

# **“Experiencia de personas viviendo con VIH durante el tratamiento antirretroviral en la región de Valparaíso”**

## **Integrantes:**

Javier González P.

Claudia Neill A.

Felipe Pérez Q.

Catalina Rubio S.

Luciano Siclari C.

Melissa Ubal C.

Omar Vega M.

Felipe Zúñiga V.

## **Docente Guía:**

Lorena Bettancourt O.

TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO  
DE LICENCIADO(A) EN ENFERMERÍA

Valparaíso, 2017

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradecemos a las siguientes personas e institución, que hicieron posible esta investigación.

En primer lugar, a nuestra docente guía Sra. Lorena Bettancourt, que con su experiencia nos acompañó y orientó en la elaboración de este estudio cualitativo.

A la Sra. Graciela Flores, dirigente de la agrupación de PVVIH/SIDA “Abrazemos a un amigo”, junto con su cónyuge Marcelino Luengo, por abrir las puertas de su hogar y dedicar sus vidas a esta admirable  
lucha.

Así mismo a todas las personas que contribuyeron a través de su experiencia de vida en esta investigación, por su amable y desinteresada colaboración.

## Resumen

El objetivo central de esta investigación es comprender la experiencia vivida por personas con diagnóstico de VIH durante su tratamiento.

Estudio cualitativo, descriptivo de trayectoria fenomenológica. Incluyó a 6 personas que viven con VIH hace más de un año y que llevan un tratamiento antirretroviral de al menos 6 meses, pertenecientes a una ONG en la región de Valparaíso, durante Marzo a Diciembre del año 2017. Se les realizó una entrevista fenomenológica, compuesta por dos preguntas abiertas que buscan comprender la experiencia de estar enfrentadas a este tratamiento y el significado personal, familiar y del entorno hacia este mismo. El análisis de los discursos se basó en el método de fenómeno situado de Martins y Bicudo.

Se desprenden de la investigación 3 grandes categorías: la primera, “Definiéndose como persona viviendo con VIH” vinculada a procesos de adaptación y afrontamiento frente al diagnóstico y notificación. La segunda, “Siendo una persona viviendo con VIH enfrentada al tratamiento” relacionado con todos los aspectos y experiencias farmacológicas, sanitarias y de autocuidado presentes; y la última, “Planteándose como persona viviendo con VIH ante la sociedad”, que relata elementos fundamentales para los sujetos como la familia, amigos, trabajo, pareja y la sociedad como tal.

Se develan experiencias y percepciones de las personas viviendo con VIH durante el tratamiento, implicando una situación que posee un impacto emocional y cambios en el estilo de vida, definiendo su presente y futuro. Las experiencias sanitarias vinculadas a la atención, repercuten directamente frente a la adherencia al tratamiento; y lo social, como familia, amigos y pareja, representan la principal fuente de apoyo que poseen. La comprensión, el acompañamiento y la mejora frente a componentes sanitarios y sociales, son factores relevantes para guiar a la disciplina de Enfermería a vislumbrar a la persona viviendo con VIH desde una perspectiva integral y holística.

Palabras claves: Enfermería - VIH - Terapia Antirretroviral Altamente Activa - Investigación Cualitativa  
(1).

### Abstract

The main goal of this research is to understand the experiences lived by people with HIV diagnosis during their treatment.

Qualitative study, descriptive with phenomenological trajectory. It included 6 people living with HIV a year ago and who have been treated for at least 6 months, belonging to an NGO in the Valparaiso region during the months of March to December of 2017. The analysis of the speeches was based on the method of phenomenon located according to Martins and Bicudo.

Three major categories emerge from the research: the first, "Defining oneself as a person living with HIV", linked to the processes of adaptation and coping with diagnosis and notification. The second, "Being a person living with HIV faced with treatment" related to all the aspects and pharmacological, health and self-care experiences present. And the last one, "Consider oneself as a person living with HIV faced with society", which relates fundamental elements for the participants such as family, friends, work, partner and society.

It reveals experiences and perceptions of people living with HIV during treatment, implying a situation that has an emotional impact and lifestyle changes, defining their present and future. Health experiences linked to care, directly affects adherence to treatment; And the social aspect, as family, friends and partner, represent the main source of support they possess. Understanding, accompaniment and improvement in the face of health and social components are important factors in guiding the discipline of nursing to envision the person living with HIV from an integral and holistic perspective.

Keywords: Nursing - HIV - Antiretroviral Therapy - Qualitative Research (1).

## Índice de Contenidos

Capítulo 1: Planteamiento del Problema	9
1.1 Introducción	10
1.2 Pregunta de Investigación:	12
1.3 Objetivos	12
1.3.1 Objetivo General:	12
1.3.2 Objetivos Específicos:	12
Capítulo 2: Marco Referencial	13
2.1 Marco Teórico	14
2.1.1 Definición	14
2.1.2 Clasificación del VIH	14
2.1.3 Etapas del VIH	15
2.1.4 Epidemiología	16
2.1.4.1 Epidemiología Internacional	16
Fuente: Teva I, Bermúdez MP, Ramiro MT, Buela-Casal G. 2012.	16
2.1.4.2 Epidemiología Latinoamericana:	17
2.1.4.3 Epidemiología Nacional	17
2.1.5 Historia Natural del Virus de la Inmunodeficiencia Humana	18
2.1.5.1 Período Prepatogénico	18
2.1.5.1.1 Factores de riesgo	19
2.1.5.1.2 Vías de Transmisión	19
2.1.5.1.3 Prevención Primaria	20
a) Uso de preservativos masculinos y/o femeninos	20
b) Pruebas de detección y asesoramiento en relación con el VIH y las ITS	20
c) Pruebas de detección y asesoramiento, vínculos con los cuidados de la tuberculosis	21

d) Circuncisión masculina voluntaria	21
e) Prevención basada en el uso de antirretrovíricos	21
f) Beneficios de la prevención con antirretrovíricos	22
2.1.5.2 Período Patogénico	22
2.1.5.2.1 Etapa Subclínica	22
2.1.5.2.2 Etapa Clínica	24
a) Signos y síntomas	24
b) Diagnóstico	24
c) Tratamiento farmacológico	27
d) Tratamiento no farmacológico	45
2.1.5.2.3 Resolución	48
2.1.6 Marco Regulatorio y Ministerial	49
2.1.6.1 Objetivos de políticas públicas y privadas	49
2.1.6.2 Barreras frente a la implementación de políticas públicas	50
2.1.6.3 Sistemas de Información VIH:	51
2.1.6.4 Modelos de Atención en Salud	52
2.2. Marco Empírico	53
2.2.1 Experiencia de vivir con VIH	53
2.2.2 Afrontando el TARV	57
2.2.3 Relación con el equipo de salud del paciente VIH	58
2.2.4. Vivir con VIH desde el ámbito personal	59
2.2.5. Vivir con VIH desde el ámbito biológico	61
2.2.6. Vivir con VIH desde el ámbito social	62
2.2.7. Vivir con VIH desde el ámbito familiar	62
2.3 Marco Filosófico	63

Capítulo 3: Trayectoria Metodológica	71
3.1 Diseño de la Investigación	72
3.2 Sujetos participantes en el estudio	72
3.3 Criterios de inclusión y exclusión	73
3.4 Instrumentos recolectores de la información	74
3.5 Recolección de la Información	74
3.6 Prueba Piloto:	74
3.7 Análisis de la información	75
3.8 Consideraciones Éticas	76
Capítulo 4: Resultados y Discusiones	78
4.1 Categoría 1: Definiéndose como persona viviendo con VIH	79
4.2 Categoría 2: Siendo una persona viviendo con VIH enfrentada al tratamiento	93
4.2.1 Subcategoría: Afrontando el tratamiento antirretroviral	93
4.2.2 Subcategoría: Relacionándose con el Servicio de Salud	106
4.2.3 Subcategoría: Haciéndose cargo de la situación de salud	116
4.3 Categoría 3: Planteándose como persona viviendo con VIH ante la sociedad	121
4.3.1 Subcategoría: Viviendo con VIH en el núcleo familiar	122
4.3.2 Subcategoría: Viviendo con VIH en el círculo de amigos	126
4.3.3 Subcategoría: Viviendo con VIH la Sexualidad y Vida de Pareja	129
4.3.4 Subcategoría: Viviendo con VIH en el trabajo	134
4.3.5 Subcategoría: Viviendo con VIH en la sociedad	135
Capítulo 5: Conclusiones y Sugerencias	140
5.1 Conclusiones	141
5.1.1 Definiéndose como persona viviendo con VIH	144
5.1.2 Siendo una persona viviendo con VIH enfrentada al tratamiento	145

5.1.2.1 Afrontando el tratamiento antirretroviral	145
5.1.2.3 Haciéndose cargo de la situación de salud	148
5.1.3 Planteándose como persona viviendo con VIH ante la sociedad	149
5.1.3.1 Familia	149
5.1.3.2 Amigos	150
5.1.3.3 Pareja y sexualidad	150
5.1.3.4 Trabajo	151
5.1.3.5 Vida en Sociedad	151
5.2 Sugerencias	152
CAPÍTULO 6: Referencias Bibliográficas	155
ANEXOS	172
ANEXO 1: INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	172
ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO	173
ANEXO 3: ACTA DE APROBACIÓN DE COMITÉ DE ÉTICA	175
ANEXO 4: AUTORIZACIÓN DE LA ASOCIACIÓN PARA LA REALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	177
ANEXO 5: CARTA COMPROMISO CAPSI	178
ANEXO 6: TABLAS DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO SEGÚN ANÁLISIS FENOMENOLÓGICO	179
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO ENTREVISTA Nº1	179
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO ENTREVISTA Nº2	187
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO ENTREVISTA Nº3	193
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO ENTREVISTA Nº4	213
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO ENTREVISTA Nº5	216
ANÁLISIS IDEOGRÁFICO ENTREVISTA Nº6	225

### Índice de Figuras

1. Figura 1: Clasificación del Virus de Inmunodeficiencia Humana	15
2. Figura 2: Distribución mundial del VIH/SIDA	16
3. Figura 3: Progresión del virus del VIH según la historia natural de la enfermedad	23
4. Figura 4: Modelo de significado que las personas otorgan a su experiencia de vivir con VIH durante su tratamiento	

138

### Índice de Tablas

1. Tabla 1: Antirretrovirales utilizados en Chile	32
2. Tabla 2: Interacciones entre antirretrovirales	37
3. Tabla 3: Combinaciones entre antirretrovirales y sus características	38

## **Capítulo 1: Planteamiento del Problema**

## 1.1 Introducción

El virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) es un microorganismo que afecta al sistema inmune, específicamente a los glóbulos blancos generando a largo plazo una susceptibilidad frente a enfermedades oportunistas. Siendo la vía de transmisión sexual la de mayor frecuencia, también puede propagarse por uso de agujas contaminadas o por contacto con sangre de una persona infectada. En el caso de las madres, transmisión vertical (madre al feto), perinatal (alrededor del nacimiento) y la lactancia materna también son formas de transmisión del virus (2).

Según la OMS hasta el 2015 más de 36,7 millones de personas a nivel mundial viven con VIH, de las cuales solo 18,2 millones tienen acceso a tratamiento antirretroviral (TARV) (3). A nivel latinoamericano, 2 millones de personas vivían con este virus (4). En Chile los casos de VIH han aumentado un 45% entre los años 2010-2015 según el ISP. Esto quiere decir que los mayores de 13 años han aumentado de 2.968 casos a 4.291 al 2015. Siendo el grupo etario de 20 a 39 años la población con mayores registros de nuevos contagios, resultando una epidemia concentrada primordialmente en hombres (5). El alza de contagios en el grupo de 15 a 19 años ha sido de 125%, mientras en los jóvenes entre 19 y 24 años el aumento fue de 113% (6). A nivel nacional la región de Valparaíso se sitúa en el séptimo lugar en número de notificaciones de nuevos casos de VIH (7), aumentando un 59% dentro del rango etario de 20 a 39 años de personas en etapa de VIH, siendo a su vez la sexta región del país con la tasa más alta de prevalencia de 459 personas en etapa SIDA (8).

Chile posee un programa público ministerial de acceso ampliado a terapia anti-retroviral (TARV) y monitoreo a través de exámenes de carga viral (CV) y de recuento de linfocitos T CD4+ (LT CD4), en 38 centros de atención de adultos en el país con infección por VIH, alcanzando el 100% de cobertura hacia el año 2003 (9). El TARV está dentro de las garantías del GES, asegurando su acceso para personas de cualquier edad que lo requieran de acuerdo al Protocolo Nacional. Misma cobertura se aplica para el acceso al protocolo de Prevención de la Transmisión Vertical para embarazadas que viven con VIH y sus hijos (10).

En el contexto nacional, La Ley 19.779 resguarda los derechos de las personas que viven con VIH, cautelando por el libre e igualitario ejercicio de sus derechos impidiendo las discriminaciones para su acceso a educación, trabajo y salud (11). También existen políticas públicas y privadas dirigidas a dar respuesta a la epidemia del VIH en Chile con objetivos relacionados con transformaciones estructurales,

resolución de problemas sectoriales o temáticos, asignación de recursos y optimización de situaciones enfocadas en el bienestar humano para facilitar la toma de decisiones (12).

Respecto al tratamiento, existen diversos fármacos que actúan en distintas etapas de la replicación del virus, entre ellas destacar a inhibidores de la proteasa (PI), Inhibidores nucleótidos de la transcriptasa reversa (INTR). Siendo el profesional médico quien selecciona el TARV más adecuado, según carga viral de la persona, reacciones adversas y considerando también sus necesidades particulares (13). Sin embargo, el profesional de enfermería forma parte del abordaje multidisciplinar del paciente con VIH, siendo el responsable de los cuidados y manejo del paciente con VIH, abordando aspectos clínicos de la enfermedad como también psicológicos y sociales. Como profesional, es quien evalúa el impacto físico que genera el tratamiento farmacológico en la persona, desde su inicio como en el transcurso de la enfermedad. Además de entregar la educación y orientación hacia la relevancia de una buena adherencia al tratamiento y cumplimiento en inmunizaciones. Respecto al aspecto psicológico y social es necesario considerar el apoyo, ayuda y acompañamiento a la persona en el curso de su patología con el fin de lograr su bienestar y mantenimiento de su salud mental; fomentar sus redes de apoyo familiar, motivar en la participación de terapias grupales apoyando emocionalmente al paciente y su entorno cercano bajo un marco de confianza y confidencialidad (14).

Dentro del estado del arte, existen estudios cualitativos que abordan las experiencias de un grupo de adolescentes viviendo con VIH, expresando que de la adhesión al tratamiento depende el éxito en el estado de salud, sintiéndose empoderados en su condición (15). Otro estudio refiere las creencias espirituales como factor protector en el proceso de vivir con VIH y la adhesión al tratamiento (13), entre otros. A nivel nacional los estudios sobre las experiencias de vivir con VIH refieren como el paso del tiempo y adecuación de las personas a esta nueva condición, pueden culminar en un sentimiento de valoración a la vida y cambio de objetivos en la misma. Este sentimiento se traduce en otra representación sociocultural que sustenta el yo-saludable ya mencionado (8, 13, 15). Resultando escasos los estudios acerca de las experiencias durante el tratamiento antirretroviral (conocimiento, ajuste farmacológico, educación del tratamiento) y la relación que se genera entre la persona y su entorno más cercano (dependencia, apoyo, aceptación, entre otros) (15) posterior a esta reestructuración en su vida y la forma como estas personas y grupo cercano hacen frente a esta nueva situación en salud.

## **1.2 Pregunta de Investigación:**

Frente a todo lo planteado anteriormente, es de suma importancia para la disciplina de enfermería implicarse sobre las experiencias de las personas viviendo con VIH (PPVIH), al encontrarse en tratamiento antirretroviral, debido al déficit que existe en el cuidado del paciente con VIH, mayoritariamente sobre los aspectos relacionados a la forma en cómo estas personas hacen frente a su situación de salud, bajo un enfoque biopsicosocial. El análisis de las experiencias que surgen al encontrarse bajo tratamiento farmacológico para VIH, permite vislumbrar aquellas áreas en el que el profesional enfermera/o podría intervenir o mejorar para proporcionar un cuidado auténtico e integral adecuado a las necesidades de estas personas, junto a posibles mejoras en políticas públicas relacionadas con el cuidado y manejo de la PVVIH. Por consiguiente, para adentrarnos en este fenómeno humano, se ha formulado la siguiente pregunta de investigación:

**¿Cómo ha sido la experiencia de un grupo de personas viviendo VIH de la Región de Valparaíso respecto de su tratamiento durante el segundo semestre del 2017?**

## **1.3 Objetivos**

### **1.3.1 Objetivo General:**

1. Conocer la experiencia que viven las personas diagnosticadas con VIH respecto de encontrarse en tratamiento antirretroviral.

