Oliveira S, Pereira C, Mourão E, Valéria Costa E Silva F, Cardoso R, Maria F, et al. Aplicabilidad del Modelo de Sistemas de Neuman a la práctica de enfermería gerontológica: revisión de alcance. *Revista Latino- Americana en Enfermagem* [Internet] 2024; (32): 1-12.
<https://www.scielo.br/j/rlae/a/RFfqBHdtn9FPb6zcKdw7KSD/?format=pdf&lang=es>

123. Chichirez, C.M. & Puracarea, V. L. Interpersonal communication in healthcare. Journal of medicine and life [Internet] 2018; 11(2): 119-122.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6101690/>
124. Veloza, M., Pérez, B. La Espiritualidad: componente del cuidado de enfermería. Hallazgos [Internet] 2010; 6(11): 151-162.
<https://www.redalyc.org/pdf/4138/413835199009.pdf>
125. Chiora, D. y Sabbattini, M. Experiencias de acompañamiento de niñez y adolescentes que viven con VIH y sus familias desde el Trabajo Social Hospitalario. VII Jornadas Regionales de Trabajo Soc. IAPCS –UNVM [Internet]. 2021; 4(2): 1-14. Disponible en en:
<https://www.aacademica.org/primer.congreso.latinoamericano.de.trabajo.social.de.la.unvm.vii.jornadas.regionales.de.trabajo.soc/5.pdf>
126. Ruiz, M. La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento [Tesis doctoral]. Madrid: UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA; 2011.
<https://www.aacademica.org/primer.congreso.latinoamericano.de.trabajo.social.de.la.unvm.vii.jornadas.regionales.de.trabajo.soc/5.pdf>
127. Asamblea General Naciones Unidas. Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA: cinco años después- Informe del Secretario General. [Internet]. Washington DC: Estados Unidos; 2006. Informe General.
https://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20060324_sgreport_ga_a60737_es.pdf

128. Nieto, J. y Jaramillo, S. INFORME SOBRE DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH EN ECUADOR: desafíos para el reconocimiento real de los derechos y la justicia social. [Internet]. Quito: Ecuador; 2016. Informe General. <https://repositorio.dpe.gob.ec/bitstream/39000/1207/1/CT-001-2016>
129. Álvarez, K. y Vargas, E. Percepción de enfermería sobre los cuidados humanizados en pacientes con VIH [Tesis de maestría]. Guayaquil, Ecuador: Universidad de Guayaquil; 2022. 215 p. 3 de febrero 2024]. <https://repositorioslatinoamericanos.uchile.cl/handle/2250/6092960>
130. Rubio, B., García, J., Monzón, J., Herreros, O., Gastaminza, X. La familia ante la enfermedad. ReseachGate [Internet] 2014; 2(5): 24-32. https://www.researchgate.net/publication/330834557_La_familia_ante_la_enfermedad?enrichId=rgreq-34e24be63e921a354d8ba72985d516bb-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdlOzMzMzMDgzNDU1NztBUzo3MjIwMDEwNDM5NDM0MjRAMTU0OTE0OTg3MTI0NQ%3D%3D&el=1_x_2&_esc=publicationCoverPdf
131. Ochoa, B., Lizasoáin, O. Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. Osasunaz [Internet]. 2003; 5: 87-99. <https://core.ac.uk/download/pdf/11502747.pdf>
132. Parker, A. Family, Caregiver. Behavioral Medicine Magazine [Internet]. 2020; 12(24): 857-859. https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-3-030-39903-0_954
133. Riffin C, Wolff JL, Butterworth J, Adelman RD, Pillemer KA. Challenges and approaches to involving family caregivers in primary care. Patient education and counseling

