

# VIH/SIDA: DEFINICIÓN, SIGNIFICADOS Y VIVENCIAS

VIH/SIDA: DEFINITION, MEANING AND EXPERIENCES

## RESUMEN

**Introducción:** *El virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y su etapa final, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida), han estado presentes en Chile desde 1984. Aunque las nuevas notificaciones han disminuido en la última década, ha habido un alarmante repunte de nuevas infecciones en ciertos rangos etarios. La situación en Chile, en cuanto a la experiencia de los afectados, no ha sido bien documentada, a diferencia de otros países en Latinoamérica.*

**Objetivo:** *Describir las definiciones, vivencias y significados de la experiencia de ser un paciente de VIH/sida entre usuarios de la ONG Redes de Orientación en Salud Social (RED OSS).*

**Material y Método:** *Investigación de carácter cualitativo, basado en el estudio de casos. Se usó la entrevista en profundidad como herramienta de recolección de información aplicada a un total de seis individuos con VIH/sida. Se hizo análisis de contenido de las transcripciones y análisis fenomenológico para la descripción de la esencia de la experiencia de ser diagnosticado como portador de VIH/sida. Para asegurar la validez del dato se optó por la auditoría durante todo el proceso investigativo y la triangulación de analistas.*

**Resultados:** *Los individuos entrevistados usan definiciones basadas en el lenguaje biomédico transmitido por prestadores y campañas de salud. Las vivencias presentadas, pese a ser diversas, tienen como puntos en común la estigmatización, el rol de la enfermedad en sus vidas y la importancia de redes de apoyo. La enfermedad significa una carga ligada tanto a lo emocional como a las responsabilidades prácticas surgidas posdiagnóstico.*

**Palabras clave:** VIH/sida, estudio cualitativo, significados y experiencias.

Trabajo recibido el 2 de mayo 2017. Aceptado a publicación el 3 de noviembre 2017  
Los autores declaran no tener conflictos de interés.

DEBORAH FARAGO<sup>1</sup>  
JERALDO TRIANTAFILO<sup>1</sup>  
MATÍAS MARTÍ<sup>1</sup>  
NICOLÁS PERRY<sup>1</sup>  
PAZ QUIÑONES<sup>1</sup>  
CRISTINA DI SILVESTRE<sup>2</sup>

1. Estudiante de Medicina,  
Universidad del Desarrollo  
dfarago@udd.cl

2. Socióloga,  
Facultad de Medicina -  
Clínica Alemana,  
Universidad del Desarrollo.  
mdsilvestre@udd.cl

**ABSTRACT**

**Introduction:** *The Human Immunodeficiency Virus (HIV) and its final stage, Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS), have been present in Chile since 1984. Although the overall incidence has decreased in the past decade, there has been an alarming increase of new infections in a few age groups. The situation of VIH/AIDS in Chile, in terms of the experiences of the affected individuals, has not been well documented, in contrast to other countries in Latin America.*

**Objectives:** *To describe how users of the NGO “Redes de Orientación en Salud Social” (RED OSS) [Networks for Social Health Orientation] define, live, and signify their experiences as HIV/AIDS patients.*

**Materials and methods:** *A qualitative investigation, based on case studies. Data was collected through in-depth interviews with 6 individuals with HIV/AIDS. Content and phenomenological analysis of the interviews was conducted to describe the participants’ experiences. The validity of the data was ensured the supervision of the research process and triangulation of the analysis between various analysts.*

**Results:** *The study participants utilized definitions based on biomedical language, transmitted by health care professionals and health campaigns. Though diverse, all of the lived experiences emphasized stigmatization, the role of the disease in their lives, and the importance of support systems. The disease signifies an emotional and a practical burden, in terms of the responsibilities that are acquired once diagnosed.*