### **1.3.2 Objetivos Específicos:**

1. Conocer la experiencia personal respecto de encontrarse en tratamiento antirretroviral (ámbito individual)
2. Conocer la experiencia frente a la familia y amigos respecto de encontrarse en tratamiento antirretroviral

## **Capítulo 2: Marco Referencial**

## **2.1 Marco Teórico**

### **2.1.1 Definición**

El virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) es un microorganismo de la familia de los retrovirus que infecta a las células del sistema inmunitario, principalmente células CD4 y macrófagos, utilizando su maquinaria genética para replicarse a través de un proceso llamado transcripción reversa, incorporándose de forma permanente en los cromosomas celulares.

Los retrovirus son virus ARN con envolturas, los cuales tienen entre 8.000 a 12.000 pares de bases nitrogenadas. El virus inyecta su ARN y genera mediante la transcripción reversa al interior del núcleo la CD4 un ADN lineal bicatenario pro viral, el cual produce viriones, que terminan destruyendo a la célula diana y quedando libre en el intersticio con la posibilidad de infectar a nuevas células (2).

### **2.1.2 Clasificación del VIH**

El VIH pertenece a la familia de los *lentivirus* y se clasifica en 2 tipos: el VIH-1 y el VIH-2. Ambos provienen de diferentes saltos interespecie de virus que infectan de manera natural a poblaciones de simios en África. El VIH-2 es más cercano filogenéticamente al virus de la inmunodeficiencia del sooty mangabey (SIVsm), con el que tiene una gran homología genética. El VIH-1 proviene del virus que infecta naturalmente a la variedad del chimpancé que habita en el sur de Camerún. El VIH-1 y el VIH-2 tienen un 40-50% de homología genética y una organización genómica similar. El VIH-1 es el causante de la pandemia mundial, mientras que el VIH-2, que se considera menos patogénico y menos transmisible, se encuentra confinado principalmente a zonas del África Occidental. En España hasta diciembre de 2004 se habían comunicado 124 casos de VIH-2, la mayoría en inmigrantes africanos (16).

**Figura 1:** Clasificación del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (16).

Tipo	Grupo	Subtipos y recombinantes
VIH-1	M	9 (A, B, C, D, F, G, H, J, K)
		32 CRF <sup>a</sup> : (01_AE, 02_AG, 03_AB, 04_AGHKU, 05_DF, 06_AGJK, 07_BC, 08_BC, 09_CD, 11_A01GJ, 12_BF, 13_A01GJU, 14_BG, 15_01B, 16_A2D, 17_BF1, 18, 19, 20_BG, 21_A2D, 22_01A1, 23_01A1, 24_BG, 25_BG, 26_AG, 27, 28, 29_BF, 30_BF, 31_0206, 32_02A1)
		Múltiples URF <sup>b</sup>
		O
	N	
VIH-2	-	8 (A, B, C, D, E, F, G, H)

<sup>a</sup>CRF: formas recombinantes circulantes.  
<sup>b</sup>URF: formas recombinantes únicas.  
 Tabla disponible en: <http://hiv-web.lanl.gov/content/hiv-db/REVIEWS/RefSeqs2005/RefSeqs05.html>

Fuente: Rivas, P. África, H. Ramírez de Arellano, E. Muñoz-Almagro, C. 2006.

### 2.1.3 Etapas del VIH

La infección por VIH se asocia en todas sus etapas a una intensa replicación viral, principalmente en linfocitos y macrófagos. Los mecanismos inmunológicos permiten neutralizar los nuevos viriones y regenerar las células inmunes que se destruye aceleradamente, lográndose un equilibrio entre la cantidad de virus circulante, carga viral (CV) y el sistema inmunológico, medido habitualmente como recuento de linfocitos CD4. De esta manera la persona infectada se mantiene asintomática; etapa A. Sin embargo, después de un periodo variable de tiempo se rompe este equilibrio, la CV comienza a aumentar y los recuentos CD4 declinan progresivamente. El deterioro inmunológico permite la aparición de diversas infecciones, clásicas y oportunistas, y tumores con lo que se llega a las etapas B y C (SIDA) y a la muerte en un tiempo variable de no mediar tratamiento (17).

La fase más avanzada de la infección por el VIH se conoce como síndrome de inmunodeficiencia adquirida, o SIDA, y puede tardar entre 2 y 15 años en manifestarse, dependiendo del sujeto. El SIDA se define por la aparición de ciertos tipos de cáncer, infecciones u otras manifestaciones clínicas graves (17).

## 2.1.4 Epidemiología

### 2.1.4.1 Epidemiología Internacional

Según la OMS más de 36,7 millones de personas a nivel mundial hasta el 2015 tienen VIH. Según la ONU el número de personas con el virus sigue aumentando, en gran parte debido a que más personas en el mundo tienen acceso al tratamiento antirretroviral y, como resultado de ello, viven más y con más salud.

**Figura 2:** Distribución mundial del VIH/SIDA, clasificando las regiones en función de la tasa de prevalencia (18).

Región	Tasa de prevalencia en adultos (15-49 años) (%)	n total adultos (15-49 años)	n mujeres (adultas) (%)	n varones (adultos) (%)	Principal vía de transmisión
África Subsahariana	5,0	20.300.000	12.100.000 (60,0)	8.200.000 (40,0)	Heterosexual
Caribe	1,0	220.000	120.000 (54,5)	100.000 (45,5)	Heterosexual
Este europeo y Asia central	0,8	1.400.000	690.000 (49,3)	710.000 (50,7)	UDVP
Latinoamérica	0,5	1.400.000	490.000 (35,0)	910.000 (65,0)	Homosexual
Asia Este	0,3	760.000	220.000 (29,0)	540.000 (71,0)	Homosexual
Asia Sur y Sureste	0,3	4.000.000	1.400.000 (35,0)	2.600.000 (65,0)	Homosexual
Oceanía	0,3	54.000	25.000 (46,3)	29.000 (53,7)	Heterosexual
África Norte y Oriente medio	0,2	440.000	210.000 (47,7)	230.000 (52,3)	UDVP
Europa occidental y central	0,2	820.000	240.000 (29,3)	580.000 (70,7)	Homosexual
Norteamérica	0,2	1.500.000	390.000 (26,0)	1.110.000 (74,0)	Homosexual

Nota. Aquellas regiones con idénticas tasas de prevalencia han sido clasificadas por orden alfabético. UDVP: Usuarios de drogas por vía parenteral.

Fuente: Teva I, Bermúdez MP, Ramiro MT, Buela-Casal G. 2012.

#### **2.1.4.2 Epidemiología Latinoamericana:**

En América Latina la epidemia ha seguido un curso progresivo estable, con 1,6 millones de personas infectadas en la actualidad, 100.000 casos nuevos y 58.000 fallecidos el año 2007. Un tercio de los casos se concentra en Brasil y las prevalencias más altas se observan en ciertos países de Centroamérica y el Caribe (17).

#### **2.1.4.3 Epidemiología Nacional**

En Chile, el primer caso de SIDA fue notificado en 1984 y, desde entonces, la incidencia de infección por VIH ha ido en constante aumento, llegando a 20.099 el total de casos de VIH y de SIDA notificados hasta el 31 de diciembre de 2008, con 6.102 fallecidos. Sin embargo, las estimaciones oficiales indican que alrededor de 2.000 personas contraen anualmente en Chile la infección y hasta 50.000 personas vivirían con VIH, con una prevalencia país entre 0,2 y 0,3% en la población general. El primer caso pediátrico de SIDA, por mecanismo transfusional fue detectado en 1987 y los primeros casos de infección por VIH por mecanismo vertical fueron diagnosticados en 1989. Desde entonces y hasta fines de junio del 2009 se han diagnosticado 309 niños, de los cuales 295 corresponden a transmisión vertical (de un total de 1540 embarazadas con diagnóstico de VIH (+) y 14 por otros factores de riesgo (17).

Durante las últimas décadas, se ha presentado una fluctuación de aumento y descenso del VIH a medida que pasan los años, sin embargo, en el año 2014 ha habido una tendencia a estabilizarse los datos, según cifras del Ministerio de Salud, en Chile 28.963 mil personas han sido notificadas como portadoras del VIH, existiendo una tasa de 9,7 por cien mil habitantes, siendo la relación hombre: mujer de 5:1 respectivamente. El grupo de mayor riesgo está entre los 20-39 años. La Región de Valparaíso es la séptima en número de notificaciones de nuevos casos de VIH, a nivel nacional (17).

Sin embargo, este año 2017 la corporación SIDA Chile entregó cifras sobre el aumento de casos de personas con VIH, señalando que durante el periodo 2010-2016 hubo un aumento del 66% de casos confirmados en jóvenes, dejando a Chile en el primer lugar a nivel latinoamericano con nuevos casos de VIH (19).

En el estado actual de la epidemia ha tenido gran impacto el tratamiento antirretroviral (TAR), con asociaciones de 3 drogas antirretrovirales (ARV) que es altamente efectivo en suprimir la replicación viral, permitiendo la recuperación cualitativa y cuantitativa de la respuesta inmune con lo que se evita la progresión clínica a etapas B o C de la enfermedad y se reduce significativamente la mortalidad asociada, pese a que no se logra la erradicación viral. En los últimos años se ha logrado un aumento sustancial en la cobertura de TAR en el mundo con más de 9 millones de personas recibiendo tratamiento en la actualidad, especialmente por el gran incremento en la provisión de ARV en África que alcanza los 7,5 millones de pacientes en TAR, y se espera llegar a los 15 millones de personas en TAR para 2015. El aumento a nivel mundial de la cobertura de TAR a los pacientes que lo requieren se estima que tendrá gran impacto, no sólo en disminuir las muertes por SIDA, sino también en el número de casos nuevos de infección por VIH, por la significativa reducción de la transmisión viral cuando se logra la supresión virológica (10).

En la población chilena se ha demostrado eficacia virológica de la TAR y resultados inmunológicos comparables a los reportados en estudios clínicos y otros estudios de cohorte, con una expectativa de vida de 95% a 1 año y 89% a 5 años desde el inicio de la TAR, pese a que un alto porcentaje de pacientes iniciaba la TAR con enfermedad avanzada. En el estudio de evaluación del impacto de las TAR en PVVIH beneficiarias del Sistema Público de Salud, se demostró en 9.272 pacientes que la eficacia de la terapia ha ido en aumento en Chile en los últimos años y es máxima en pacientes que inician tratamiento antes de que se produzca un deterioro clínico e inmunológico extremadamente avanzado. La reducción de la mortalidad, que ocurre principalmente en los primeros meses de tratamiento en pacientes que inician TAR con enfermedad muy avanzada, se ha correlacionado con el inicio más oportuno de la TAR en Chile en los últimos años. En 2002 el 86,6% de los pacientes iniciaba TAR en etapa de SIDA clínico y/o inmunológico, mientras que en 2010 este porcentaje bajó a 47,3%, con el correspondiente aumento de la mediana de CD4 basal desde 113 células/mm<sup>3</sup> en 2002 a 221 células/mm<sup>3</sup> en 2010 (10).

## **2.1.5 Historia Natural del Virus de la Inmunodeficiencia Humana**

### **2.1.5.1 Período Prepatogénico**

Comprende la triada ecológica, la cual consta de 3 elementos: agente, huésped y ambiente.

- a) Agente: El virus del VIH pertenece a la subfamilia del lentivirus de los retrovirus, que se caracterizan por ser viriones que portan RNA.

- b) Huésped: Puede afectar a cualquier persona sin importar edad, sexo ni raza.
- c) Ambiente: En la actualidad no se han encontrado factores físicos y biológicos predisponentes (2).

#### **2.1.5.1.1 Factores de riesgo**

Hay ciertos comportamientos y afecciones que incrementan el riesgo de que una persona contraiga el VIH, entre ellos:

- Practicar coito anal o vaginal sin protección.
- Padecer alguna otra infección de transmisión sexual como sífilis, herpes, clamidia, gonorrea o vaginosis bacteriana.
- Compartir agujas o jeringuillas contaminadas, soluciones de droga u otro material infeccioso para consumir drogas inyectables.
- Recibir inyecciones o transfusiones sanguíneas sin garantías de seguridad o ser objeto de procedimientos médicos que entrañen corte o perforación con instrumental no esterilizado.
- Pincharse accidentalmente con una aguja infectada, lesión que afecta en particular al personal sanitario (2).

#### **2.1.5.1.2 Vías de Transmisión**

Pese a que la vía más eficaz de transmisión es la endovenosa, la principal vía de transmisión a nivel mundial es la sexual, con un incremento progresivo de la vía heterosexual, lo que explica que, en la actualidad, el 50% de la población infectada a nivel mundial sean mujeres. La distribución por sexo es similar en países de alta prevalencia del África sub Sahariana y del Caribe. Incluso en los países con patrón epidemiológico de distribución predominantemente homo/ bisexual, también se observa una tendencia progresiva a la feminización de la epidemia. En América Latina se observa un predominio hombre: mujer de 3:1 y continúa siendo muy importante la transmisión sexual entre hombres. La transmisión por drogadicción endovenosa está disminuyendo en la región, especialmente en Argentina, en que disminuyó de 40% a solo el 5% de los casos nuevos la adquisición por esta vía (17).

En Chile, la principal vía de transmisión es la sexual, con el 87,6 % de los casos y solo el 2,6% de los casos son por transmisión endovenosa. La transmisión homo/bisexual sigue siendo predominante con el 56,1% del total de casos. La proporción de casos en mujeres aumentó hasta 1996, tendiendo a

estabilizarse en los dos últimos quinquenios con una relación hombre: mujer de 3,6:1 para la infección por VIH y 5:6 para casos de SIDA (17).

Otra vía es la transmisión vertical (TV) la cual se define como aquella que ocurre de la madre al hijo durante la gestación, parto o lactancia y se ha observado una incidencia entre un 13% y 48% según diferentes estudios. Sin embargo, existen casos de madres VIH positivo que tienen hijos con la misma serología mientras que otros no, lo cual no se explica en la literatura con exactitud. Los períodos de mayor susceptibilidad corresponden a la gestación en un 35% y parto en un 65% sin considerar la lactancia materna que adiciona un riesgo entre un 14% y 29%. El factor que aumenta el riesgo de TV es la carga viral materna (17).

### **2.1.5.1.3 Prevención Primaria**

Las personas pueden reducir el riesgo de infección por el VIH limitando su exposición a los factores de riesgo. Los principales métodos para prevenir el contagio, a menudo utilizados de manera combinada, incluyen los que siguen:

#### **a) Uso de preservativos masculinos y/o femeninos**

El uso correcto y sistemático de preservativos masculinos y femeninos durante la penetración vaginal o anal puede proteger contra la propagación de enfermedades de transmisión sexual, entre ellas, la infección por el VIH. Los datos demuestran que los preservativos masculinos de látex tienen un efecto protector del 85% o más contra la transmisión del VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ITS) (20).

#### **b) Pruebas de detección y asesoramiento en relación con el VIH y las ITS**

La realización de pruebas de detección del VIH y otras ITS está altamente recomendada para todas las personas expuestas a cualquiera de los factores de riesgo, de modo que puedan conocer su estado y, llegado el caso, acceder sin demora a los oportunos servicios de prevención y tratamiento. La OMS también recomienda ofrecer pruebas de detección para el/la compañero/a sexual o para parejas. Asimismo, recomienda prestar asistencia en la notificación a los/las compañeros/as sexuales de forma que las personas seropositivas reciben apoyo para informar a sus parejas, bien ellas mismas o con ayuda de profesionales de la salud (2).

### c) Pruebas de detección y asesoramiento, vínculos con los cuidados de la tuberculosis

La tuberculosis es la enfermedad que con más frecuencia padecen las personas seropositivas. Si no se detecta o se trata, es mortal y constituye la principal causa de muerte en las personas seropositivas (1 de cada 3 muertes asociadas al VIH). La detección precoz de la tuberculosis y el vínculo rápido entre el tratamiento antituberculoso y el antirretrovírico pueden evitar esas muertes. Las personas diagnosticadas con VIH y tuberculosis activa deberían iniciar urgentemente el tratamiento antituberculoso y antirretrovírico (2).

### d) Circuncisión masculina voluntaria

Los hombres circuncidados tienen menos probabilidades que los no circuncidados de contraer el VIH de una pareja femenina VIH positivo, pero la circuncisión no reduce su riesgo tanto como otras opciones de prevención. No hay evidencia que la circuncisión masculina reduce el riesgo de contraer el VIH para las mujeres y la evidencia sobre los beneficios de ésta entre los hombres homosexuales y bisexuales, no es concluyente (20).

### e) Prevención basada en el uso de antirretrovíricos

- **Profilaxis pre exposición (PrEP):** Se refiere a cuando las personas que están en muy alto riesgo de contraer el VIH toman medicamentos para el VIH a diario para reducir sus probabilidades de infectarse. Es una combinación de dos medicamentos para el VIH (tenofovir y emtricitabina), los cuales han sido aprobados como terapia de uso diario de PrEP para ayudar a prevenir que las personas VIH negativas contraigan el VIH de sus parejas sexuales o de las personas VIH positivas con las cuales comparten drogas inyectables. Los estudios han demostrado que la PrEP es altamente eficaz para prevenir el VIH si se usa tal como se receta. La PrEP es mucho menos eficaz cuando no se toma de manera constante (21).
- **Profilaxis postexposición (PEP):** Consiste en emplear unos medicamentos contra el VIH para reducir el riesgo de infección por ese virus apenas haya una posible exposición al mismo. Por ejemplo, la PEP puede emplearse después que una persona tiene relaciones sexuales sin condón con una pareja seropositiva o después que un trabajador de atención de salud tiene una exposición accidental al virus en el lugar de trabajo. Para que surta efecto, la administración de

la PEP debe comenzar dentro de los 3 días siguientes a la posible exposición al VIH. La PEP involucra tomar medicamentos contra el VIH todos los días durante 28 días (21).