- [Internet]. 1 julio 2021; 104(7):1644–51.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399120306558>
134. Mi T, Li X, Zhou G, Qiao S, Shen Z, Zhou Y. HIV Disclosure to Family Members and Medication Adherence: Role of Social Support and Self-efficacy. *AIDS and behavior* [Internet]. 2019; 24(1):45–54. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10461-019-02456-1>
 135. Zea MC, Reisen CA, Poppen PJ, Bianchi FT, Echeverry JJ. Disclosure of HIV status and psychological well-being among Latino gay and bisexual men. *AIDS Behav.* [Internet] 2005; 9(1):15–26. 10.1007/s10461-005-1678-z
 136. Wang, H., Zhou, J., Huang, L., Li, X., Fennie, K., & Williams, A. B. Effects of nurse delivered home visits combined with telephone calls on medication adherence and quality of life in HIV infected heroin users in Hunan of China. *Journal of Clinical Nursing* [Internet]. 2010; 19(3-4), 380–388. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03048.x>
 137. Riegel, F., Crossetti, M. D. G. O., Martini, J. G., & Nes, A. A. G. Florence Nightingale's theory and her contributions to holistic critical thinking in nursing. *Revista brasileira de enfermagem* [Internet]. 2021; 74(2). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0139>
 138. Bergnom, I., Nyström, L., Nåden, D. Katie Erikson's caring theories. Part 2. The theory of caritative caring ethics and the theory of evidence. *Scandinavian journal of caring sciences* [Intenet] 2022; 36(4): 1251-1258. <https://doi.org/10.1111/scs.13098>
 139. Vásquez, J. La escucha activa y el acompañamiento a la persona con virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) que asiste al hogar san camilo, lima 2015 [Tesis de licenciatura]. Lima, Perú: Universidad

https://repositorio.ucss.edu.pe/bitstream/handle/20.500.14095/188/Vasquez_Jose_tesis_bachelor_2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y

140. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, CONAPRED. La discriminación y el derecho a la no discriminación [Internet]. México: CONAPRED; 2012. <https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/cartillas/2015-2016/43-discriminacion-dh.pdf>
141. Dos Santos, M., Kruger, P., Mellors, S., Wolvaardt, G., Van Der Ryst, E. An exploratory survey measuring stigma and discrimination experienced by people living with HIV/AIDS in South Africa: the People Living with HIV Stigma Index. BMC Public Health [Internet]. 2014; 14(80): 1-13. 10.1186/1471-2458-14-80
142. UNAIDS. Practical Guide to Ending HIV-related Stigma and Discrimination [Internet]. Suiza: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS); 2023 [consultado el 15 junio 2024]. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/GlobalPartnershipStigmaDiscrimination_PracticalGuide_en.pdf
143. Virot, P. VIH y SIDA [Internet]. ONU Mujeres. 2023. <https://www.unwomen.org/es/what-we-do/hiv-and-aids#:~:text=La%20desigualdad%20de%20g%C3%A9nero%20contribuye,poner%20en%20pr%C3%A1ctica%20medidas%20preventivas.>
144. Baenerjee, S. Sharma, U. El género, la sexualidad, los derechos y el VIH: una perspectiva general para las organizaciones del sector comunitario. ICASO [Internet] 2010; 7(5): 9-40. <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/doc/Programas/VIH/OtrasPublicacionesdeinte>

resrelacionadosconelVIH/Otros%20documentos%20relevantes/El%20Genero%2C%20la
%20Sexualidad%20y%20el%20VIH.pdf