**Keywords:** HIV/AIDS, qualitative study, meanings and experiences.

**INTRODUCCIÓN**

El virus de inmunodeficiencia humana (VIH) causa la infección de su mismo nombre, la cual ataca al sistema inmunológico del individuo, destruyendo sus linfocitos.<sup>1</sup> En su fase más avanzada el VIH conlleva al síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida).<sup>1</sup> Actualmente, el total de personas portadoras del virus a nivel mundial es de 37,7 millones.<sup>2</sup> Aun así, se estima que esta cifra es solo el 50% de los portadores totales.<sup>2</sup> Los primeros casos en el mundo occidental surgieron en Estados Unidos en 1981, en poblaciones homosexuales y drogadictas. En 1984 se registraron los primeros casos de sida en Chile, seis hombres homosexuales infectados.<sup>3</sup> En Chile actualmente existen 61 mil personas viviendo con VIH/sida.<sup>4</sup>

En Chile hay evidencias que el número de nuevos infectados de VIH en hombres supera al de casos nuevos en mujeres.<sup>5</sup> Solo en 2015 hubo 1700 casos nuevos en hombres en comparación a los 100 casos nuevos en mujeres.<sup>4</sup> Sin embargo, ha habido un aumento progresivo de casos nuevos de VIH en mujeres cada quinquenio entre 1984-2012, por lo que la

razón *hombre:mujer* va disminuyendo.<sup>5</sup> En el período 2008-2012, con respecto al quinquenio anterior la distribución según edad ha cambiado notablemente; entre los 13-19 años, han aumentado en un 72% los casos nuevos de VIH/sida.<sup>5</sup> Y en el mismo periodo, la tasa de notificación en hombres, entre los 15-19 años, aumentó en un 94%.<sup>5</sup> Las vías de transmisión del VIH son las relaciones sexuales sin preservativo, compartir agujas con personas infectadas, transmisión materno-infantil (erradicada en Chile)<sup>6</sup> y transfusión con sangre infectada.<sup>1</sup> En Chile, el 99% de los casos de VIH/sida son por relaciones sexuales sin preservativo.<sup>5</sup>

Chile ha desarrollado un total de 16 campañas de prevención de VIH desde 1991<sup>7</sup> a la fecha, las cuales han sido cuestionadas y resultado poco efectivas,<sup>8</sup> donde se advierte un fuerte y persistente estigma,<sup>9</sup> y una alta discriminación social.<sup>3</sup>

Al VIH en Chile desde sus inicios se le denominó “el cáncer gay”,<sup>10</sup> lo cual implicó su estigmatización, que se mantiene en la actualidad.<sup>3</sup> Diversos estudios indican que las

personas que tienen VIH/sida viven constantemente estigmatizadas y discriminadas. El estigma se puede definir como el proceso mediante el cual el rechazo de otros frente a una característica desacreditadora lleva a una “identidad normal” disminuida en el individuo rechazado.<sup>11</sup> La discriminación se refiere al trato hacia las personas estigmatizadas, es decir es una consecuencia del estigma.<sup>12</sup>

El estigma en relación al VIH/sida se encuentra predominantemente en tres ámbitos: los prestadores de salud, la sociedad, y dentro de los mismos pacientes (auto-estigmatización).<sup>9,13,14</sup> La estigmatización y/o discriminación en los tres ámbitos antes mencionados conlleva distintas consecuencias; en el área de atención de salud, el estigma por parte de los prestadores de salud lleva a una clasificación de grupos de riesgo, dividiendo a los pacientes en grupos culpables y no culpables; se percibe a los homosexuales y trabajadores sexuales como responsables de su enfermedad, contraída por actos “inmorales” y “sucios”. En cambio, a las personas infectadas heterosexuales se les suele percibir como víctimas.<sup>9</sup>

En el ámbito social, el estigma se manifiesta en miedo al contagio y juicios negativos a personas viviendo con VIH/sida (PVVS).<sup>13</sup> La estigmatización social hacia las PVVS implica una barrera a la prevención y diagnóstico, además de crear una exclusión y ostracismo hacia las PVVS.<sup>13</sup>

En el área de los mismos afectados se trata de un estigma “internalizado”; sienten vergüenza por su condición, lo que deriva en aislamiento, conductas antisociales y adictivas, y una calidad de vida disminuida.<sup>14</sup>