#### **f) Beneficios de la prevención con antirretrovíricos**

Según ha confirmado un ensayo del año 2011, cuando una persona VIH positiva sigue un régimen terapéutico eficaz con antirretrovíricos, el riesgo de que se transmita el virus a una pareja sexual no infectada se puede reducir en un 96%. La recomendación que hace la OMS de iniciar un tratamiento antirretrovírico en todas las personas con VIH contribuirá de forma significativa a reducir la transmisión del virus (10).

#### **2.1.5.2 Período Patogénico**

##### **2.1.5.2.1 Etapa Subclínica**

Durante los primeros días de la infección por el VIH, el virus, sumamente activo, consigue infectar a las poblaciones de linfocitos existentes y causar daños importantes no sólo porque reduce la cantidad de linfocitos, sino también porque reduce su variedad, es decir, destruye linfocitos especializados en distintos tipos de tareas, que no se pueden volver a recuperar. Esto debilita todavía más al S.I (22).

A los pocos días o semanas de producirse la infección por VIH, la cantidad de virus en la sangre llega a niveles muy altos. Algunas personas experimentan síntomas parecidos a la gripe, con un malestar general. Este primer período de la infección es lo que se denomina Síndrome de Infección Aguda. El cual suele aparecer de 2 a 4 semanas después de la infección, suele durar de 2 a 3 semanas y luego remite (22).

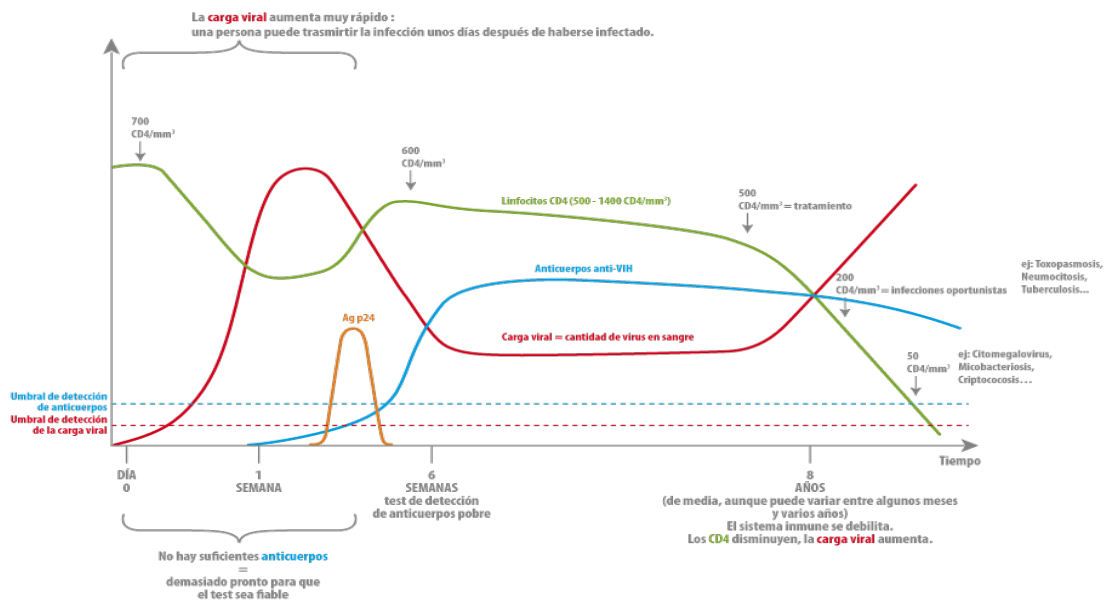
Tras este periodo el cuerpo logra recuperar un estado de salud "normal" y la persona puede estar mucho tiempo, años, sin síntomas relevantes, hace que mucha gente ignore que está infectada (22).

Durante el Síndrome de Infección Aguda se produce una feroz batalla entre el VIH y S.I. En los primeros días, el VIH se reproduce a una velocidad de vértigo y logra establecerse no sólo en los Linfocitos CD4 y otras células del S.I., sino también en el intestino, en células del sistema nervioso y en otros tejidos (22).

La carga viral en la sangre, en esas semanas, llega a ser muy elevada, en ocasiones, de más de 1 millón de virus por milímetro cúbico (mm<sup>3</sup>). Es frecuente también que el nivel de linfocitos CD4 caiga por debajo de sus valores normales, que oscilan entre 1.200 y 700 CD4 por mm<sup>3</sup> (22).

Pasadas unas semanas, la respuesta inmunitaria es potente lo que explica en parte los síntomas de este Síndrome Agudo y el número de linfocitos CD4 se recupera, aunque nunca llega a su nivel original. La carga viral también tiende a disminuir, hasta alcanzar un valor más o menos estable, variable en cada persona. A ese valor se le conoce como valor nadir o basal de carga viral. Normalmente suele estar por debajo de los 50.000 o 70.000 virus por mm<sup>3</sup>. Cuanto más bajo sea ese valor basal, mejor suele ser el pronóstico de evolución para la persona infectada. Cuando se llega a este punto, normalmente entre los dos y los seis meses después del momento de la infección, la respuesta del S.I. ha permitido la producción de anticuerpos, que son los agentes que “fabrica” el organismo para reconocer y eliminar todo aquello que es extraño a él (virus, bacterias) (22). La presencia de los anticuerpos significa que el S.I. ha podido, de momento, controlar la infección. Pero también significa que el VIH ha logrado establecerse con éxito en el organismo. Cuando a una persona se le detectan los anticuerpos al VIH en la sangre se dice que es Seropositiva (22).

**Figura 3: Progresión del virus del VIH según la historia natural de la enfermedad (22).**



Fuente: 22. Méndez-Pérez CV. 2016.

Ser seropositivo no significa tener SIDA, sino que se está infectado por el VIH. Si el sistema inmune está en unos niveles suficientes de actividad como para mantener alejadas las enfermedades y síntomas característicos del SIDA, una persona seropositiva no padece síntomas ni enfermedades y puede llevar una actividad normal, a pleno rendimiento, en su día a día (22).

#### **2.1.5.2.2 Etapa Clínica**

##### **a) Signos y síntomas**

La sintomatología propiamente tal del VIH es inespecífica ya que las personas suelen debutar con cuadros pseudogripales una vez que el virus alcanza estadios más avanzados o manifiesta signos de enfermedades asociadas típicas como Hepatitis C o toxoplasmosis como ocurre en etapa B o SIDA. Sin embargo, existen casos en que a las dos semanas o un mes presentan afecciones de tipo respiratorias con fiebre, cefaleas, malestar general y erupciones cutáneas (10).

A medida que la infección va debilitando su sistema inmunitario, el sujeto puede presentar otros signos y síntomas, como inflamación de los ganglios linfáticos, pérdida de peso, fiebre, diarrea y tos (10).

En ausencia de tratamiento podrían aparecer también enfermedades oportunistas graves como tuberculosis, meningitis por criptococos o diversos tipos de cáncer, por ejemplo, linfomas o sarcoma de Kaposi, entre otros (10).

##### **b) Diagnóstico**

A nivel mundial se ha evidenciado un descenso de las tasas de nuevas infecciones, gracias a los programas de prevención y cambios de conducta de la población. Los antirretrovirales otorgan un beneficio adicional a la prevención. Además de mejorar la calidad de vida y disminuir las muertes relacionadas con el SIDA, actualmente hay evidencias que el tratamiento previene la transmisión del VIH al reducir la carga viral y, por consiguiente, el potencial de transmitir el virus. ONUSIDA informa que la combinación del acceso al tratamiento con las opciones de prevención a nivel mundial, están consiguiendo reducir las nuevas infecciones por el VIH a niveles sin precedentes. Existen signos iniciales que indican que el aumento del acceso al tratamiento está contribuyendo a la aceleración del descenso de nuevas infecciones por el VIH. Los datos elaborados con modelos matemáticos sugieren que el número de nuevas infecciones es actualmente de un 30% a un 50% inferior de lo que hubiera sido si no

se dispusiera de acceso universal al tratamiento para las personas seropositivas elegibles. El efecto total que el tratamiento del VIH tiene en la prevención se percibirá dentro de uno a cinco años, ya que cada vez serán más los países hiper endémicos que alcancen altos niveles de cobertura. Sin embargo, un factor que limita el beneficio preventivo del tratamiento antirretroviral es que más del 60% de las personas que viven con VIH desconocen su estado serológico, lo que dificulta el acceso al tratamiento y a la atención en salud, a la vez que obstaculiza las iniciativas de prevención (10).

Las pruebas serológicas, como las pruebas diagnósticas rápidas o las pruebas inmunoenzimáticas, detectan la presencia o ausencia de anticuerpos contra el VIH y/o el antígeno p24 del virus. Cuando estas pruebas se utilizan en el contexto de una estrategia acorde con un algoritmo validado, es posible detectar la infección por el VIH con gran exactitud. La mayoría de las personas crean anticuerpos contra el VIH 1/2 en un plazo de 28 días, por lo que los anticuerpos pueden no ser detectables poco después de la infección. Esta fase inicial de la infección es la de mayor infectividad; no obstante, la transmisión del VIH puede tener lugar en todos los estadios de la infección (23).

Las pruebas de detección han de ser voluntarias: se debe reconocer el derecho de las personas a declinar someterse a ellas. La realización de pruebas obligatorias o bajo coacción, ya sea por parte de un profesional sanitario, una autoridad, la pareja sexual o un miembro de la familia, es inaceptable pues es contraria a la buena práctica de la salud pública y constituye una violación de los derechos humanos (23).

Todos los servicios de asesoramiento y pruebas de detección deben regirse por los cinco principios fundamentales recomendados a este respecto por la OMS: consentimiento informado, confidencialidad, facilitación de orientación (o asesoramiento), garantía de que los resultados de la prueba son correctos, y vinculación con la asistencia, el tratamiento y otros servicios (23).

El diagnóstico de infección por VIH se efectúa en Chile mediante la determinación de anticuerpos específicos contra el virus, mediante técnica de ELISA (Enzyme-Linked Immunosorbent Assay) y posterior confirmación por Inmunofluorescencia (IFI), Inmunoblot (LIA) o eventualmente Reacción de Polimerasa en Cadena (PCR) (10).

La evaluación inicial, clínica y de laboratorio, está orientada a determinar el estado de avance de la enfermedad y la necesidad de intervenciones terapéuticas, con el recuento de linfocitos T CD4 y el nivel de Carga Viral plasmática (CV), pero además es importante determinar la presencia de coinfecciones,

comorbilidades y la existencia de factores de riesgo cardiovascular, todos ellos factores relevantes para decidir cuándo y con qué iniciar TAR así como el monitoreo de eventuales efectos adversos de la TAR (10).

Los casos VIH diagnosticados deben ser derivados precozmente a los Centros de Atención VIH para etapificación, control y tratamiento, cuando está indicado.

En Chile se recomienda reforzar el cumplimiento de normativas que consideran la oferta de toma del examen del VIH en las situaciones que se mencionan a continuación

- Embarazadas.
- Mujer en trabajo de parto, sin conocimiento del estatus VIH.
- Recién nacido, hijo de madre VIH (+).
- Personas en control por comercio sexual.
- Consultantes por ITS o portadores de VHB o VHC.
- Personas que ingresan al Programa de Tuberculosis.
- Pacientes en diálisis.
- Víctimas de violencia sexual.
- Personal de salud expuesto a accidente corto punzante.
- Donantes de sangre.
- Donantes de órganos.
- Morbilidad sugerente de patología asociada a VIH.
- Consultas espontáneas (10).

La realización del test de resistencia a antirretrovirales en la evaluación inicial de pacientes vírgenes a tratamiento depende de la prevalencia de resistencia primaria en la población, recomendándole su uso rutinario cuando es superior al 5-10%. En la mayoría de las guías clínicas de países de alto desarrollo, se recomienda el test de genotipificación en pacientes sin exposición previa a ARV, hasta dos años después de la seroconversión. La indicación en pacientes con infección crónica es discutida. Es importante señalar que ha habido una tendencia a disminuir la resistencia primaria en países desarrollados, siendo en Europa de 8,5% en promedio. En Chile, existen tres publicaciones que no avalan el uso del test de genotipificación en pacientes sin exposición previa a ARV mostrando tasas de prevalencia bajas, incluso cuando el test se realizó en pacientes con adquisición reciente, en que fue de 2,7% lo que no justifica

realizar test de resistencia en pacientes que se encuentran en TAR en Chile, considerando la situación epidemiológica actual. Sin embargo, en situaciones especiales que hagan sospechar resistencia transmitida, se podrá considerar la realización del test (10).

### **c) Tratamiento farmacológico**

El primer tratamiento que intentó controlar el virus se denominó zidovudina, o AZT, o Retrovir, según su nombre comercial, aprobado por la FDA (Agencia de Medicamentos de los Estados Unidos) en 1987. La efectividad de esta medicación no solía prolongarse mucho tiempo, y eran habituales los casos de resistencia al fármaco. Con esta medicación el virus parecía avanzar más lentamente, pero no se detenía.

A fines de 1989, se aprobó la didanosina (ddl), el segundo antirretroviral para el tratamiento de pacientes con SIDA, que presentaban intolerancia al AZT, y poco después un tercer fármaco conocido como ddC. Si bien tanto el AZT, como el ddl y el ddC correspondían a la familia de los inhibidores de la transcriptasa inversa del VIH análogo de nucleósido, la existencia de diversos tratamientos permitió combinar terapias, esperando un resultado menos tóxico y más eficaz en el control de la infección. Sin embargo, no resultó como tal.

A mediados de la década de 1990, se desarrolló la primera herramienta que permitía evaluar cuál era la carga viral en las personas y con ello evaluar la eficacia del tratamiento antirretroviral empleado, posterior a eso en 1995 se desarrollaron ensayos clínicos que demostraron la efectividad de las combinaciones entre antirretrovirales lo cual supuso un gran avance en el control del virus.

A partir de ese punto, la investigación no ha hecho más que evolucionar, surgiendo nuevas combinaciones de tratamientos TARV, que redujeron considerablemente las tasas de mortalidad por VIH y mejoraron la calidad de vida de las personas. (24-26).

La terapia antirretroviral de alta eficacia (TAR) caracterizada por la introducción de los inhibidores de las proteasas marcó gran diferencia entre los pronósticos previos a su creación, redujo considerablemente las tasas de morbilidad y mortalidad. A la fecha, casi 20 drogas están introducidas en el mercado farmacéutico, posibles de ser combinadas o muchas de ellas compuestas entre dos o más fármacos, permitiendo un aumento de la sobrevida, mejoras en la calidad de vida y facilitar la adherencia al tratamiento a través de indicaciones mucho más simples (27).

Los objetivos de los fármacos que hoy en día se utilizan para enfrentar esta patología son suprimir la viremia plasmática y mantenerla por debajo de los niveles de detección del ensayo de carga viral, lograr la reconstitución de la función inmune incrementando los linfocitos CD4, prolongar la sobrevida, mejorar la calidad de vida y disminuir el riesgo de transmisión entre las parejas, así como también la transmisión vertical durante el proceso de maternidad (27).

Ante los objetivos planteados es importante aclarar algunos conceptos relacionados a los pilares fundamentales del tratamiento. Los cuales se definen como:

- La viremia plasmática aumenta rápidamente luego de la discontinuación de la TAR, disminuyendo significativamente el conteo de los linfocitos CD4 y aumentando el riesgo de progresión clínica.
- La adherencia es fundamental para evitar el fallo virológico en el desarrollo de variantes virales resistentes.
- En la actualidad, en Chile el inicio del tratamiento antirretroviral consiste en 3 drogas, generando el primer obstáculo en la vida de las personas.
- Ante el fallo virológico el cual ocurre cuando la persona tiene carga viral mayor o igual a 1.000 en dos controles consecutivos, es necesaria la adición de 2 o 3 drogas activas al tratamiento según los resultados de resistencia y la historia del tratamiento previo.
- El cambio de drogas en el TAR principalmente se da por la toxicidad que produce en la persona.
- Las drogas nuevas enfocan su farmacodinamia en la resistencia, toxicidad, tolerabilidad, durabilidad y posología, sin embargo, agregan un limitado beneficio a la eficacia, porque ya los esquemas actuales cuentan con gran éxito terapéutico (27).

Ya han transcurrido 20 años desde la llegada del TAR, han permitido a los clínicos mejorar su conocimiento sobre los eventos adversos, tolerabilidad, cinética viral, interacciones farmacológicas y las estrategias adecuadas para insertar las drogas en la vida diaria. Con este conocimiento es posible adecuar cada esquema terapéutico a las situaciones clínicas de cada persona en función de sus comorbilidades, sexo, edad, entre otros aspectos.