145. Bohren MA, Martha Vazquez Corona, Odiase OJ, Wilson AN, Sudhinaraset M, Diamond-Smith N, et al. Strategies to reduce stigma and discrimination in sexual and reproductive healthcare settings: A mixed-methods systematic review. PLOS global public health [Internet]. 2022; 2(6):e0000582–2. https://journals.plos.org/globalpublichealth/article?id=10.1371/journal.pgph.0000582&utm_source=nationaltribune&utm_medium=nationaltribune&utm_campaign=news
146. Zeluf, G., Reinius, M., Erikson, L., Svedhem, V., Mazi, F., Deuba, K., Rao, D., Willey, G., Giovenco, D., Ekström, A. Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related quality of life. The Lancet [Internet]. 2019 16 junio 2024]; 18(19): 1-12. [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(19\)30343-1](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(19)30343-1)
147. Campillay, M., Monárdez, M. Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, un desafío ético para los profesionales sanitarios. Rev. Bioética y Derecho [Internet]. 2019; (47). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872019000300008
148. O’Flaherty, M. Sexual Orientation, Gender Identity and International Human Rights Law: Contextualising the Yogyakarta Principles. En: Fisher J, editor. Equality and Non-Discrimination under International Law. 1 edición. Routledge edit; 2015. 44-84.
149. U.S. Department of Justice. The Americans with Disabilities Act and Persons with HIV/AIDS [Internet]. U.S. Department of Justice: Civil Rigths Division. 2020 16 junio 2024]. https://archive.ada.gov/hiv/ada_qa_hiv.htm

150. United Nations Programme on HIV/AIDS. Regional Factsheet: Latin America [Internet]. UNAIDS. 2023. https://thepath.unaids.org/wp-content/themes/unaids2023/assets/files/regional_fs_latin_america.pdf
151. López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A., Aparicio, A. La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq [Internet]. 2008; 28(101): 43-83. <https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v28n1/v28n1a04.pdf>
152. Gómez, M. Discriminación y derechos fundamentales: comportamiento transgresor contra personas VIH positivas en las esferas socio-personales. Revista Saberes Jurídicos [Internet]. 2021; 1(2):43-53. <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/saberesjuridicos/article/view/4441/3369>
153. Cajas, A. Igualdad de género en la constitución ecuatoriana de 2008. Revista electrónica de derechos humanos-Programa Andino de Derechos Humanos (PADH) [Internet]. 2011; 2(29): 1-12. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/2804/1/RAA-29%20Andrea%20Karolina%20Cajas%20C%C3%B3rdova%20%20Igualdad%20de%20G%C3%A9nero%20%20la.pdf>
154. Quiroz, C. Pensamiento lógico en la infección del virus por VIH en Trujillo, 2020-2021. Revista Universidad César Vallejo [Internet]. 2021; 1(1); 1-28. <https://reciamuc.com/index.php/RECIAMUC/article/view/735/111>
155. Fuster-Ruizdeapodaca MJ, Molero F, Holgado FP, Mayordomo S. Enacted and internalized stigma and quality of life among people with HIV: the role of group identity. Qual Life Res [Internet]. 2014; 23: 1967-1975. 10.1007/s11136-014-0653-4

156. Tolu, G., Lockwood, C., Woldie, M., Munn, Z. Reducing HIV-related stigma and discrimination in healthcare settings: A systematic review of quantitative evidence. *PloS one* [Internet]. 2019; 14(1): e0211298–8. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0211298>
157. Yiu JW, Mak WW, Ho WS, Chui YY. Effectiveness of a knowledge-contact program in improving nursing students' attitudes and emotional competence in serving people living with HIV/AIDS. *Social science & medicine* [Internet]. 2010; 71(1): 38-44. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.02.045>
158. Pulerwitz J, Oanh KT, Akinwolemiwa D, Ashburn K, Nyblade L. Improving hospital-based quality of care by reducing HIV-related stigma: evaluation results from Vietnam. *AIDS Behav* [Internet]. 2015; 19(2): 246-256. 10.1007/s10461-014-0935-4
159. Williams, A. B., Wang, H., Burgess, J., Wu, C., Gong, Y., & Li, Y. Effectiveness of an HIV/AIDS educational programme for Chinese nurses. *Journal of advanced nursing* [Internet]. 2006; 53(6): 710–720. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03777.x>
160. Uys L, Chirwa M, Kohi T, Greeff M, Naidoo J, Makoe L, et al. Evaluation of a Health Setting-Based Stigma Intervention in Five African Countries. *AIDS Patient Care and STDs* [Internet]. 2009; 23(12):1059–66. <https://doi.org/10.1089/apc.2009.0085>
161. Pantelic M, Steinert JI, Park J, Mellors S, Murau F. Management of a spoiled identity’: systematic review of interventions to address self-stigma among people living with and affected by HIV. *BMJ Glob Health* [Internet]. 2019; 4(2). <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-001285>