Existen asociaciones significativas entre el estigma relacionado con el VIH y el menor uso de asesoramiento y pruebas voluntarias, menor disposición a divulgar resultados de la prueba, y un conocimiento incorrecto sobre la transmisión del virus.<sup>13</sup>

Estudios cualitativos en Colombia, han puesto en evidencia las representaciones sociales (RS) de la calidad de vida relacionada en salud (CVRS) en pacientes con VIH/sida. Las RS se pueden definir como conocimientos socialmente elaborados y compartidos conformados desde las experiencias, conocimientos

y modelos de pensamiento recibidos y transmitidos a través de la tradición, la educación y la comunicación social. A partir de las RS se comprende e interpreta la realidad, se organiza la cotidianidad, se integra lo individual y lo colectivo.<sup>15</sup>

Desde su evaluación subjetiva, los pacientes manifiestan sus RS aludiendo a aspectos biológicos, psicológicos y sociales, que involucran al personal asistencial, su proyecto de vida y estigma respectivamente. Además, manifiestan estrategias para proteger su CVRS, por ejemplo, el ocultar o mentir sobre su diagnóstico a la sociedad, manifestando que la ignorancia es la que más daña su calidad de vida.<sup>15</sup> Por los antecedentes antes expuestos este estudio tuvo como objetivo descubrir cómo definen, viven, y significan la experiencia de ser un paciente de VIH/sida los usuarios de la ONG RED O.S.S.

## MATERIAL Y MÉTODO

El estudio se basa en el paradigma naturalista interpretativo, en donde se estudia el problema en su contexto natural, sin manipularlo, enfocado en entender la realidad en su esencia.<sup>16</sup> Según esto, es necesario un contacto directo y posición de neutralidad empática por parte de los investigadores en la recolección de datos.<sup>16</sup>

El diseño del estudio corresponde a un estudio de casos instrumental. Éste se basa en la investigación de un único evento en profundidad, que en esta investigación corresponde al fenómeno del VIH/sida.

Los criterios de selección de los sujetos fueron: personas con VIH/sida, mayores de 18 años que se atienden en la ONG Red O.S.S., la cual otorga atención en salud, orientación y apoyo a personas infectadas con distintas enfermedades de transmisión sexual y VIH/sida. Este muestreo fue de conveniencia, ya que aquí se facilitó el encuentro con PVVS, quienes difícilmente son ubicables abiertamente dada la estigmatización y discriminación sociales asociadas a su condición. Esto proveyó una muestra heterogénea con respecto a edad, sexo, orientación sexual y estrato socioeconómico. Se utilizó la entrevista

en profundidad como herramienta de recolección de datos,<sup>16</sup> con 14 preguntas.

Las entrevistas fueron transcritas y luego se procedió a realizar un análisis de contenido. Los pasos del análisis fueron los siguientes: (1) lectura reiterada del contenido de las entrevistas y, (2) asignación de códigos (nombres) a los párrafos que representaran la idea expresada en (3) las respuestas de los entrevistados. Los códigos que fueron emergiendo se agruparon en temas y bajo estos temas se fueron colocando los testimonios o citas que son su evidencia. Finalmente se (4) elaboraron párrafos descriptivos referidos a la evidencia.

Asimismo, se realizó un análisis fenomenológico.<sup>16</sup> Este consiste en agrupar los significados de cada paciente viviendo con VIH/sida bajo ejes temáticos para luego ser interpretados y finalizar en una descripción exhaustiva del fenómeno.

La validez del dato se logró mediante la triangulación de analistas y la auditoria.

El estudio fue aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad del Desarrollo y por el director de la ONG Redes de Orientación en Salud Social.

## RESULTADOS

*Características sociodemográficas:* El rango de edad varió entre los 22 y 71 años de edad. Cuatro hombres y dos mujeres. Respecto a su nivel educacional, un caso presentó seis años de educación básica y el resto de los entrevistados tienen nivel técnico.

### Definición de la enfermedad

Los entrevistados sostienen distintas definiciones del VIH/sida. Entre ellas, consideran que es una enfermedad como cualquier otra, no teniendo característica especial alguna, o que afecta al sistema inmunológico. Esto muestra que el conocimiento médico, respecto a la enfermedad, es accesible al público y se ha incorporado a las representaciones sociales.