Los resultados del inicio precoz de la triterapia han probado una reducción de la morbilidad asociada a eventos SIDA y no SIDA. Es fundamental el inicio, independiente del recuento de CD4, por lo que

disminuir o anular la toxicidad de manera eficaz y a un bajo costo es fundamental para los países en vías de desarrollo. Estas consideraciones son fundamentales para cumplir el objetivo de la ONUSIDA-OMS para el año 2020 que el 90% de las personas infectadas con VIH estén diagnosticadas, y que el 90% de estas se encuentre en tratamiento y que el 90% de ellos tenga carga viral no detectable (28).

Respecto a las familias o tipos de drogas antirretrovirales actuales se encuentran:

- Inhibidores nucleosídicos de la transcriptasa inversa (INTI).
- Inhibidores no nucleosídicos de la transcriptasa inversa (INNTI).
- Inhibidores de proteasa (IP).
- Inhibidores de la Integrasa (INI).
- Inhibidores de fusión.
- Inhibidores de correceptores (29).
- **Inhibidores nucleosídicos de la transcriptasa inversa (INTI)**

La transcriptasa inversa es un ADN polimerasa con capacidad de retro transcribir el ARN del VIH a ADN complementario, esta enzima genera un ADN bicatenario que se integra al genoma celular como ADN proviral y cumple un rol fundamental en el ciclo del retrovirus, por lo que su inhibición es fundamental para el control viral.

Los INTI presentan características de anti metabolitos, es decir moléculas que son similares en estructura.

A los nucleótidos naturales, los cuales se incorporan a la síntesis de la cadena de ADN proviral, generando la interrupción de esta misma. Estos análogos nucleosídicos presentan un mecanismo competitivo con los nucleótidos naturales, por tanto, al ARN viral se une a estos y no a los originales.

Estas drogas constituyen la columna vertebral de los esquemas actuales debido a que fueron los primeros TAR en incorporarse y con los que se cuenta con mayor experiencia clínica (28). En la actualidad existen co-formulaciones entre drogas disponibles comercialmente como lo son AZT/3TC, ABC/3TC/AZT, FTC/TDF (27).

- **Inhibidores no nucleosídicos de la transcriptasa inversa. INNTI**

A diferencia de los INTI, este se une a la transcriptasa inversa en un mecanismo no competitivo, sino que se une a un sitio específico de la enzima, un sitio de mutación de la misma puede tener un significativo impacto en la sensibilidad del virus, ante esto es que son consideradas drogas de baja barrera genética (28).

- **Inhibidores de la Proteasa (IP)**

La proteasa es una enzima responsable de la disociación de una poliproteína que se presentes en los genes del VIH, en consecuencia, se producen varias enzimas, entre ellas responsables de la síntesis de ADN proviral, de la integración, de la misma proteasa. Estos inhibidores permiten la producción de partículas virales no viables (28).

Estas drogas combinadas con los INTI producen un descenso marcado de la carga viral, mejoría de la sobrevida y la aparición de infecciones oportunistas.

Algunas de sus ventajas son la potenciación de los esquemas, durabilidad de la supresión viral y mayor barrera genética de que los INNTI, por lo tanto, hay una menor probabilidad de desarrollar resistencia. Algunas desventajas son intolerancia gastrointestinal, dislipidemia, resistencia a la insulina como causas metabólicas (28).

- **Inhibidores de la Integrasa (INI)**

Estos fármacos bloquean a la enzima integrasa responsable de la unión covalente entre el ADN viral y el ADN del huésped haciendo que el primero no se incorpore a nivel cromosómico. Se caracterizan por ser bien tolerados, potentes en disminuir la carga viral. Actualmente existen 3 INI disponibles en el mercado: raltegravir, elvitegravir y dolutegavir (28).

- **Inhibidores de fusión**

Comprende sólo una droga la cual se utiliza únicamente en personas que ya hayan presentado fallo previo a otros ARV y debe combinarse con otros fármacos activos. El fármaco perteneciente a esta familia es el enfuvirtide o T20, actúa en la cápside viral previniendo la fusión del VIH a la membrana celular evitando el ingreso del retrovirus. Su mecanismo de acción es extracelular (27, 28).

Su administración es por vía inyectable de polvo liofilizado. Cada vial contiene 108 mg de droga la cual debe reconstituirse en 1 ml de agua estéril para su aplicación, quedando 90mg/ml aproximadamente, se aplica dos veces al día, su vida media es de 3,8 horas y se cataboliza en aminoácidos.

Los efectos adversos son reacciones locales en el sitio de inyección, eritema, dolor, induración, desarrollo de nódulos o quistes, prurito y equimosis. Reacciones de hipersensibilidad como rash, fiebre, náuseas, vómitos, escalofríos, hipotensión, elevación de las transaminasas. También se asocia a un aumento de la neumonía bacteriana (28).

- **Inhibidores de los correceptores**

El único perteneciente a esta familia es el maraviroc, su actividad se limita a personas con VOH-CCR5-Trópico. Su acción es a nivel de la unión de la proteína del virus con el correceptor CCR5. Su dosis varía entre 150 a 300 mg dos veces al día (28).

- **Tratamiento farmacológico para el VIH en Chile según Guía GES**

En Chile las personas infectadas con el virus del VIH acuden tardíamente a la atención y tratamiento farmacológico, tendiendo a presentarse con un recuento de CD4 menor a 200 células/mm<sup>3</sup>, con o sin manifestaciones clínicas de etapa B o SIDA, sin embargos las personas con estas características progresan rápidamente a las etapas ya mencionadas. La mortalidad es mayor en estas personas pese al inicio precoz del TARV, aunque logran la recuperación inmunológica (10).

Aquellos pacientes con un recuento de CD4 menor a 100 células/mm<sup>3</sup> en TAR tienen una progresión a SIDA de un 20%, por lo que el tratamiento es fundamental para prevenir el avance en etapas y aumentar la sobrevivencia de las personas. Según la Guía GES, una significativa disminución de la mortalidad es iniciar el TAR previo a la etapa C (10).

La clave del éxito terapéutico es iniciar tempranamente el tratamiento ya que permite suprimir la replicación viral, aumenta el recuento de linfocitos CD4 y quienes inician el TARV con CD4 elevados alcanzarán recuentos finales más elevados, disminuyendo la progresión a las etapas más fulminantes.

Se recomienda el inicio de TAR a todos los adultos con infección crónica VIH que presenten algunas de las siguientes situaciones:

- Enfermedades oportunistas en etapa C, independiente del recuento de CD4. Con infección oportunista activa, iniciar el TAR precozmente, con excepción de meningitis por *Mycobacterium tuberculosis* o por *Cryptococcus neoformans*.
- Manifestaciones en etapa B, independiente del recuento de los CD4.
- Pacientes asintomáticos que tengan recuento de CD4 iguales o menores a 350 células/mm<sup>3</sup>.
- Con CD4 menor a 100, iniciar tratamiento no mayor a los 7 días de la indicación.
- Pacientes asintomáticos con recuento de CD4 entre 350 y 500 células/mm<sup>3</sup> (10).

En Chile al año 2012, se encuentran disponibles 20 drogas antirretrovirales, de las cuales ya no se recomiendan por la Guía Ges 2013, la estavudina, indinavir y nelfinavir. Las drogas utilizadas en Chile son:

**Tabla 1:** Antirretrovirales utilizados en Chile (28,29).

6 inhibidores de la transcriptasa reversa de tipo nucleósido					
Nombre genérico	Dosis recomendada	Coadministración con alimentos	Eliminación	Vida media	Efectos adversos
Abacavir (ABC)	300 mg 2 veces al día o 600 mg al día	Sin interacción con los alimentos. El alcohol aumenta los niveles de ABC 41%	Metabolizado por el alcohol deshidrogenasa y glucoril transferasa. Excreción renal 82%	1,5 hr	No requiere ajuste
Didanosina (ddI)	Peso >60kg 400mg/ al día Peso < 60kg 250mg/día	Administrar media hora antes o 2 horas después de las comidas	Renal	1,5 hrs	Acidosis láctica con esteatosis hepática Neuropatía periférica Nausea.
Emtricitabina (FTC)	200 mg/día o 24 ml de solución oral/día	Sin interacción con los alimentos	Renal	10 hrs	Muy poco tóxica Acidosis láctica con esteatosis hepática Hiperpigmentación

					n o decoloración de la piel
Lamivudina (3TC),	300 mg/día o 150 mg 2 veces al día.	Sin interacción con los alimentos	Renal	5-7 hrs	Muy poco tóxica Acidosis láctica con esteatosis hepática.
Zidovudina (AZT)	300 mg 2 veces al día 200 mg 3 veces al día	Sin interacción con los alimentos	Metabolización a glucorónico con excreción renal	1,1 hrs	Anemia marcocítica o neutropenia. Intolerancia gastrointestinal Cefalea, insomnio, astenia Acidosis láctica con esteatosis hepática
Tenofovir (TDF)	300mg/día	Sin interacción con los alimentos.	Renal	17 hrs	Astenia, cefalea, diarrea, nauseas, vómitos, flatulencia, insuficiencia renal Acidosis láctica con esteatosis hepática
<b>4 inhibidores de la transcriptasa reversa de tipo no nucleósido</b>					
<b>Nombre genérico</b>	<b>Dosis recomendada</b>	<b>Coadministración con alimentos</b>	<b>Eliminación</b>	<b>Vida media</b>	<b>Efectos adversos</b>
Efavirenz (EFV)	600 mg al día antes de dormir	Dietas altas en contenido calórico y grasa aumentan la concentración en el	Metabolizado por el citocromo P450	40-55 hrs	Rash y síntomas neurológicos Aumento de las transaminasas

		plasma. Tomar con el estómago vacío			
Nevirapina (NVP)	200 mg/al día durante los primeros 14 días; posterior a eso 200mg/2 veces al día	Sin interacción con alimentos	Metabolizado por el citocromo P450 en un 80%, el resto en orina y materia fecal	25-30 hrs	Rash Hepatonecrosis fatal secundaria a hepatitis
Etravirina (ETR)	200mg/12 hrs	Tomar luego de una comida	Metabolizado por el citocromo P450 en un 80%, el resto en orina y materia fecal	25-30 hrs	Rash Hepatonecrosis fatal secundaria a hepatitis
Rilpivirina (RPV)	25 mg/al día	Consumir con alimentos	Sustrato del CYP3A4	50 hrs	Rash Depresión, insomnio, cefalea y hepatotoxicidad
<b>5 inhibidores de la enzima proteasa</b>					
Nombre genérico	Dosis recomendada	Coadministración con alimentos	Eliminación	Vida media	Efectos adversos
Atazanavir (ATV)	300mg + RTV 100mg o COBI 150 mg	Los alimentos incrementan su biodisponibilidad No consumir junto a antiácidos	Citocromo P450	15 h	Hiperbilirrubinemia Prolongación intervalo PR Hiperglucemia Nefrolitiasis Redistribución adiposa,

					hepatotoxicidad
Darunavir (DRV)	600mg+ RTV 100 mg 2 veces al día	Se recomienda su administración con los alimentos	Citocromo P450	6 h	Hiperbilirrubinemia Prolongación intervalo PR Hiperglucemia Nefrolitiasis Redistribución adiposa, hepatotoxicidad
Fosamprenavir (FPV)	1400 mg 2 veces al día + RTV 100 mg 1 vez al día entre otras posologías.	Sin interacciones relevantes	Citocromo P450	7,7 h	Rush Nausea, vómitos Cefalea, diarrea, hiperlipidemia, hiperglucemia, redistribución adiposa
Lopinavir/Ritonavir (LPV/RTV),	Uso como refuerzo farmacocinético de otros IP 100-400 mg 2 veces al día	Administrar con alimentos para mejorar tolerancia	Citocromo P450	3-5 h	Intolerancia gastrointestinal Hiperlipidemia Hipertrigliceridemia Hepatitis Alteraciones del gusto Redistribución adiposa.
Saquinavir (SQV)	1.000 mg + ritonavir de 100 mg 2 veces por día	2 horas a partir de la alimentación	Citocromo P450	1-2 h	Intolerancia gastrointestinal Hiperlipidemia

					Hipertrigliceridemia Redistribución adiposa.
<b>2 inhibidores de entrada</b>					
Enfuvirtide	Se utiliza únicamente en personas que ya hayan presentado fallo previo a otros ARV y debe combinarse con otros fármacos activos. El fármaco perteneciente a esta familia es el enfuvirtide o T20, actúa en la cápside viral previniendo la fusión del VIH a la membrana celular evitando el ingreso del retrovirus. Su mecanismo de acción es extracelular.				
Maraviroc (MVC)	Su actividad se limita a personas con VOH-CCR5-Trópico. Su acción es a nivel de la unión de la proteína del virus con el correceptor CCR5. Su dosis varía entre 150 a 300 mg dos veces al día				
<b>1 inhibidor de la enzima integrasa</b>					
Nombre genérico	Dosis recomendada	Coadministración con alimentos	Eliminación	Vida media	Efectos adversos
Raltegravir	400 mg c/12 h	Sin interacción con alimentos	Glucuronidación	9 h	Náusea, diarrea, insomnio
<b>1 inhibidor de la enzima integrasa</b>					
Nombre genérico	Dosis recomendada	Coadministración con alimentos	Eliminación	Vida media	Efectos adversos
Elvitegravir (EVG) en presentación coformulada con Tenofovir/Emtricitabina	Sólo disponible en co formulación 150mg+COBI 150 mg+ FTC 200mg+ TDF 300 mg	Consumir con alimentos	Citocromo P450	13 h	Náusea, diarrea, empeoramiento de insuficiencia renal
Cobicistat	Cobicistat en combinación con antirretrovirales.  A pesar de que esta droga no tiene actividad antirretroviral, se utiliza como refuerzo farmacológico para Atazanavir, Darunavir y Elvitegravir en dosis diaria de 150 mg. Es un inhibidor del CYP3A es una enzima de la familia de las oxidasas que se encarga de la metabolización de una serie de fármacos, por lo que su inhibición permite la mantención y aumento de biodisponibilidad de algunos medicamentos como los ya mencionados y eficacia.  Se encuentra disponible en co formulación con: Atazanavir Darunavir Tenofovir/emtricitabina/elvitegravir				

Fuente: Adaptación propia. 28. Casseti I, Cecchini D. 2017. 29. Ministerio de salud (MINSAL). 2015.

- **Interacciones entre antirretrovirales**

Las interacciones en el tratamiento antirretroviral son frecuentes debido a que las personas VIH positivo requieren de al menos tres de ellos. Estas interacciones están asociadas a una disminución de la eficacia de la TAR, aumento de la carga viral y por ende un fracaso virológico. También se observa un aumento de la toxicidad y con ello el abandono del tratamiento, lo cual también conduce al fracaso de la TAR (27).

**Tabla 2:** *Interacciones entre antirretrovirales (27)*

	Cobi	ATV	DRV	LPV	RTV	EFV	NVP	ETV	RPV	ABC	3TC	AZT	FTC	TDF	RAL	DLG	E/C/F TDF	MRV
Cobi	■	*	*	X	X	X	X	X	*	*	*	*	-	*	*	X	-	-
ATV	*	■	*	-	-	-	X	X	-	*	*	*	*	-	*	*	X	-
DRV	*	*	■	X	-	-	*	*	*	*	*	*	*	-	*	*	X	-
LPV	X	-	X	■	-	-	-	*	*	-	*	*	*	-	*	*	X	-
RTV	X	-	-	-	■	-	*	-	*	*	*	*	*	-	*	-	X	-
EFV	X	-	-	-	-	■	-	X	-	*	*	*	*	*	*	-	X	-
NVP	X	X	*	-	*	-	■	X	-	*	*	*	*	*	*	-	X	*
ETV	X	X	*	*	-	X	X	■	-	*	*	*	*	*	*	-	X	-
RPV	*	-	*	*	-	-	-	-	■	*	*	*	*	*	*	*	X	*
ABC	*	*	*	-	*	*	*	*	*	■	*	*	*	*	*	*	X	*
3TC	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	■	*	X	*	*	*	X	*
AZT/ ZDV	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	■	*	*	*	*	X	*
FTC	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	X	*	■	*	*	*	X	*
TDF	-	-	-	-	-	*	*	*	*	*	*	*	*	■	*	*	X	*
RAL	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	■	*	X	*
DLV	*	*	*	*	*	-	-	-	*	*	*	*	*	*	*	■	X	*
E/C/F TDF	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	■	X
MRV	-	-	-	-	-	-	*	-	*	*	*	*	*	*	*	*	X	■

- Sin interacciones clínicas significativas
- Posibles interacciones, se requiere mayor monitoreo, eventual ajuste de dosis o ajuste de indicación (posología)

X Esta combinación no debe ser administrada.

Fuente: 27. Cortés C. 2017.

Algunas de las combinaciones de ARV que han demostrado una buena eficacia son aquellas que combinan 2 INTR con 1 INNTR, con 1 IP o con 1 INI.