162. Pantelic, M., Shenderovich, Y., Cluver, L., & Boyes, M. Predictors of internalised HIV-related stigma: a systematic review of studies in sub-Saharan Africa. *Health psychology review* [Internet]. 2015; 9(4): 469–490. <https://doi.org/10.1080/17437199.2014.996243>
163. Stangl, A., Lloyd, J., Brady, L., Holland, C., Baral, S. A systematic review of interventions to reduce HIV-related stigma and discrimination from 2002 to 2013: how far have we come? *Journal of the International AIDS Society* [Internet]. 2013; 16(32). <https://doi.org/10.7448/IAS.16.3.18734>
164. Ncitakalo, N., Mabaso, M., Joska, J., & Simbayi, L. Factors associated with external HIV-related stigma and psychological distress among people living with HIV in South Africa. *SSM-Population Health* [Internet]. 2021; 14. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2021.100809>
165. Andersson, G. Z., Reinius, M., Eriksson, L. E., Svedhem, V., Esfahani, F. M., Deuba, K., Rao, D., Lyatuu, G. W., Giovenco, D., Ekström, A. M. Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related quality of life. *The lancet. HIV* [Internet], 2020; 7(2): e129-e140. [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(19\)30343-1](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(19)30343-1)
166. Reinius, M., Wiklander, M., Wettergren, L., Svedhem, V., Eriksson, L. E. The Relationship Between Stigma and Health-Related Quality of Life in People Living with HIV Who Have Full Access to Antiretroviral Treatment: An Assessment of Earnshaw and Chaudoir’s HIV Stigma Framework Using Empirical Data. *AIDS and Behavior* [Internet], 2018; 22(12): 3795-3806. <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2041-5>
167. Obeagu, E., Obeagu, G., Moses, O., Obogbu, E., Hauwa, A. Translation of HIV/AIDS knowledge into behavior change among secondary school adolescents in Uganda: A review. *Medicine* [Internet]. 2023; 102(49). [10.1097/MD.00000000000036599](https://doi.org/10.1097/MD.00000000000036599)

168. Menza, T., Hixson, L., Lipira, L., Drach, L. Social Determinants of Health and Care Outcomes Among People With HIV in the United States. *Open Forum Infectious Diseases* [Internet]. 2021; 8(7). <https://doi.org/10.1093/ofid/ofab330>
169. Cruz, M., Darmont, M., Monteiro, S. HIV-related stigma among young people living with HIV transitioning to an adult clinic in a public hospital in Rio de Janeiro, Brazil. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet] 2021; 26(07): 2653-2662. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.07422021>.
170. Hosseinzadeh, H., Dadich, A. Cross-cultural integration affects attitudes towards people with HIV/AIDS in Australia. *Sexual Health* [Internet]. 2016; 13(2):182-189. <https://doi.org/10.1071/SH15199>
171. Friedland, J., Renwick, R., Mccoll, M. Coping and social support as determinants of quality of life in HIV/AIDS. *AIDS Care* [Internet]. 1996; 8(1): 15–32. <https://doi.org/10.1080/09540129650125966>
172. Li, C., Zhao, P., Tan, R., Wu, D. Community engagement tools in HIV/STI prevention research. *Current Opinion in Infectious Diseases* [Internet]. 2024; 37(1): 53-62. [10.1097/QCO.0000000000000993](https://doi.org/10.1097/QCO.0000000000000993)
173. Bogart, L.M., Cowgill, B.O., Kennedy, D. et al. HIV-Related Stigma among People with HIV and their Families: A Qualitative Analysis. *AIDS Behav* [Internet]. 2008; 12: 244–254. <https://doi.org/10.1007/s10461-007-9231-x>
174. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. BOLETÍN ANUAL VIH/SIDA Y EXPUESTOS PERINATALES AÑO 2019 [Internet]. Quito, Ecuador: Ministerio de Salud Pública del Ecuador; 2019. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2020/11/gaceta_vih_2019-1.pdf