Otro contenido expresado en las definiciones respecto del VIH/sida que sostienen los entrevistados es que existen otras vías de transmisión del virus además de la sexual, lo que demuestra que los entrevistados se han informado de su enfermedad.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los entrevistados

CASO	Edad	Sexo	Educación	Orientación sexual	Ocupación	Fecha Diagnóstico
Caso 1	37	Masculino	Estudios técnicos	Homosexual	Orientador ONG y albañil	1999
Caso 2	71	Femenino	6to E. Básica	Heterosexual	Jubilada	1997
Caso 3	26	Masculino	Técnico Superior	Homosexual	Consejero de ONG	2015
Caso 4	22	Masculino	Técnico Superior	Homosexual	Estudiante	2015
Caso 5	46	Masculino	Técnico Superior	n/a	Investigador de mercado	2010
Caso 6	38	Femenino (transgénero)	Educación Técnico Superior	Heterosexual	Asesora de hogar Dirigente de organización transexual; comercio sexual	2010

Tabla 2. Componentes de las definiciones del VIH/sida

<p><b>Similar a cualquier otra enfermedad:</b> “Es como una diabetes” (Caso 3). “Como cualquier otra enfermedad, como el cáncer” (Caso 6).</p> <p><b>Virus que ataca al sistema inmunológico:</b> “Es un virus que ataca el sistema inmunológico, pero que si te cuidas y tienes una vida sana prácticamente no deberías tener tanto problema como para que el virus te embarre más el sistema inmunológico” (Caso 1).</p> <p><b>Enfermedad crónica con varias vías de transmisión:</b> “Una enfermedad crónica y que se transmite por transfusión de sangre, contacto sexual, o sea relaciones sexuales y eso” (Caso 4).</p> <p><b>Enfermedad que puede tener buen pronóstico:</b> “Si te cuidas y tienes una vida sana prácticamente no deberías tener tanto problema como para que el virus te embarre más el sistema inmunológico” (Caso 1).</p> <p><b>Enfermedad fuertemente asociada al concepto de persona:</b> “No son infecciones que andan por ahí pegando el virus, sino son personas” (Caso 3).</p> <p><b>Enfermedad crónica:</b> “Tienes que tratártela constantemente como para llegar a la terapia exitosa” (Caso 4).</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Se la define también como una enfermedad que reside en el ser humano, es decir, que tiene consecuencias sociales asociadas y que es inherente a la humanidad del afectado.

Otra dimensión relevante en la comprensión de lo que es el VIH/sida y que fue mencionada a través de todos los entrevistados es que se requiere ante ella una atención permanente y médicamente un tratamiento continuo, asimilándola a una enfermedad crónica. Esta dimensión tiene efectos positivos dado que al definirse como enfermedad crónica tratable emerge la consciencia de la necesidad de autocuidado.

### Vivencias respecto del VIH/sida

La soledad como una condición inevitable de la condición de vivir con VIH/sida es expresada por los entrevistados, lo cual demuestra, de alguna manera, el rechazo de las personas, el cual podría ser una consecuencia de la igno-

rancia y temor a una posible infección. Además, el aislamiento es la respuesta de las PVVS ante el estigma y/o discriminación social.

Algunos entrevistados han tenido experiencias de discriminación al revelar su condición de enfermo, pero también contrariamente algunos han recibido sobreprotección de parte del empleador, en un caso expresado en preocupación por la adherencia al tratamiento y en otra evitándole la asistencia al trabajo lo cual puede significar aislarlo por temor o protegerlo para evitar que sea discriminado.

Un aspecto positivo emana de tener la enfermedad; emerge una consciencia de la necesidad de autocuidado, como también de ser educadores para aquellos que recién han recibido el diagnóstico.

Contrariamente a lo esperado, se ha constatado que algunos sujetos que ven la experiencia de estar infectados como una experiencia positiva.