**Tabla 3:** Combinaciones entre ARV y sus características (28).

Combinación	Característica
ZDV + 3TC	Eficaz y segura
ZDV + d4T	Toxicidad mitocondrial: lipoatrofia
ABC + 3TC	Eficaz y segura: Hay aumento de los linfocitos CD4
TDF + FTC	Mayor eficacia virológica que ZDV + 3TC sin embargo se desarrolla mayor lipoatrofia y anemia
Lopinavir + Ritonavir	El Ritonavir se utiliza como refuerzo de del tratamiento con IP por ser un potente inhibidor de la enzima CYP3A4 del citocromo P450 y la glicoproteína P, aumentado considerablemente los niveles plasmáticos de ATV, DRV, FPV, LPV y SQV, mejorando la farmacocinética.  Esta combinación permite una eficacia virológica y disminución del riesgo de desarrollar resistencia.
Otros IP + Ritonavir	

Fuente: 28. Casetti I, Cecchini D. 2017.

#### a) Cumplimiento del régimen de medicamentos contra el VIH

Cumplimiento significa "ceñirse firmemente". De manera que para las personas con VIH, el cumplimiento del régimen de medicamentos significa adherirse al régimen de tratamiento del VIH, es decir tomar los medicamentos todos los días y exactamente como se lo indicaron (30).

El cumplimiento del régimen de tratamiento del VIH le da a los medicamentos la oportunidad de ser eficaces: impedir que el virus se reproduzca y destruya el sistema inmunitario. Estos medicamentos ayudan a las personas a llevar una vida más larga, sana y reducen el riesgo de la transmisión del VIH (30).

El incumplimiento de un régimen de tratamiento del VIH le permite al virus destruir el sistema inmunitario. Con un sistema inmunitario dañado se le dificulta al organismo combatir las infecciones y ciertos tipos de cáncer. Además, el incumplimiento de un régimen aumenta el riesgo de que se presente resistencia al medicamento y fracaso del tratamiento.

El tomar los medicamentos para el VIH todos los días impide que el virus se replica, reduciendo así el riesgo de que el VIH sufra una mutación y cause resistencia al medicamento (30).

Las investigaciones demuestran que el primer régimen de tratamiento del VIH ofrece la mejor probabilidad de un tratamiento a largo plazo exitoso. De manera que el cumplimiento es importante desde el inicio del tratamiento (30).

#### **b) Dificultad en el cumplimiento del régimen de medicamentos**

El cumplimiento del régimen de tratamiento del VIH puede ser dificultoso por varias razones. Por ejemplo, los efectos secundarios de los medicamentos contra el VIH, como náuseas o diarrea, pueden dificultar el seguimiento de un régimen de tratamiento. También cuando el régimen contra el VIH incluye varios medicamentos, puede ser fácil olvidar cuántos medicamentos tomar y cuándo tomarlos (30).

Los siguientes factores también pueden dificultar el cumplimiento del régimen:

- Efectos secundarios debido a las interacciones entre los medicamentos contra el VIH y otros medicamentos que la persona tome.
- Dificultad para tragar los medicamentos.
- Un horario complicado, turnos en el trabajo o viajes que dificulten tomar los medicamentos a tiempo.
- Una situación inestable en la vida diaria o la vivienda.
- Enfermedad o depresión.
- Consumo de alcohol o drogas que interfiere con las actividades de la vida diaria.
- Miedo de revelar a otros el diagnóstico del VIH.
- Carencia de seguro de salud para cubrir el costo de los medicamentos contra el VIH (30).

Antes de comenzar a tomar los medicamentos contra el VIH, es conveniente contar con estrategias para mantener el cumplimiento. Las estrategias pueden incluir el uso de una caja de pastillas para 7 días o

una *app* para el teléfono como la *app* llamada base de datos de medicamentos de *infoSIDA*, para fijar alertas diarias a la hora de tomar las pastillas. Las personas pueden trabajar con sus proveedores de atención de salud para seleccionar el tratamiento contra el VIH que más les convenga para sus necesidades y estilo de vida (30).

**c) ¿Cuándo iniciar TARV?:**

Se recomienda el inicio de TARV a todos los adultos con infección crónica VIH que presentan alguna de las siguientes situaciones:

- Enfermedad oportunista de etapa C, independientemente del recuento de CD4.
- infección oportunista activa en tratamiento debe iniciarse precozmente la TARV con la excepción de meningitis por *Mycobacterium tuberculosis* o por *Cryptococcus neoformans*.
- Manifestaciones de etapa B, independiente del recuento de CD4.
- Pacientes asintomáticos que tengan recuentos de linfocitos CD4 iguales o menores de 350 células/ mm<sup>3</sup>.
- Con CD4 menor de 100 células/ mm<sup>3</sup>, que son aquellos que presentan el mayor riesgo de progresión y muerte precoz, la TAR debe iniciarse precozmente (dentro de 7 días desde la indicación médica) Pacientes asintomáticos con recuentos de linfocitos CD4 entre 350 y 500 células/ mm<sup>3</sup>.
- La decisión de inicio de TAR en estos pacientes debe ser individualizada, considerando la voluntad del paciente y proyección de adherencia a TARV (10).

Se recomienda el inicio de TAR independiente de CD4 en pacientes con una o más de las siguientes condiciones:

- Embarazo.
- Coinfección VHB con HBsAg+.
- Coinfección VHC.
- Cáncer que requiera tratamiento oncológico inmunosupresor.
- Deterioro neurocognitivo clínicamente significativo.
- Nefropatías asociadas a VIH.
- Riesgo cardiovascular elevado.
- Mayores de 50 años.
- Infección tuberculosa latente (10).

Se recomienda para todas las personas con VIH. El TARV ayuda a las personas con VIH a vivir una vida más larga y sana y a reducir el riesgo de transmisión del VIH.

Las guías clínicas sobre el uso de medicamentos contra la infección por el VIH en adultos y adolescentes establecidas por el Departamento de Salud y Servicios Humanos (Department of Health and Human Services, HHS) recomiendan que las personas seropositivas empiecen el TARV lo más pronto posible. Cuando se trata de personas seropositivas, es particularmente importante que algunas, en determinadas situaciones comienzan a tomar el TAR de inmediato (10).

### **he) Elección de tratamiento antirretroviral**

Se recomienda como esquema de inicio de TAR en pacientes sin exposición previa a ARV el uso de una combinación de 2 INTR y una tercera droga:

2 INTR:

- Zidovudina y Lamivudina.
- Abacavir y Lamivudina, previa determinación de HLA-B\*5701.
- Tenofovir y Emtricitabina.
- TDF con 3TC (10).

Una tercera droga elegida en forma individualizada, pudiendo ser:

- Efavirenz.
- Atazanavir/ritonavir.
- Lopinavir/ritonavir.
- Darunavir/ritonavir.
- Raltegravir (10).

### **Drogas alternativas por contraindicación o toxicidad de ARV de primera línea:**

- Atazanavir no reforzado con Ritonavir con combinaciones de INTR que no contengan Tenofovir.
- Rilpivirina (sólo con CD4 > 100 celas/mm<sup>3</sup> y CV < 100.000 copias/ml).
- Nevirapina (si CD4 es menor a 250 celas/mm<sup>3</sup> en mujeres y 400 celas/mm<sup>3</sup> en hombres).
- Fosamprenavir/ritonavir.

- Saquinavir/ritonavir.
- Maraviroc (con confirmación previa de tropismo viral R5) (10).

Esquemas sin INTR, tales como Raltegravir–Lopinavir/r o Raltegravir–Darunavir/r, pueden ser utilizados en situaciones especiales con toxicidades o contraindicación de INTR. En pacientes que inician TAR con TDF/FTC/EFV se debe preferir la triple co formulación por simplicidad y adherencia.

En pacientes con patología psiquiátrica grave se debe evitar el uso de EFV. Es contraindicación relativa para el uso de Efavirenz el tipo de trabajo del paciente y las mujeres en edad fértil, sexualmente activas, que no utilicen un método anticonceptivo confiable (10).

-No se recomienda:

- El uso de mono o bi terapias con INTR en el tratamiento de la infección crónica por VIH
- El inicio de TAR con esquemas de 3 INTR
- El uso de IP no acompañados de Ritonavir en dosis bajas, con excepción de Atazanavir en situaciones especiales.
- El uso de Ritonavir como ARV en dosis completa.
- El uso de 2 IP ó 2 INNTR en esquemas de primera línea.
- El uso de D4T o de Indinavir en los esquemas de TAR.

No se recomienda el uso de las siguientes combinaciones de INTR por toxicidad o menor eficacia

- 3TC–FTC
- TDF–ddI
- d4T–ddI

No se recomienda el uso de las siguientes asociaciones de ARV por interacciones significativas.

- Etravirina- Atazanavir.
- Etravirina- Fosamprenavir.
- Tenofovir- Atazanavir no reforzada.
- Efavirenz- Atazanavir no reforzada (10).

#### **f. Efectos adversos del tratamiento antirretroviral**

Efectos adversos han sido reportados para todos los antirretrovirales disponibles, constituyen la principal causa de mala adherencia a TAR y son más importantes que el fracaso virológico como motivo de suspensión o cambio de tratamiento. En Chile el 18,9% (16,7% a 31,0% según el esquema usado) de los pacientes requiere cambio de TAR debido a toxicidad de las drogas ARV, constituyendo la razón de término de la primera TAR en el 44,9% de los pacientes que suspenden o cambian TARV. En general, se recomienda siempre la suspensión del ARV frente a toxicidades grado 3 o 4, tomando en cuenta la situación individual de cada persona. La toxicidad puede ser aguda o crónica, observándose las más graves principalmente en los primeros meses de tratamiento. Las principales toxicidades causantes de suspensión de tratamiento en Chile son la toxicidad hematológica, reacciones de hipersensibilidad y toxicidad gastrointestinal (26). Factores como sexo, medicamentos concomitantes, abuso de alcohol y co infección con virus hepatitis predisponen a ciertas toxicidades; las mujeres son más susceptibles a la toxicidad hematológica, hepática, cutánea y mitocondrial; los pacientes con abuso de alcohol o co infección con virus hepatitis son más susceptibles a toxicidad hepática. También deben considerarse las interacciones entre ARV y con otras drogas como factores favorecedores de toxicidad (10).

Toxicidad hematológica (cambio de AZT por Abacavir), gastrointestinal, hepática, metabólica, cardiovascular, renal, ósea, muscular, toxicidad SNC (cambio de Efavirenz por Nevirapina) y rash cutáneo severo (Cambio Efavirenz por Lopinavir/Ritonavir o Atazanavir) (10).

#### *Toxicidad mitocondrial*

Las mitocondrias producen energía mediante un proceso denominado fosforilación oxidativa y poseen su propio ADN el cual se replica por acción del ADN polimerasa gamma. Los INTI o INNTI requieren previamente ser trifosforilados y pueden inhibir la ADN polimerasa gamma, haciendo que esta no se replique, afectando la producción de energía y por ende la función celular. Desde el punto de vista morfológico producen vacuolización de las mitocondrias quedando densas o amorfas. Las manifestaciones clínicas de esta toxicidad son miopatía, cardiomiopatía, estenosis hepática y acidosis láctica (28).

### *Redistribución de tejido graso:*

Una de las alteraciones más frecuentes asociado al uso de INTI cuando son asociados a Efavirenz afectando tejido adiposo de cara, región temporal, extremidades y nalgas. Se presenta meses o años una vez que se inició la TARV. El manejo de este efecto adverso es el cambio de terapia a ABC o TDF debido a que no existen fármacos para tratar esta complicación (28).

### *Alteraciones metabólicas y riesgo cardiovascular*

Los IP a excepción del atazanavir (ATV) y los INTI e INNTI producen elevación de los niveles de lípido séricos, aumentando el colesterol total, LDL y triglicéridos siendo la dislipidemia un factor de riesgo al momento de iniciar la TARV. Ante esto es importante cambiar conductas como el tabaquismo, dieta y ejercicio.

Los INTI como los AZT, d4T pueden inducir resistencia a la insulina y ocasionalmente DM, siendo asociados a estos trastornos los IP. Existe también por parte de Diadosina un riesgo de infarto agudo al miocardio (IAM) (28).

### *Toxicidad gastrointestinal*

El AZT y el DDL pueden producir náuseas y vómitos al inicio del tratamiento con mayor frecuencia que otros INTR. Si persisten deben ser cambiados por otros INTI. La Diadosina puede producir pancreatitis aguda, aunque infrecuente. Los IP asociados a Ritonavir, se asocian a los trastornos gástricos ya mencionados y diarrea (26).

### *Hepatotoxicidad*

La exposición a DDL se encuentra asociada a hipertensión portal sin cirrosis hepática. Se ha descrito la aparición de estenosis hepática en relación al uso de AZT, D4T y DDL. El NVO puede producir daño renal agudo que frecuentemente se asocia con exantema o síntomas de hipersensibilidad. Los IP pueden

producir aumento de los niveles de la bilirrubina indirecta por inhibición de la enzima glucoronil transferasa llegando a producir litiasis biliar. Se presenta a menudo elevaciones de las enzimas hepáticas con el uso de MVC, RAL, DTG, EVG y RPV (26).

#### *Toxicidad Renal*

El TDF puede producir disminución de la velocidad de filtración glomerular que se manifiesta en el aumento de la creatinina plasmática. El daño renal es generalmente leve y reversible. Puede reducir daño tubular que se manifiesta en proteinuria, hipofosfatemia , glucosuria, hipocalcemia y acidosis metabólica (26).

#### **d) Tratamiento no farmacológico**

##### Nutrición:

Una buena nutrición es un aspecto importante tan pronto como una persona resulta infectada por el VIH. La educación nutricional en esta fase temprana le otorga a la persona la probabilidad de crearse hábitos alimenticios sanos y tomar medidas para mejorar la seguridad alimentaria en el hogar, especialmente por lo que se refiere al cultivo, almacenamiento y cocción de los alimentos (31).

Como se ha mencionado anteriormente el VIH daña el sistema inmunitario, y conduce a otras afecciones como fiebre y diarrea. Estas infecciones pueden reducir la ingesta alimentaria pues también disminuyen el apetito e interfieren con la capacidad del organismo de asimilar los alimentos. Como consecuencia de todo ello, la persona sufre de malnutrición, adelgaza y se debilita (31).

Cuando una persona se halla con un peso inferior al debido, un anterior adelgazamiento puede tener graves repercusiones. Una dieta sana y equilibrada, un tratamiento pronto de la infección y una buena recuperación nutricional subsiguiente pueden reducir su adelgazamiento y atenuar los efectos de una infección futura (31).

Una nutrición sana y equilibrada debe ser uno de los objetivos del asesoramiento y cuidado de las personas en todas las fases de la infección por VIH. Un programa eficaz de cuidados y apoyo nutricionales mejorará la calidad de vida de las personas infectadas:

- Manteniendo su peso corporal y energía.
- Restituyendo las vitaminas y minerales perdidos
- Mejorando la función del sistema inmunitario y la aptitud del organismo para combatir la infección.
- Prolongando el período que transcurre de la infección a la aparición del SIDA.
- Mejorando la respuesta al tratamiento y reduciendo el tiempo y dinero gastados en los cuidados médicos.
- Manteniendo activas a las personas infectadas por el VIH, permitiéndoles así ocuparse de sí mismos, de su familia e hijos.
- Manteniendo productivos a los enfermos infectados, en condiciones de trabajar, cultivar alimentos y contribuir a los ingresos de sus familias (31).

Es importante mencionar que una persona que vive con VIH/SIDA y no muestra síntomas de la enfermedad, no necesita seguir una dieta específica contra el VIH. No obstante, quien está viviendo con VIH debe hacer todo lo posible para seguir unas pautas nutricionales sanas y equilibradas a fin de cubrir sus mayores necesidades de proteína y energía y mantener su estado de nutrición.

Una vez que una persona que ha contraído el VIH/SIDA enferma, tendrá necesidades especiales, como el comer más para satisfacer sus necesidades suplementarias de energía y nutrientes. Estas necesidades aumentarán aún más a medida que se presentan los síntomas del VIH/SIDA (31).

Aumento de la ingesta de vitaminas y minerales: Las vitaminas y los minerales son indispensables para mantenerse sano. Protegen contra las infecciones oportunistas al asegurar que el revestimiento de la piel, pulmones e intestino se mantenga sano y que el sistema inmunitario funcione adecuadamente. Son particularmente importantes las vitaminas A, C, E, algunas vitaminas del grupo B y minerales como el selenio, el zinc y el hierro (31).

La vitamina A es importante para mantener sano el revestimiento de la piel, pulmones e intestino. La carencia de vitamina A aumenta la gravedad de las enfermedades como la diarrea, mientras que las infecciones incrementarán la carencia de vitamina A en el organismo. La vitamina C ayuda a proteger el

organismo de las infecciones y contribuye a la recuperación. La vitamina E protege las células y ayuda a resistir a las infecciones (31).

El grupo de vitaminas B es necesario para mantener sano el sistema inmunitario y el sistema nervioso. Sin embargo, el organismo puede acusar carencias de estas vitaminas si se administran algunos medicamentos para el tratamiento de la tuberculosis (31).