175. Vélez, F., Tobar, R. BOLETÍN ANUAL VIH/SIDA ECUADOR 2020 [Internet]. Quito, Ecuador: Ministerio de Salud Pública del Ecuador; 2020. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2021/06/Boletin-anual-VIH-Ecuador-2020.pdf>
176. Ventura-Elías C, González-Ortega Y, Chaparro-Díaz L. Significado de cuidado en las relaciones de personas que viven con VIH/SIDA. Univ. Salud [Internet]. 2021; 23(3): 228-239. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072021000300228&lng=en. Epub Sep 01, 2021. <https://doi.org/10.22267/rus.212303.236>. a102
177. Castells, JM. Las etiquetas y el estigma [Internet] VilaWeb. 2012. <https://blocs.mesvilaweb.cat/jmcastellsbenabarre/la-palabra-estigma-proviene-del-griego-y-significa-atravesar-hacer-un-agujero/>
178. Goffman, E. Estigma: La identidad deteriorada [Internet]. Buenos Aires: Amorrortu; 2006. <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf>

ANEXO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, titular de la cédula de identidad N.º _____, mayor de edad, expreso a través de este medio mi voluntad de participar libremente en el estudio titulado: **“HERMENEUSIS DEL SIGNIFICADO DEL VIH /SIDA: UNA VIVENCIA NARRADA POR SUS PROPIOS ACTORES,”** realizado por la Licenciada Ximena Andino G. titular de la cédula de identidad N.º 170966279-3 en cumplimiento de los requisitos establecidos en el Doctorado de Enfermería de la Dirección de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Carabobo.

Declaro haber sido informada/o sobre las características, propósito, posibles riesgos y beneficios de la investigación. De manera libre y consciente, acepto participar aportando la información necesaria mediante entrevistas grabadas y escritas, cuantas veces se considere pertinente hasta la culminación del estudio, manteniendo el derecho de reservarme aquellos aspectos personales o íntimos que no desee compartir.

Asimismo, reconozco mi derecho a retirar este consentimiento en cualquier momento, sin que ello implique perjuicio alguno, y a recibir las aclaraciones o respuestas necesarias ante cualquier duda que pudiera surgir durante el proceso. Autorizo, además, que las entrevistas puedan realizarse en mi domicilio o en otro lugar de mi elección donde me sienta cómoda/o y segura/o.

Expreso además que, si considero necesaria la presencia de un familiar o amigo durante la entrevista, el/la investigadora mostrará disposición y apertura ante dicha solicitud,

comprometiéndome a mantener una actitud de respeto y seriedad durante el desarrollo de la misma.

De igual manera, autorizo que el/la investigadora pueda estar acompañada por otra persona exclusivamente con fines de apoyo técnico o académico en la realización de la entrevista.

Además, manifiesto mi conformidad para que el/la investigadora pueda contactarme en el futuro con el propósito de complementar información relevante para la culminación del estudio o, en su caso, para comunicarme los resultados obtenidos.

Solicito que toda la información que proporcione sea tratada con estricta confidencialidad, y que solo sea conocida por la investigadora, su tutora y los asesores vinculados al proyecto, garantizando su eliminación una vez concluidos los análisis y resultados de la investigación.

De manera voluntaria, proporciono mi dirección de domicilio y número telefónico para facilitar mi localización por parte de la investigadora, en caso de ser necesario y siempre que no exista algún motivo personal que impida el encuentro.

En Quito, a los _____ días del mes _____ del año 2023

Informante: _____

Investigadora:

Mgtr. Ximena Andino