Tabla 3. Vivencias experimentadas respecto de la enfermedad

<p><b>Soledad</b>  <i>“Yo sola me las arreglo, cuando... tengo alguna atención, no estoy bien... Así que no tengo a nadie, yo me las arreglo sola, sola, sola”</i> (Caso 2).</p> <p><b>Aislamiento</b>  <i>“[Luego del diagnóstico] fue un tiempo en donde pasé solo mucho tiempo, quería estar solo, no quería hablar con nadie del tema, solo quería estar solo”</i> (Caso 4).  <i>“Yo quede con depresión... No salía... prefiero estar encerrado en mi pieza haciendo cualquier cosa... no salir a la calle”</i> (Caso 1).</p> <p><b>Autocuidado</b>  <i>“Mi comportamiento es de cuidarme mucho más, y de cuidar al que esté conmigo también”</i> (Caso 5).  <i>“Vivir con esto siento que me ha servido para aterrizar e intentar ser saludable y llevar una vida sana, para no arriesgarme a que me pasen más cosas y llegar a la muerte”</i> (Caso 4).</p> <p><b>Educación acerca de la enfermedad</b>  <i>“Siempre les trato de explicar la diferencia entre el VIH y el sida, siempre les digo que el VIH no es algo que me está matando todos los días”</i> (Caso 6).</p> <p><b>Generar temor a la infección en otras personas</b>  <i>“Cuando me dijeron que yo estaba así, yo llegaba a la casa de ella [hija]...lo que pasaba es que echaba cloro en el baño, y lavaba todo con cloro cuando yo tomaba una cuchara, una taza, entonces me sentía mal”</i> (Caso 2).</p> <p><b>Experiencia enriquecedora</b>  <i>“Igual para mí no deja de ser una experiencia muy enriquecedora”</i> (Caso 3).</p> <p><b>Enfermedad estímulo a la acción</b>  <i>“Siento que he hecho mucho más, he logrado muchas cosas... siento que no porque haya tenido la enfermedad haya cambiado mi vida... sigo siendo la misma persona, haciendo y actuando como tal”</i> (Caso 6).</p> <p><b>Apoyo social</b>  <i>“Todo lo que la gente dice, así como: -‘me van a discriminar’. No es tan así, todo lo contrario, no es que te van a discriminar, es que de repente te van hasta a ayudar”</i> (Caso 3).</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### Estigmatización Social

Los entrevistados informan que han experimentado la estigmatización en distintos ámbitos. En el ámbito de sus relaciones sociales, se destaca las preconcepciones de vías de contagio, que los infectados son “homosexuales” y “degenerados”, y el aislamiento originado en actitudes discriminatorias.

En lo laboral los entrevistados ocultaron la enfermedad para poder conseguir trabajo y mantienen la incertidumbre de que pueden ser despedidos si se divulga su condición.

En el ámbito de la atención de salud, los entrevistados refieren al supuesto generalizado de la existencia de una relación entre ser homosexual y tener VIH/sida.

Tabla 4. Tipos de estigmatización vivenciados

#### **Estigmatización en las relaciones sociales**

*“Yo creo que hay preconceptos en cuanto a la enfermedad y que ese preconcepto lleva a la larga que las personas se alejan de ti; es una cuestión que es mala, que es fea, que es cochina” (Caso 5).*

*“Se enteraban que yo tenía VIH, que era gay y mantenían a sus hijos alejados de mí... entonces me miraban como: ‘-ah VIH y gay, degenerado’” (Caso 1).*

#### **Estigmatización laboral**

*“Si uno cuenta las cosas la discriminan... no le dan trabajo, o sea, no la toman en cuenta incluso” (Caso 2).*

*“De hecho me echaron de un trabajo porque me pillaron el bicho” (Caso 1).*

#### **Estigmatización en la atención en salud**

*“Entonces la doctora me dice: ‘-¿tú eres gay?-’. Le dije: -sí. Y me dijo -‘yo te tengo que tomar un examen’” (Caso 1).*

#### **Estigmatización como característica de la sociedad chilena**

*“Hoy día hay que dejar de discriminar a las personas... hay que dejar de discriminar al inmigrante, al que tiene el VIH, al homosexual, al transgénero, al travesti...” (Caso 3).*