Hierro: La anemia ferropénica constituye un problema frecuente en muchos países, especialmente en mujeres y niños (31).

El Selenio es un mineral importante porque ayuda a activar el sistema inmunitario.

El Zinc es también importante para el sistema inmunitario. La carencia de zinc reduce el apetito. (31)

#### Apoyo psicológico:

Los programas de intervención psicológica para las personas viviendo con VIH, tienen como objetivo mejorar la adhesión al tratamiento y el estado emocional de las personas que viven con VIH (32).

Otro concepto que se vincula es la calidad de vida, el cual está relacionada con las condiciones de vida, aspectos como educación, salud, ambiente, aspectos socioculturales, satisfacción, estilos de vida y aspectos económicos.

Un programa ideal para mejorar la adhesión de los pacientes con VIH debería incluir, componentes dirigidos a tratar problemas como la depresión, el abuso de sustancias o la relación con los profesionales sanitarios. De hecho, la existencia de problemas emocionales (depresión y estrés siendo los más frecuentes) son un factor de riesgo por sí solo para una baja adhesión terapéutica y que, por lo tanto, debe ser una prioridad de los clínicos su detección y tratamiento (32).

Otra arista que se aborda y que se encuentra relacionada con lo mencionado anteriormente son las pérdidas de las relaciones interpersonales (pareja, familia y amigos), la imagen corporal, la sexualidad, la sensación de control sobre su vida, el trabajo y la independencia y el derecho a la intimidad. Lo cual pueden incrementar los estados depresivos, de ansiedad y estrés de la persona y que por lo tanto afectar su adherencia farmacológica (32-33).

Otro factor que puede estar presente cuando se da apoyo psicológico, es cuando existe una relación de pareja serodiscordante (parejas en que uno es positivo y el otro es negativo para el virus), dado que el malestar emocional en estas parejas guarda una estrecha relación con la satisfacción diádica, la satisfacción sexual, la autoinculpación y el apoyo de la propia pareja, sería necesario que las intervenciones clínicas para estas parejas se centrarán en la relación y no en el enfermo por separado (34).

### **2.1.5.2.3 Resolución**

El tratamiento antirretroviral mediante diferentes mecanismos farmacocinéticos y farmacodinámicos desestabiliza la replicación del virus produciendo finalmente aumento del conteo de CD4 y disminución de la carga viral, lo cual permite que la persona no progrese a etapa B o SIDA y su sistema inmune se encuentre sano y capaz de actuar frente a cuadros clínicos simples o enfermedades oportunistas y mejore su calidad de vida.

El síndrome inflamatorio de reconstitución inmune se presenta en personas con VIH o infección avanzada por el virus, días, semanas o meses después del inicio de la terapia antirretroviral. Se caracteriza por una restauración gradual de la inmunidad patógeno-específica donde el sistema inmune es capaz de reconocer patógenos presentes, pero clínicamente ocultos. Característicamente se presenta después de iniciar la TARV cuando el sistema inmunitario comienza a recuperarse. Puede ser leve o potencialmente mortal (35).

El SIDA es la fase final de la infección por el VIH. Puesto que el virus ha destruido el sistema inmunitario, el cuerpo no puede luchar contra las infecciones oportunistas y el cáncer. (Las infecciones oportunistas son infecciones y tipos de cáncer relacionados con infecciones que se presentan con más frecuencia o son más graves en las personas con inmunodeficiencia que en las personas con un sistema inmunitario sano.) A las personas con el VIH se les diagnostica SIDA cuando tienen un recuento de linfocitos (células) CD4 de menos de 200/mm<sup>3</sup>, presentan una o más infecciones oportunistas, o ambas cosas. Sin tratamiento, por lo general, las personas con SIDA sobreviven unos 3 años (36).

## **2.1.6 Marco Regulatorio y Ministerial**

### **2.1.6.1 Objetivos de políticas públicas y privadas**

El propósito central de una política pública es alcanzar objetivos de bien común. Sus objetivos específicos se relacionan con transformaciones estructurales, resolución de problemas sectoriales o temáticos, asignación de recursos y optimización de situaciones. Esos cuatro aspectos están presentes en las políticas relacionadas con la respuesta a la epidemia del SIDA en Chile (37).

Es a través de la ley 19.779 que se resguardan los derechos de las personas, respecto a la prevención, diagnóstico, control y tratamiento del VIH/SIDA, asimismo cautela el libre e igualitario ejercicio de los derechos de las personas que viven con VIH, impidiendo las discriminaciones para su acceso a educación, trabajo y salud (38-39).

De acuerdo a las políticas públicas planteadas a nivel ministerial, se establecen los siguientes objetivos estratégicos en cuanto al VIH son:

1. Disminuir la transmisión del VIH e ITS a través de estrategias efectivas de promoción de la salud sexual y prevención en el contexto de los determinantes sociales de salud.
2. Disminuir la morbilidad por VIH/SIDA e ITS, facilitando el acceso oportuno a diagnóstico, control y tratamiento (39).

Según ONUSIDA, se informa que la combinación del acceso al tratamiento está consiguiendo reducir las nuevas infecciones por el VIH a niveles sin precedentes. Existen signos iniciales que indican que el aumento del acceso al tratamiento está contribuyendo a la aceleración del descenso de nuevas infecciones por VIH. Los datos definen que actualmente que las nuevas infecciones por el VIH son de un 30% a 50% menores que si no hubiera acceso universal a tratamiento para personas seropositivas. El efecto total que el tratamiento del VIH tiene en la prevención se percibirá dentro de uno a cinco años según el tratamiento actual del VIH (41).

Para esto se requiere cumplir con ciertos requisitos, entre los cuales destacan: estar al servicio de la administración pública, sustentarse en una base científica o filosófica (en este caso humanista), incluir propuestas a corto, mediano y largo plazo, establecer prioridades para la asignación de recursos, señalar los objetivos, recursos, indicadores o contenidos explícitos, límites y plazos, cumplir con articulaciones,

alianzas y acuerdos, ser formulada incluyendo un plan de acción, y considerar canales para flujos de información (37).

Además, las políticas públicas sobre el VIH y SIDA requieren ser formuladas bajo principios éticos fundamentales referidos a la integridad y dignidad de las personas que serán usuarias de estas políticas. Es necesario observar sistemática e intencionadamente a fin de evitar riesgos en el diseño o en su implementación (cursos de acción) por parte del Estado (37).

El Ministerio de Salud tiene dos ámbitos de trabajo, atención de los usuarios del sistema y elaboración, monitoreo y evaluación de las políticas (37).

Propósito y compromiso: Se sostienen en principios éticos universales, enfocados en el bienestar humano, para facilitar la toma de decisiones y promover respuestas adecuadas:

- Derecho a la vida.
- Respeto a los valores y creencias de las personas.
- Derecho a la decisión en conciencia libre e informada.
- Respeto por la dignidad de las personas.
- Derecho a la privacidad y confidencialidad.
- No discriminación.
- Solidaridad.
- Derecho a acceder a técnicas y recursos disponibles, científicamente comprobados como efectivos (38).

Considera los principios de integración y no discriminación social a las personas que viven con el virus como un componente fundamental para avanzar hacia su reinserción social y hacia la construcción conjunta y participativa (38).

Las políticas y estrategias se han orientado a intervenir en los comportamientos y autocuidado efectivo, vinculados con la sexualidad de las personas y con los determinantes de salud que condicionan la exposición al riesgo. Además, se previene por vía sanguínea (se testea el 100% de la sangre utilizada en procedimientos médicos), la transmisión vertical, y se apoya la prevención en usuarios de drogas (37).

#### **2.1.6.2 Barreras frente a la implementación de políticas públicas**

Las principales barreras que se han identificado para la implementación de la Guía son:

- Infraestructura y conectividad: persisten deficiencias de infraestructura en los Centros de Atención VIH y algunos carecen de la conectividad necesaria para la instalación de sistemas en línea que permitan la gestión, registro y monitoreo.
- Dotación, rotación y capacitación de RRHH: es la principal limitante para el cumplimiento de esta Guía. En los Centros de atención existen dotaciones de RRHH heterogéneas cuantitativa y cualitativamente, pero en general se ha objetivado un déficit de dotación de profesionales.
- Gestión y descentralización: Desde el año 2011, se inició un proceso de descentralización progresiva de la gestión de los tratamientos antirretrovirales; otorgando las responsabilidades a los comités locales de farmacia (en los que participan profesionales responsables de la atención de VIH) manteniéndose desde el nivel central la gestión de los casos más complejos a través del Comité Científico Asesor (a excepción de los Centros de la Región Metropolitana).
- Registro: existen deficiencias significativas en los sistemas de registro y en su informatización.
- Funcionamiento integrado y expedito de la red: si bien hay mejorías importantes en los niveles de coordinación con la atención primaria y con la red multidisciplinaria, se requieren nuevos progresos en la formalización de estas instancias de derivación.
- Monitoreo y control de calidad: existen positivos indicadores de impacto de la atención integral de personas con VIH, sin embargo, las instancias de monitoreo y de medición de indicadores de proceso es rudimentaria (42).

### **2.1.6.3 Sistemas de Información VIH:**

Desde el punto de vista regulatorio y complementando lo planteado frente al diagnóstico en los párrafos anteriores, el MINSAL plantea actores frente a las distintas etapas que cursa la persona con sospecha de VIH hasta su notificación.

El Instituto de Salud Pública realiza métodos diagnósticos suplementarios más específicos que permiten confirmar el diagnóstico serológico (43).

Aproximadamente el 55% de los tamizajes reactivos que ingresan en el Instituto de Salud Pública, al Laboratorio de Referencia Nacional para la confirmación, son confirmados como positivos y alrededor de 66% de éstos corresponden a exámenes provenientes del sector público. La tasa poblacional de exámenes VIH positivos confirmados por el ISP se mantuvo relativamente estable entre 1999 y 2004 (12,9 a 12 por 100.000 hab) Entre 2005 y 2007 aumentó de 12,2 a 14,2 (43).

Después de confirmarse que el paciente está infectado por VIH por el Instituto de Salud Pública, y realizada la prueba de identidad, se procede la determinación de la fase del VIH en la cual se encuentra el paciente, la fase de etapificación. Para ello, el profesional médico realiza un análisis integral del paciente, que considera la evaluación clínica y la medición de los CD4, la CV, así como otros exámenes complementarios (43).

#### **2.1.6.4 Modelos de Atención en Salud**

Existe dentro de los modelos de Atención Integral en Salud, uno desarrollado en conjunto por equipos multidisciplinarios pertenecientes a distintas organizaciones públicas, dentro de ellos se encuentran la Comisión Nacional del SIDA, Subsecretaría de Salud Pública y el Ministerio de Salud.

Dentro de este modelo se manifiesta que el Gobierno de Chile ha impulsado una profunda reforma al Sistema de Salud del país que implica una nueva forma de administrar los cuidados de salud, aumentar la eficiencia de los Servicios de Salud, generar derechos en salud exigibles por parte los ciudadanos y garantizar su cumplimiento. Esta reforma sanitaria se basa en la promulgación de varias leyes, entre ellas la de régimen de garantías y de autoridad sanitaria, que en conjunto establecen un nuevo modelo de atención y determinan modificaciones sustanciales al modelo de atención actual en sus distintos componentes: Atención Primaria, Especialidades Ambulatorias y Atención Hospitalaria, ejerciendo el Ministerio de Salud, a través de la Autoridad Sanitaria, sus roles de rectoría y regulación en base al diagnóstico descentralizado de las necesidades locales de la población y a la promoción de la participación responsable y activa de la comunidad organizada (44).

Dentro de los objetivos sanitarios, la prevención y atención de la infección por VIH/SIDA constituye una condición prioritaria y forma parte de los problemas de salud incluidos dentro de la ley que establece un Régimen de Garantías Explícitas y Acceso Universal (AUGE), lo que plantea un desafío mayor para el modelo actual de atención VIH/SIDA en el país que exhibe deficiencias organizacionales, de gestión y centralización que ya han sido diagnosticadas y validadas previamente (44).

Si bien la Reforma de la Salud puede interpretarse como un aumento en los requerimientos a los equipos de atención VIH, también puede ser vista como una oportunidad para formalizar la estructura y funcionamiento de los Centros de Atención VIH/SIDA y, en definitiva, mejorar la gestión, la calidad y condiciones de atención (44).

## **2.2. Marco Empírico**

Para poder analizar lo que significa y conlleva el enfrentarse al tratamiento de una patología como el Virus de la Inmunodeficiencia Humana, es necesario conocer y comprender, a través de la revisión de literatura, los distintos factores que se encuentran de forma implícita y explícita frente a la experiencia y adherencia al tratamiento existente, el tratamiento antirretroviral (TARV).

Durante los últimos años, se han realizado variados estudios de carácter cuantitativo y cualitativo que buscan responder a esta interrogante, existiendo investigaciones realizadas en distintos países, tanto a nivel internacional, latinoamericano y nacional que, mediante la identificación, análisis, discusiones y conclusiones, permiten entender un poco mejor todo lo que significa el vivir con TARV.

A continuación, se mencionan los principales aspectos encontrados en 30 estudios, principalmente de carácter cualitativo, que logran orientar y contextualizar las experiencias frente al tratamiento por las personas diagnosticadas con el VIH; los cuales son el tema de interés central del presente estudio.

### **2.2.1 Experiencia de vivir con VIH**

La problemática del VIH es bastante estudiada a lo largo del mundo, los tratamientos que de éste se desprenden, son temáticas de investigación en algunos países. Estados Unidos, presenta tópicos que son muy enfocados en un modelo biomédico en salud, un ejemplo de aquello, es uno que establece relaciones entre el virus y la hipertensión pulmonar secundaria al proceso vírico, también como el conteo de linfocitos-TCD4 pre y post el TARV, que si bien no son menos importante dejan fuera los efectos en las vivencias de las personas frente a la patología (45, 46).

Estudios pertenecientes a Italia siguiendo el paradigma cuantitativo, intentan medir de cierta manera la experiencia, que trata la percepción de un grupo de personas con diagnóstico de VIH positivo en el proceso de transición de programas pertenecientes al área de pediatría hasta al adulto que, si bien hablan de la subjetividad de las personas, se sigue operacionalizando como variables, entre ellas la retención de la atención y la pérdida de seguimiento (47, 48).

La experiencia se define según RAE, como un hecho de haber sentido, conocido o presenciado algo. En Estados Unidos existe otro estudio que quiere abarcar la subjetividad estableciendo correlaciones respecto a los traumas asociados a la enfermedad y cómo estos repercuten en el aumento de la exacerbación de sintomatología. Estos traumas corresponden a efectos estresantes entre los cuales se

distinguen eventos como preocupación financiera para conseguir los medicamentos, pérdidas de familiares por muerte o divorcio, el estigma social que tiene que ver con la tolerancia y la violencia vivida, hospitalizaciones frecuentes entre otros (47,48).

Los países latinoamericanos son los que más se han enfocado a trabajar con la desde la metodología cualitativa, buscando entender los significados y experiencias de los sujetos como un fenómeno situado. En su mayoría, los sujetos que participaron en estos estudios abordan la temática de adhesión al tratamiento como éxito terapéutico y la disminución de la carga viral. En Argentina unos académicos de la Facultad de Filosofía y letras de la Universidad de Buenos Aires proponen el concepto del Yo-saludable en el contexto de vivir con VIH, el cual definen como las representaciones subjetivas que tienen los individuos de su condición actual de salud. Estas corresponden a perfiles socioculturales, más allá de un cuerpo biológico, considerando una distinción de parámetros de salud entre las personas que padecen y que no padecen el virus. Algunas de estas representaciones son la mantención a realizar actividades, las capacidades físicas y mentales (49).

Este mismo concepto del Yo-Saludable se percibe en un estudio brasileño, el cual habla sobre la experiencia de un grupo de adolescentes con diagnóstico de VIH positivo, quienes relatan que en la adhesión al tratamiento depende del éxito en el estado de salud, por ello se sienten empoderados de su condición y capaces de refutar las creencias populares o estigmas sociales frente a ellos, tales como tener una salud deficiente y potencialmente de riesgo. En sus experiencias, los jóvenes mencionan la importancia del profesional enfermera/o en el proceso de la enfermedad y cómo esto disminuye su ansiedad (8).

Otro estudio perteneciente a Colombia que abarca la experiencia de un grupo de mujeres con diagnóstico VIH positivo, cuyos resultados convergen en un tema anteriormente mencionado; la adhesión a tratamiento y cómo esto permite desarrollar condiciones de salud adecuadas para la maternidad y futuro cuidado que deberán entregar al niño que viene en camino (50).

Es así como se mantiene relación con el concepto planteado anteriormente del “yo saludable”, sin embargo, también está presente la sensación de culpa y miedo, sobre todo al momento de la lactancia, siendo estas representaciones subjetivas las que pudieran alejarse de la idea descrita en la publicación de la Universidad de Buenos Aires (8, 49).

Como se mencionó previamente, un tópico en común que se repite en los estudios latinoamericanos es la relación que hay entre una correcta adhesión y la disminución de la carga viral. Relación establecida por los mismos sujetos quienes participaron de estas investigaciones. En Brasil, que si bien es un país que presenta bastantes publicaciones referentes a la experiencia de personas en edades tempranas durante el proceso de vivir con VIH, como la adolescencia y la niñez, esta primera edad está presente en un estudio mencionado anteriormente y en otro que habla de los significados que tienen el TARV para un grupo de adolescentes entre 10 y 19 años quienes relatan algunas implicancias de este proceso como son la hora de medicación y acostumbrarse a esta misma, el desagrado que genera tomar la medicina tales como el mal aliento, la pérdida de apetito, náuseas con las comidas posteriores a la toma del fármaco y el mal sabor que deja este en la boca. A pesar de estos eventos, sigue las indicaciones al pie de la letra del equipo de salud, ya que saben de la relación entre tratamiento y carga viral, evidenciándose nuevamente la idea de un yo-saludable descrita por los académicos argentinos (49, 51).

Existen estudios que mencionan por un lado las creencias populares y por otro lado las creencias espirituales como factor protector en el proceso de vivir con VIH y la adhesión al tratamiento. Esta creencia tiene que ver, según las explica un estudio brasileño; sobre el amor hacia la vida que tienen un grupo de personas con diagnóstico de VIH positivo. Este sentimiento es el que confiere seguir adhesión al tratamiento ya que permite seguir disfrutándola, lo mismo con los seres queridos y cómo esto mismo se refuerza a través de la espiritualidad, Dios y la ayuda de los profesionales. La depresión, por ejemplo, un tipo de descompensación emocional frecuente entre los entrevistados en esta investigación, es posible curarla con este ya mencionado amor a la vida (8,10).

En Chile los estudios sobre las experiencias de vivir con VIH apuntan a que, junto con el paso del tiempo y adecuación de las personas en base a sus experiencias vivenciadas en su vida desde el impacto del diagnóstico y posteriores cambios personales con esta patología, pueden culminar en un sentimiento de valoración a la vida y cambio de los objetivos en la misma. Este sentimiento se traduce en otra representación sociocultural que sustenta el yo-saludable ya mencionado (8, 13, 49,52).

Bajo este concepto de amor a la vida, niños pertenecientes a un Servicio de Asistencia especializado en VIH/SIDA en Porto Alegre, Brasil, relatan que la adhesión correcta al tratamiento permite estar más felices, la cual se expresa a través de la ausencia de sintomatología. Muchos de ellos atribuían la hora de medicación a un horario en el cual daban un programa infantil de televisión (52).

Como se evidenció, la experiencia propiamente tal, tiene protagonismo en las publicaciones latinoamericanas, proponiendo a ésta como fuente importante de intervención, disminución de ansiedad, factores protectores asociados a los conocimientos que poseen los individuos presentes en sus relatos, las estrategias que usan o cómo se han sentido en el proceso. Muchos de ellos apuntan a que los individuos quieren estar en las mejores condiciones posibles, pese a las dificultades presentes en el tratamiento ya sean los fármacos o la atención de los profesionales.

Al igual que algunos países de los ya mencionados, Chile cuenta con estudios de orden cuantitativos relacionados al VIH, tal como uno perteneciente a la Universidad de Los Andes, cuyo objetivo es netamente caracterizar a un grupo de personas diagnosticadas con VIH positivo atendidos en la UPC del Hospital Militar y la Clínica Dávila con algunas co-morbilidades tales como la Diabetes, HTA, Hipertensión pulmonar y Alcoholismo, cómo fue tratado también en un estudio estadounidense entre otros. Existe otro estudio realizado en la ciudad de Valparaíso en el Hospital Carlos Van Buren relacionado con la farmacocinética y farmacodinamia de cierto fármaco, sin embargo, su vigencia es obsoleta. Por otro lado, un estudio perteneciente al país refuta la metodología empleada en los estudios relacionados al VIH, expresando que las cuantificaciones realizadas en los esquemas no contemplan la muerte social que sufren las personas enfrentadas a la enfermedad, tales como la soledad, el abandono el maltrato social y hasta profesional. Menciona también el estigma social frente a la enfermedad y con mayor razón hacia quienes la padecen (53, 54).

El estudio pone en manifiesto el dolor, el drama, prejuicios y mitos de lo que significa una nueva notificación. Refiere una sociedad chilena no preparada para convivir con personas con diagnóstico de VIH, que a su vez se reconoce que las mujeres son un grupo invisibilizado, diferente quizá a las mujeres embarazadas del estudio colombiano. En el ámbito personal, según otro estudio chileno publicado en una revista perteneciente a la Universidad La Sabana, Colombia, es posible sobrellevar las modificaciones implementadas posteriores al diagnóstico, sobre todo la entrada del tratamiento a la vida cotidiana, definiendo a este como afín a la convicción de necesidad de seguir viviendo, aunque el aviso a sus parejas sexuales y el sexo es una situación aún delicada para las personas según los relatos de quienes decidieron participar en este estudio. Otra investigación nacional apunta esta situación sobre la percepción de responsabilidad para evitar la transmisión del VIH, configurándose como un proceso reflexivo producido con el tiempo en PVVIH para prevenir la infección hacia la pareja sexual actual, así como a una eventual pareja, todo con el fin de evitarles daño físico y emocional (55).

Los ámbitos personales y con el entorno próximo configuran de los significados que se tienen frente a esta situación de salud, motivo por el cual se pretende profundizar en ambos tópicos.

### **2.2.2 Afrontando el TARV**

El diagnóstico VIH positivo trae consigo una serie de desafíos para las personas que son diagnosticadas con esta enfermedad, como lo son, por ejemplo, la aceptación del diagnóstico, los efectos psicológicos que esto genera en la persona seropositiva, la modificación de sus relaciones familiares y sociales, entre otros. Uno de estos retos es el enfrentamiento al TARV y las dificultades que surgen en distintos ámbitos de la vida de las personas al someterse a este tipo de tratamiento farmacológico.

Desde la década de los 80, los medicamentos antirretrovirales se han utilizado en el tratamiento del SIDA, en el año 1996 surge el régimen combinado de antirretrovirales potentes para el tratamiento del VIH (54). Actualmente en Chile, los TARV para el VIH constituyen una garantía GES, que asegura el acceso a TARV para personas de cualquier edad que lo requieran de acuerdo al Protocolo Nacional (29).

Una de las dificultades existentes en relación al TARV son las peculiaridades del tratamiento las cuales pueden llegar a causar poca adherencia a este. Según dos estudios brasileños, ambos coinciden en que las personas sometidas a tratamiento han experimentado una serie de nuevos desafíos relacionados con la enfermedad. Durante el TARV las personas requieren diariamente administración vía oral de una serie de medicamentos, por lo que en ambos estudios se hace énfasis en la complejidad del tratamiento, lo que en muchas ocasiones es causa de una baja adhesión. Las dosis y número de medicamentos diarios (terapia combinada), horarios en los que se deben administrar los fármacos (en muchas ocasiones se deben administrar en la madrugada, otros medicamentos se deben tomar en ayuno y otros después comer), visitas periódicas al médico, percepción del tratamiento como algo negativo, efectos colaterales (como vómitos, mal aliento, malestar gastrointestinal, entre otros), son algunos de los factores relacionados al tratamiento que generan cambios en los estilos de vida y que requieren un alto grado de organización y compromiso por parte de estas personas, asumiendo un cambio importante de rutina (51, 56).

Según otro artículo publicado en Argentina, los efectos no deseados de las drogas, los cambios corporales que pueden provocar, la dificultad de encarar un tratamiento que suele tener efectos adversos en sus inicios cuando no se poseen síntomas de la enfermedad, la posible persistencia de los efectos no deseados en el tiempo y el alto nivel de cumplimiento que exige para su eficacia, son

frecuentemente mencionados. Gran parte de los sujetos que viven con VIH mencionan haber sufrido mareos, vómitos, diarrea, náuseas, pérdida de equilibrio, cansancio, falta de energía, sueño, pesadillas, alucinaciones, reacciones alérgicas, nervios, entre otros, como los síntomas iniciales más comunes que a la larga fueron desapareciendo (49).

### **2.2.3 Relación con el equipo de salud del paciente VIH**

El VIH corresponde a una patología la cual presenta una serie de cambios en distintos ámbitos de la vida de la persona que la padece. Uno de estos es el comienzo de una relación de dependencia con el servicio de salud.

Según un estudio brasileño debe existir una relación de acogimiento y comprensión respecto a la atención de las demandas específicas y su participación en la planificación del TARV (8). Otro estudio realizado en el mismo país anteriormente mencionado, dice que el equipo de salud actúa como un actor social envuelto en el progreso de adherencia al tratamiento farmacológico, especialmente médicos y profesionales de enfermería, quienes son vistos como agentes potenciadores frente a la adherencia al TARV, utilizando recursos como diálogo, comunicación y utilizando un modelo fenomenológico focalizado en una atención humanizada, integral y de carácter vertical, entregando recursos y herramientas para que las personas puedan tomar sus propias decisiones en salud (56).

Según un artículo argentino, desde la perspectiva de la medicina, el cumplimiento o no de las recomendaciones sobre el cuidado de la salud y el correcto seguimiento de los tratamientos prescritos son temas de importancia en las investigaciones de las últimas décadas. La noción de adherencia es la que el paradigma biomédico utiliza para expresar, desde una lectura individualista y racionalista, la medida en que la conducta de una persona se adecúa o no a lo indicado por el médico. Algunos relatos en este artículo expresan que el equipo médico solo pone énfasis en los datos clínicos de las personas en tratamiento (exámenes de laboratorio principalmente) y no en todos los otros ámbitos en los que este puede afectar en la vida diaria de estas personas, como cambios físicos, cambios en su rutina, entre otros aspectos. Otro relato del mismo estudio explica cómo un paciente abandonó su TARV por decisión propia, sin discutirlo con su médico ni con el resto del equipo de salud al cual se espera que la persona atendida acuda al momento de tomar decisiones respecto a su situación de salud; esto debido a que el tratamiento era complejo, había que ir a buscarlo al hospital todos los meses, sentía fatiga, mareos y que no estaba viviendo el día a día (49).

Ambos estudios mencionados anteriormente coinciden en la importancia que tiene una relación de confianza y apoyo entre el paciente y el equipo de salud, ya que esto fomenta una óptima adhesión al TARV. Ambos artículos también comparten énfasis en una transición de enfoque biomédico a una visión psicosocial ante el fenómeno de estar en tratamiento y respectivas implicancias. Para los sujetos de estos estudios, el cuerpo como objeto biológico y como sustrato de la experiencia subjetiva no deben constituir dominios separados.

#### **2.2.4. Vivir con VIH desde el ámbito personal**

Las personas que tienen diagnóstico VIH positivo en tratamiento y con carga viral indetectable presentan cambios en tres niveles distintos, los cuales son: biológico, psicológicos y sociales. En aspecto biológico los temas más destacados fueron el TARV y sus efectos secundarios como disfunción eréctil además de dificultades para llegar al orgasmo. Otro punto que mostró que el tratamiento provocaba como reacción adversa lipodistrofia (60).

Otro estudio realizado en Chile señala que los cambios personales producidos con posterioridad al diagnóstico muestran que desde el momento del diagnóstico las personas vivencian un impacto que corresponde al inicio de las modificaciones que implica una enfermedad crónica en su vida. Los cambios experimentados en sus rutinas, decisiones y relaciones, así como el cambio en los estilos de vida producidos a consecuencia de la enfermedad. Con el pasar del tiempo, el impacto de la noticia se transforma en un sentimiento de valoración de la vida y cambio de los objetivos en la misma. Este tipo de expresiones o conductas dan cuenta del proceso de incorporación de la condición de ser PVVIH a la identidad de cada persona. En este estudio, las PVVIH manifiestan que han experimentado cambios en diferentes esferas de su vida posterior al diagnóstico; sin embargo, y a pesar de los cambios, también expresan la intención y el deseo de seguir viviendo. Son diversas las razones de este deseo: motivaciones personales o por otras personas significativas. Lo cierto es que manifiestan expresamente que la vida continúa y que quieren vivirla (55).

Los participantes expresaron que una decisión que deben tomar es revelar (divulgar) el diagnóstico. La decisión de dar a conocer u ocultar su nueva condición es un aspecto que se ha encontrado en otros estudios. La divulgación del diagnóstico a alguna persona o familiar cercano existe dentro de los planes de acción de las PVVIH. Sin embargo, la literatura muestra que las personas deciden contar el diagnóstico primero a amigos antes que a la pareja o la familia. Si bien no lo expresaron las PVVIH entrevistadas en este estudio, investigaciones muestran que en la medida en que más se divulgue esta

situación ayudaría al procesamiento del trauma originado por el diagnóstico generando beneficios para la salud e inmunología de las PVVIH. Así como también permite avanzar a etapas posteriores para hacerlo parte de su identidad (57).

La resignación a tener la enfermedad y haberse contagiado se describe en personas adictas a drogas endovenosas. Al respecto, las PVVIH entrevistadas hacen referencia a su responsabilidad por no tomar precauciones para evitar el contagio por vía sexual. Por lo anterior, este es un aspecto que se constituye en un hallazgo que puede ser objeto de futuras investigaciones (57).

Es el estigma social y la discriminación aspectos que afectan al individuo y la percepción de discriminación o rechazo una expresión de la vivencia del VIH, sin embargo, por el contrario, es el apoyo social lo que ha permitido la disminución de la incertidumbre experimentada que permite ser facilitador del desarrollo de habilidades y aceptación de sí mismo. Debido a esta discriminación y al estigma social que conlleva el VIH es que las personas que viven con él se exponen a desarrollar una serie de trastornos psicológicos y emocionales.

De acuerdo a un estudio realizado en la Universidad de Chimborazo Ecuador, se constató la existencia de bajos niveles de Inteligencia Emocional (IE) en las personas que viven con VIH, caracterizada por altos niveles de atención emocional y bajos en relación a la claridad y regulación emocionales. Se encontraron diferencias significativas en la IE en relación con algunas variables sociodemográficas como: sexo, orientación sexual y estado civil. Los bajos niveles en la IE correlacionan significativamente con mayor desajuste emocional manifestado en elevada ansiedad y depresión, así como con una disminución de los CD4 (58).

Los trastornos psiquiátricos en los pacientes infectados por el VIH juegan un papel importante dado que son de los principales factores implicados en el empeoramiento de la calidad de vida, favorecen la presencia de conductas de riesgo para el contagio, una menor utilización de medidas profilácticas y son un factor independiente relacionado con una mala adherencia al tratamiento. Los síndromes psiquiátricos más relevantes a la infección por el VIH son: síndrome depresivo, suicidio, síndrome ansioso, síndrome maníaco, síndrome psicótico, deterioro cognitivo, trastornos del sueño y disfunción sexual (59).

El VIH conlleva repercusiones tanto en las personas infectadas, así como en su entorno familiar y social, personal sanitario y sociedad en general. Se trata de una enfermedad compleja a la que se añaden una

serie de aspectos que dificultan su abordaje: diferentes maneras de vivir la sexualidad, miedo a la infección, marginación, uso de sustancias tóxicas. La persona afectada atraviesa diferentes etapas a lo largo del proceso de enfermedad. Durante ese recorrido experimentará toda una serie de emociones que irán apareciendo ante cada nueva situación que se le vaya presentando: el diagnóstico, comunicar o no su condición a familiares/amigos, el miedo al rechazo, el inicio del tratamiento, los cambios de medicación, las enfermedades oportunistas, etc. Los cambios anímicos pueden ser rápidos dependiendo a veces del resultado de un simple análisis de sangre. Por otro lado, la enfermedad se sigue manteniendo oculta con frecuencia debido a problemas sociales como laborales, en definitiva, la relación con el exterior que esto puede generar. Las emociones que pueden surgir van de la tristeza a la ansiedad, pasando por el miedo, la rabia o la culpa (59).

Según un estudio en España sobre vivencias de la sexualidad de las personas con VIH se destacan el impacto en la vida sexual referentes a limitaciones, miedos y sus consecuencias. Estos temas tratan sobre la disminución en la espontaneidad para tener relaciones con otras personas y el tener que cuidarse más para no transmitir el virus o contraer una ITS o tener una sobreinfección, Otro punto importante fue la preferencia de tener relaciones con personas seropositivas o no (60).

### **2.2.5. Vivir con VIH desde el ámbito biológico**

El estudio realizado en España, mostró que las personas con diagnóstico VIH positivo en tratamiento y con carga viral indetectable presentan cambios en tres niveles distintos, los cuales son; biológico, psicológicos y sociales.

En el aspecto biológico, los temas más destacados fueron: la dificultad del proceso de adherencia al TARV, relacionado con efectos adversos que generan los distintos medicamentos en el organismo, afectando de forma específica y global a distintos órganos y calidad de vida de la persona. Dentro de las manifestaciones vinculadas con los efectos adversos del TARV, se encuentran, la disfunción eréctil, cambios corporales, y problemas derivados de la importancia de dificultades de llegar al orgasmo, cómo reacciones relacionadas con el ámbito sexual y reproductivo. Vómitos, diarrea, dolores de cabeza y somnolencia, acompañado de cambios físicos como la aparición de lipodistrofia (60).