### **Significado de vivir con VIH/sida**

#### **I. AFIRMACIONES SIGNIFICATIVAS**

1. “Un caos”.
2. “Que es malo”.
3. “Que es feo”.
4. “Que es cochino”.
5. “Tener una condición diferente de salud”.
6. “Había terminado con una pareja... nos separamos y yo me tiré a loco por la vida, y estuve así como en el lado más bajo de mi vida y para mí el VIH es esa historia”.
7. “Esto fue un remezón así heavy”.
8. “Uno tiende a pensar así como VIH es igual muerte, y para mí fue como al revés”.
9. “Esta carga de adentro”.
10. “Sentía que era como... como un castigo por... no sé, por algo”.
11. “Peor noticia del mundo”.
12. “Después lo tomé como nada”.
13. “Como una enfermedad cualquiera”.
14. “Lo veo tan normal”.
15. “Como una enfermedad crónica”.
16. “No me molesta en nada”.
17. “No me causa problemas”.
18. “Siento que es como tener una responsabilidad un poco más grande”.
19. “Siento que puedo hacer mi vida completamente normal”.
20. “Cuando me dijeron que yo estaba así [VIH positivo], yo llegaba a la casa de ella [mi hija], pero ella echaba cloro en el baño, y lavaba todo con cloro”.
21. “Mi hermano se fue a vivir con su polola a Pudahuel... sintió el miedo del bichito nomás”.

## II. SIGNIFICADOS EXPRESADOS EN LAS AFIRMACIONES SIGNIFICANTES ACERCA DE VIVIR CON VIH

1. El vivir con VIH tiene una connotación negativa asociada a características peyorativas, el castigo, y la peor noticia.
2. El vivir con VIH tiene implicancias positivas en la vida de algunos pacientes.
3. El vivir con VIH para algunos pacientes no significa cambios positivos ni negativos.
4. El vivir con VIH implica una situación de normalidad para algunos pacientes.
5. El vivir con VIH implica para algunos de los afectados un desorden en sus vidas.
6. El vivir con VIH ha significado para algunos pacientes un cambio abrupto en su vida, marcando un antes y un después.
7. El vivir con VIH para algunos pacientes no difiere del padecer otras enfermedades.
8. El padecer VIH significa tener una condición distinta de salud.
9. El vivir con VIH significa el tener una carga emocional extra.

## III. AGRUPACIÓN DE TEMAS COMUNES

1. Percepción como enfermedad
  - a. El VIH es como cualquier otra enfermedad.
  - b. El VIH es una condición distinta de salud.
2. Implicancias
  - a. El VIH tiene implicancias positivas.
  - b. El VIH tiene connotaciones negativas.
  - c. El VIH no tiene connotaciones ni negativas ni positivas.
3. Impacto en la vida
  - a. El VIH es un cambio abrupto en la vida del paciente.
  - b. El VIH es una condición normal.
  - c. El VIH activa emociones en el ser humano.
  - d. El tener VIH es ser rechazado socialmente.

## IV. DESCRIPCIÓN EXHAUSTIVA DEL SIGNIFICADO DE VIVIR CON VIH

El VIH significa una condición de salud, que según los pacientes puede ser una enfermedad distinta o como cualquier otra. El diagnóstico de VIH tiene implicaciones distintas para los pacientes entrevistados; desde la noticia del diagnóstico de la enfermedad, los pacientes le atribuyen diferentes significados a lo que es vivir con el VIH, pudiendo marcar éste un cambio abrupto en su vida, o simplemente no significando nada diferente. Además, el VIH conlleva distintas emociones tales como rabia, pena, negación, un aumento del cuidado propio, vitalidad, y pasividad. Por último, el tener VIH lleva a la asignación de un estigma de parte de las personas con quienes el enfermo se relaciona, que implica que se alejen y a la vez reacciones de temor frente a la posibilidad de ser infectado.

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los entrevistados sostienen distintas definiciones del VIH/sida. Aparece en sus definiciones de VIH/sida terminología biomédica, entendiéndola como un virus o una enfermedad crónica de transmisión sexual que ataca al sistema inmunológico<sup>1</sup> y como una enfermedad con connotaciones socioculturales. Al igual que la evidencia de Pulerwitz et al., los entrevistados plantearon la importancia de crear una visión más humana de las PVVS en los prestadores de salud.<sup>13</sup>

El estigma social que conlleva una “muerte social” descrito por Abad et al.<sup>17</sup> se hizo evidente en nuestros hallazgos en la discrimi-

minación y vivencia de aislamiento. Similar a los hallazgos de Bennett et al.<sup>14</sup> los entrevistados dicen ser percibidos como perversos e inmorales. Particularmente, la sociedad en general percibe a las PVVS como personas con tendencias o preferencias homosexuales, siendo incapaces de separar esta connotación de la enfermedad. Aun así, algunos pacientes refieren percibir una disminución del estigma asociado a su enfermedad, especialmente de personas jóvenes.

A diferencia de lo encontrado en la literatura respecto a la existencia de discriminación en el sistema de salud,<sup>9,18</sup> hemos constatado que los pacientes perciben una buena, aunque a veces lenta, atención en salud.



El estigma internalizado referido por Benet et al.,<sup>14</sup> está ausente en los entrevistados, en cambio ellos experimentan una buena aceptación e internalización de su enfermedad, en donde no existe vergüenza ni culpabilidad por tener VIH/sida. Hipotetizamos que el hecho que todos estos pacientes formen parte de una agrupación les confiere una contención psicoemocional y red de apoyo, la cual podría mitigar los efectos negativos de internalizar su diagnóstico.

En concordancia con el estudio de Pulerwitz et al.,<sup>13</sup> hemos constatado que el apoyo por parte de pares VIH-positivos puede reducir el aislamiento y la incertidumbre, fomentar la inclusión, aumentar la autoestima de los nuevos infectados y hasta su productividad. Además, ver a “pacientes activos” trabajando en una ONG para el apoyo de personas con VIH/sida, al parecer aumenta la esperanza de los nuevos infectados en cuanto a su vida a futuro.

Respecto a los resultados sobre el significado de VIH/sida, observamos, en concordancia con la teoría de las representaciones sociales descrita por Cardona et al.,<sup>15</sup> cómo los pacientes dan sentido a su experiencia como infectados.

Sintetizando los conocimientos que utilizan los afectados para describir el VIH/sida, éstos están basados principalmente en la información transmitida desde los prestadores de salud y campañas ministeriales, con un énfasis en el vocabulario medicalizado y haciendo hincapié en la condición de cronicidad de ésta. En cuanto a las vivencias, pese a que hemos podido recoger diversas realidades, se han evidenciado elementos transversales. Existe estigmatización, la cual reduce la inclusión social de estos pacientes. Se evidencia la importancia de disponer de una red de apoyo constituida tanto por pares, familia y/o instituciones, que aportan en la aceptación y empoderamiento de su condición. Finalmente, la enfermedad significa una inflexión o punto de giro en la vida de los pacientes.

Nos atrevemos a proponer el desarrollo de nuevas estrategias de prevención e intervención, basadas en las necesidades surgidas desde la vivencia y experiencia de los mis-

mos afectados. Concretamente, una serie de intervenciones con el objetivo de educar e informar a la población, en cuanto al uso de preservativo y transmisión de VIH utilizando los hallazgos anteriormente expuestos. Para esto, planteamos el formato de educación grupal o colectiva en dos ámbitos distintos. Primero, a nivel escolar, proponemos implementar actividades interactivas grupales para alumnos de enseñanza básica y media, que sean dirigidas y guiadas por PVVS y/o profesionales de la salud con experiencia en el tema capacitadas en calidad de consejeros. Además, en este mismo ámbito, proponemos insertar intervenciones en los cursos de educación sexual, en las cuales se enseñe no solo el aspecto biológico de la reproducción, sino que también el autocuidado, uso de preservativos, y prevención de ITS. Segundo, a nivel de atención primaria en salud, proponemos talleres orientados hacia todo adolescente, pero en especial a aquellos que consultan por planificación familiar.

Una de las limitaciones del estudio es que todos los entrevistados fueron pacientes de una misma ONG, lo cual puede llevar a similitud en aspectos de apoyo y/o manejo de su enfermedad.

## REFERENCIAS

1. VIH/SIDA: Conceptos básicos. infoSIDA; 2016 [consultado 12.09.2016]. Disponible en: <https://infosida.nih.gov/education-materials/fact-sheets/19/45/vih-sida--conceptos-basicos>.
2. World Health Organization. OMS. *Global Health Observatory (GHO) data*; [actualizado 2015]; c2016 [consultado 24.08.2016]. Disponible en: <http://www.who.int/gho/hiv/en/>.
3. Philip K. *La Percepción Social de VIH/SIDA en Chile y sus Efectos*. Independent Study Project (ISP) Collection; 2011. Paper 1166 [consultado 20.09.2016]. Disponible en: <http://aidsinfo.unaids.org>
4. UNAIDS. *Country Factsheets: Chile 2016*. AIDSinfo; 2016 [consultado 10.10.2017]. Disponible en: <http://aidsinfo.unaids.org>.

5. Chile. Ministerio de Salud. Departamento de Epidemiología. *Informe Nacional: evolución de la infección por VIH/SIDA Chile 1984-2012* [Chile]: MINSAL; 2013.
6. Organización Panamericana de la Salud. *Eliminación de la transmisión materno infantil del VIH y la sífilis en las Américas. Actualización 2015*; 2015 [consultado 12.09.2016]. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/18373>.
7. CONASIDA (Chile); Chile. Ministerio de Salud. *Resumen de las campañas de prevención del VIH/SIDA*. Santiago; 2010 [consultado agosto 2016]. Disponible en: <http://www.minsal.cl/portal/url/item/853849dda84deb30e04001011e015919.pdf>.
8. Ferrer L, Cianelli R, Bernales M. *VIH y SIDA en Chile: desafíos para su prevención*. Dirección de Asuntos Públicos. Santiago; 2009, núm. 24 [consultado octubre 2016]. Disponible en: <http://www.minsal.cl/portal/url/item/853849dda84deb30e04001011e015919.pdf>.
9. Infante C, Zarco A, Magali S, Morrison K, Caballero M, Bronfman M, et al. El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Pública Mex.* 2006; 48(2): 141-150.
10. Donoso A, Robles VH. *Sida en Chile: historias fragmentadas*. [Chile]: Fundación Savia; 2016.
11. Goffman E. *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu; 1970.
12. Cruz Roja Colombiana [Colombia]. *Estigma y discriminación*; 2016 [consultado 14.08.2016]. Disponible en: <http://www.cruzrojacolombiana.org/sites/default/files/estigmaydiscriminacion.pdf>
13. Pulerwitz J, Michaelis A, Weiss E, Brown L, Mahendra V; 2010. Reducing HIV-Related Stigma: Lessons Learned from Horizons Research and Programs. *Public Health Rep.* 2010; 125(2): 272-281.
14. Bennett D, Traub K, Mace L, Juarascio A, O'Hayer C. Shame among people living with HIV: a literature review. *AIDS Care*, 2015; 28(1): 87-91.
15. Cardona-Arias JA. Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia. *Rev Salud Pública*, 2010; 12(5): 765-776.
16. Di Silvestre C. *Investigación cualitativa, fundamentos y metodología* (2ª ed.). Santiago, Chile: PIMOedit; 2015.
17. Abad BJR, Madrigal VA, Mestre LFJ. El SIDA como enfermedad social: análisis de su presencia e investigación. *Cuadernos de Trabajo Social*, 2005; 18: 33-55.
18. Rivas E, Rivas A, Barría M, Sepúlveda C. Conocimientos y actitudes sobre VIH/SIDA de estudiantes de enfermería de las universidades de La Frontera y Austral de Chile. Temuco - Valdivia. Chile, 2004. *Cien enferm.*, 2009; 15(1): 109-119.