La lipodistrofia, se refiere a los cambios de la grasa corporal que afectan a gran parte de las personas seropositivas. Los cambios pueden incluir acumulación o pérdida de grasa corporal, manifestándose principalmente alrededor de los órganos ubicados en la zona abdominal, en la zona cervical, facial, entre

los hombros (llamada giba de búfalo), los senos, por debajo de la piel, en brazos piernas y glúteos. Dentro del ámbito biológico, este aspecto se expresa como una de las principales características que generan estigmas frente a la administración y adherencia al TARV, impactando en los conceptos de autoimagen y sexualidad, lo que se convierte en causante principal que lidera al abandono del tratamiento (60).

#### **2.2.6. Vivir con VIH desde el ámbito social**

La infección por VIH/SIDA trasciende lo privado para unirse con aspectos de la vida social con impacto en las relaciones familiares, laborales, económicas y sexuales, lo que implica un desajuste psicológico que repercute en la autoestima individual y familiar. En cuanto a la vivencia de la enfermedad, se destacó el término de “SIDA social” el cual se muestra como una marginación y/o discriminación que sufren por parte de miembros de la población no viven con el virus, debido al temor que sienten por una hipotética transmisión del virus a través de comportamientos habituales en la vida cotidiana (61).

Desde sus orígenes, este fenómeno, reflejado en las actitudes negativas hacia las personas que viven con el VIH/SIDA y la consecuente discriminación en el marco de las interacciones sociales propias de la cultura, se extiende inalterado hasta la actualidad, y reduce al portador del virus desde la persona completa y normal que era a otra cuestionada y disminuida en su valor social. Desde el momento de conocer su dictamen médico o durante la evolución del padecimiento carecen de mecanismos de afrontamiento, entonces la depresión, la rabia y el temor a la muerte son sus manifestaciones más frecuentes, que los llevan a presentar una actitud desfavorable frente a su padecimiento.

Un estudio realizado en México sobre vivencias en personas con VIH/SIDA mostró que las personas con diagnóstico VIH sufren debido a diversos factores como la falta de conocimientos, los tabús sobre los modos de transmisión, los miedos propagados por la sociedad hacia esta patología, el proceso de deterioro de la enfermedad y la muerte. Se vio también que las personas sufren un rechazo afectivo, laboral y sexual, lo cual lleva a las personas a una depresión y a una mayor necesidad de ayuda (61).

#### **2.2.7. Vivir con VIH desde el ámbito familiar**

Estudios realizados en Brasil mostraron que el apoyo familiar y entorno social cercano son importante para la mantención y retorno al TARV, se vio que esta red de apoyo ayuda a la persona seropositiva a sobrellevar de mejor manera el hecho de vivir con una enfermedad crónica y tener una mejor salud (6).

Estudio nacional plantea a la familia como la protagonista en el apoyo social; que se describe como una estrategia para la disminución de la incertidumbre experimentada por la persona viviendo con VIH, ya que facilita el desarrollo de habilidades de afrontamiento, permite asistir en la búsqueda de información y apoya la aceptación de sí mismo (55).

A partir de esto, podemos ver el papel fundamental de que miembros de la familia pueden desarrollar cuando esté listo para hacer frente a las situaciones de dificultades cotidianas en la adherencia a la terapia. En cuanto a las vivencias de las personas se menciona que lo más importante corresponde al apoyo, coraje y amor entregado por los familiares, estos elementos logran que la persona lleve de mejor manera su nueva afección (51).

En el ámbito familiar se altera el nivel de control de los síntomas, al interferir con sus rutinas y actividades cotidianas; la interacción con profesionales de la salud y con el medio hospitalario, los lleva a aumentar el estado de deterioro de la autoestima, el estrés, ansiedad, que tienen relación con la discriminación social, a que se someten una vez que son conocidos como portadores del virus. Por lo cual las personas con la enfermedad, se encuentran en un marco donde prevalece la incertidumbre y desesperanza. Muestra de ello estos pacientes tienen un mayor deterioro de la autoestima, comparados con muestras de poblaciones sanas (61).

### **2.3 Marco Filosófico**

La presente investigación presenta su base epistemológica en una filosofía que trabaja en conjunto con la ciencia, ambas convergen para dar fundamento y conocer de manera íntima la experiencia de los seres humanos, como organismos inmersos en sistemas sociales y emocionales complejos. Este tipo de filosofía al que los investigadores del presente estudio han decidido apuntar se ve ampliamente representada por conceptos claves de lo que es la fenomenología, como corriente de sustento para llevar a cabo esta enriquecedora experiencia de conocer los fenómenos tal cual se presentan; en este caso, conocer de manera original las experiencias que viven las personas que viven en tratamiento para VIH positivo.

Remontándose un poco a la historia de la fenomenología, para Edmund Husserl, el precursor y fundador de la fenomenología trascendental, podemos afirmar que la fenomenología es entendida como análisis descriptivo de vivencias intencionales. El hecho de que el objeto del análisis sean justamente las vivencias percibidas interiormente constituye un momento psicológico. Asimismo, debe tenerse presente que las vivencias intencionales se estructuran en partes y aspectos, de tal modo que la tarea

fenomenológica consiste en sacar a luz esas partes, y en describirlas; en descomponer estos objetos de la percepción interna para así poder describirlos adecuadamente. En otras palabras: nos encontramos en la conciencia con algo que es el contenido real de ésta, las vivencias intencionales (61).

Sin embargo, el filósofo de mayor interés para este trabajo; Martin Heidegger, desarrolló su fenomenología hermenéutica en oposición a la fenomenología trascendental de Husserl. Éste último habría reaccionado ante una crisis anterior en los fundamentos de las ciencias humanas, arguyendo que el fracaso de éstas se debía a que no tomaban en cuenta la intencionalidad, el modo cómo la mente individual se dirige hacia los objetivos en virtud de algún contenido mental que los representa. Desarrolló una descripción de hombre considerándolo esencialmente como una conciencia que contiene significados, a los que denominó “contenido emocional”. Según Husserl, este contenido mental da inteligibilidad a todo lo que las personas encuentran en su camino (62).

Como contrapartida, Heidegger propuso que había una forma de intencionalidad más básica que la de un sujeto individual autosuficiente dirigiéndose hacia el mundo mediante su contenido mental. En el fundamento del nuevo enfoque de Heidegger hay una fenomenología de destrezas cotidianas “no conscientes” para hacer frente a la vida que están en la base de toda inteligibilidad (65).

Teniendo en consideración los conceptos explicados anteriormente, se puede comprender la gran utilidad y relevancia que presenta el concepto de “Dasein”, tópico abarcado exhaustivamente por Heidegger en su obra “Ser y Tiempo”, en la cual lo relaciona de manera directa con los cuidados humanos, algo de interés central para la disciplina enfermera.

Heidegger piensa que la filosofía tradicional jamás logró plantear de manera correcta la pregunta del ser. Lo más cerca que estuvo es recogido por Heidegger en una fórmula lo suficientemente ambigua como para abarcar algún tipo de Ser Supremo (62). Se pretende preguntar, qué es el ser, qué es aquello que determina a los seres como seres, aquello a base de lo cual los seres en cada caso son entendidos.

Heidegger no pretende definir las entidades como entidades rastreándolas hasta su origen en otras entidades, como si el ser tuviera carácter de alguna entidad posible. Si no queremos vernos atrapados por el enfoque tradicional, es de suma importancia el cómo se plantea la pregunta del ser;

*“cuando llegamos a lo que será interrogado, la pregunta del ser requiere que se obtenga y asegure un modo correcto de acceso a los seres. Pero hay muchas cosas que designamos como “ser” y lo hacemos*

*en varios sentidos...el ser yace en el hecho de que algo sea, y en su ser como es; en la realidad; en la presencia; en la subsistencia; en la validez; en el DASEIN; en el "hay" (ser ahí). ¿En cuáles seres ha de discernirse el verdadero sentido del ser? ¿Cuál entidad hemos de tomar como nuestro ejemplo, y en qué sentido esta entidad tiene prioridad?" (63).*

Para trabajar adecuadamente la pregunta del ser, debemos hacer que un ser (el indagador), sea perspicuo en su propio ser, este ser que cada uno de nosotros es en sí mismo y que incluye el interrogar como una de las posibilidades de su ser, lo denominaremos con el término Dasein. El Dasein debe entenderse como algo más básico que los estados mentales y la intencionalidad de éstos. Es una nota a pie de página al final de la obra Ser y Tiempo. Heidegger postula que la intencionalidad de la conciencia se fundamenta en la temporalidad extásica del Dasein (62).

Ahora bien, el cuidado unifica varios aspectos estructurales del modo de ser del Dasein. El cuidado, como una totalidad estructural primordial, está antes de cada "actitud" y "situación" fáctica del Dasein, y lo hace existencialmente a priori; esto significa que siempre yace en ellas. Así, este fenómeno, de ninguna manera expresa una prioridad de la actitud "práctica" sobre la teoría. La teoría y la práctica son posibilidad del ser para una entidad cuyo ser se debe definir como cuidado (62).

El cuidado, se debe considerar un concepto estructural ontológico, no tiene que ver con problemas, penas o problemas de la vida, aunque uno puede toparse con eso. De esta forma, Heidegger intenta evitar que el cuidado se entienda como una inquietud como preocupación pragmática. Por ejemplo, en inglés cuidado "care" tiene una connotación de amor y cariño. *Ya que ser-en-el-mundo es esencialmente cuidado, el estar-en-medio-de lo disponible se podría considerar como interés, el ser con el Dasein-con de los otros que encontramos dentro-del-mundo se podría considerar como solicitud (64).*

La base para la comprensión del concepto Dasein es el establecimiento claro entre la vida auténtica y la inauténtica, lo que para enfermería sería, los cuidados: Auténtico e inauténtico. El primero reconoce la implicación de existir, incluye sentir, pensar, tener emociones, manifestarlas, por ejemplo, dolor, tristeza etc. Consiste en dominar el ser de la persona atendida, cuidándola en todas sus dimensiones, biopsicosocial, espiritual y considerar la historia de vida, la cual es diferente según cada sujeto. La segunda corresponde a la enajenación, la disociación del ser, es decir, sólo enfocarse en el ente físico, concreto, ignorando la metafísica, como un puente provisorio mediocre entre el pensar y la ciencia,

mentalizando una acción simple, no humanizada, con competencias poco desarrolladas y trivialmente aplicadas.

Es por eso que en una relación y transacción terapéutica se debe lograr la intersubjetividad, cuyo concepto Heidegger lo define como la posibilidad de un individuo racional de abrirse a otros entes, específicamente a otros Dasein, para eso es importante recurrir al lenguaje, el cual debe emplearse en enfermería según lo propone Travelbee, en una relación persona- persona, con una comunicación efectiva, teniendo en la formación bases teóricas como las ciencias naturales, sociales y la filosofía, ya que el medio de manifestación del ser es a través del lenguaje, tanto verbal como no verbal.

El Dasein del otro nos interesa, no tan sólo por la responsabilidad legal y ética que se asume al formarse como enfermero y posteriormente serlo, lo que implica la gestión del cuidado, sino también porque el Ser del otro influye en el del profesional, tanto en las competencias profesionales, como en las emocionales que a lo largo de nuestra historia integrarán nuestro ser, sino también como el mismo concepto filosófico de Ser, el cual es el punto en común de todos los que nos rodea, existe. Cuidar a un prójimo, con quien compartimos una existencia en común. La compasión, sentir que el cuidado que se está brindando es el que a mí me repararía si estuviera en su posición, constructo ético del cuidado.

El ser del otro debe considerarse compuesto por una serie de aristas o factores que se pueden desglosar y fundamentar a través de la teoría de Sor Carlita Roy, doctora y teórica en Enfermería y Sociología.

El modelo de Callista Roy es determinado como una teoría de sistema con un análisis significativo de las interacciones.

	Contiene	cinco	elementos	esenciales:
a. Paciente:	persona	que	recibe	los cuidados enfermeros
b. Meta de la	enfermería	(que	se adapte	el cambio)
c. Salud				
d.				Entorno
e. Dirección de las	actividades	enfermeras	(que	facilitan la adaptación)

Todos los elementos están relacionados entre sí. Los sistemas, los mecanismos de afrontación y los modos de adaptación son utilizados para tratar estos elementos. Para Roy, los sistemas son un conjunto de componentes organizados, relacionados para formar un todo; son más que la suma de sus partes,

reacciona como un todo e interactúan con otros sistemas del entorno. El paciente es un sistema abierto y adaptativo, que aplica un ciclo de retroacción de entrada, procesamiento y salida. (66)

Uno de los elementos más importantes a considerar en la teoría, es el concepto y significado de persona atendida, de usuario; el que viene a ser el tema central del presente estudio. Las personas son sistemas holísticos y adaptables. “Como todo sistema adaptable, el sistema humano no se define como un todo, con partes que funcionan como una sola unidad para un propósito en concreto. Los sistemas humanos comprenden a las personas como individuos y como grupos, incluidas familia, organizaciones, comunidades y sociedad en general”. “Los sistemas humanos tienen capacidad para pensar y para sentir, y se basan en la conciencia y en el significado, por los que se ajustan de manera adecuada a los cambios se producen en el entorno y, a su vez, influyen en el mismo entorno”. (67)

Los sistemas humanos asimismo presentan necesidades que abarcan los rangos de lo más básico a lo más elevado. Este un factor de suma importancia para poder ver realizados los ideales y objetivos de vida, para que cada persona que forma parte de estos complejos sistemas pueda desarrollarse en todos sus aspectos; sociales, emocionales, fisiológicos, biológicos, espirituales y funcionales; acorde la etapa y temporalidad en la que se ve inmersa su Ser, la intencionalidad del sujeto.

Para abarcar dichos tópicos es necesario recurrir a lo propuesto por Virginia Henderson y su teoría de las 14 necesidades del cuidado y a Dorothea Orem con la teoría de los sistemas enfermeros y el déficit del autocuidado; algo muy atinente a este estudio ya que los sujetos se ven en la necesidad de recurrir a profesiones, a hacer uno de sistemas de enfermería parcialmente compensatorios y educativos, tema de que profundiza a continuación.

La primera teoría mencionada, perteneciente a Henderson, postula que el profesional enfermero asiste a los pacientes en las actividades esenciales para mantener la salud , recuperarse de la enfermedad, o alcanzar la muerte en paz.

Introduce y/o desarrolla el criterio de independencia del paciente en la valoración de la salud.

Luego, identifica 14 necesidades humanas básicas que componen "los cuidados enfermeros", esferas en las que se desarrollan los cuidados.

Las necesidades humanas básicas según Henderson, son:

- 1º .- Respirar con normalidad.
- 2º .- Comer y beber adecuadamente.
- 3º .- Eliminar los desechos del organismo.
- 4º .- Movimiento y mantenimiento de una postura adecuada.
- 5º .- Descansar y dormir.
- 6º .- Seleccionar vestimenta adecuada.
- 7º .- Mantener la temperatura corporal.
- 8º .- Mantener la higiene corporal.
- 9º .- Evitar los peligros del entorno.
- 10º .- Comunicarse con otros , expresar emociones , necesidades , miedos u opiniones.
- 11º .- Ejercer culto a Dios , acorde con la religión.
- 12º .- Trabajar de forma que permita sentirse realizado.
- 13º .- Participar en todas las formas de recreación y ocio.
- 14º .- Estudiar , descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal de la salud.

Partiendo de la teoría de las necesidades humanas básicas, la autora identifica 14 necesidades básicas y fundamentales que comporten todos los seres humanos, que pueden no satisfacerse por causa de una enfermedad o en determinadas etapas del ciclo vital , incidiendo en ellas factores físicos , psicológicos o sociales .

Normalmente estas necesidades están satisfechas por la persona cuando ésta tiene el conocimiento, la fuerza y la voluntad para cubrirlas (independiente), pero cuando algo de esto falta o falla en la persona, una o más necesidades no se satisfacen, por lo cual surgen los problemas de Salud (dependiente). Es entonces cuando el profesional enfermero tiene que ayudar o suplir a la persona para que pueda tener las necesidades cubiertas. Estas situaciones de dependencia pueden aparecer por causas de tipo físico, psicológico, sociológico o relacionadas a una falta de conocimientos. V. Henderson parte del principio de que todos los seres humanos tienen una serie de necesidades básicas que deben satisfacer dichas necesidades son normalmente cubiertas por cada individuo cuando está sano y tiene los suficientes conocimientos para ello.

Según este principio, las necesidades básicas son las mismas para todos los seres humanos y existen independientemente de la situación en que se encuentre cada individuo. Sin embargo, dichas

necesidades se modifican en razón de dos tipos de factores:

Permanentes: edad, nivel de inteligencia, medio social o cultural, capacidad física.

Variables: estados patológicos.

Se describe la relación enfermero - paciente, destacando tres niveles de intervención: como sustituta,

como ayuda o como compañera.

Su principal influencia consiste en la aportación de una estructura teórica que permite el trabajo enfermero por necesidades de cuidado , facilitando así la definición del campo de actuación enfermero , y a nivel más práctico , la elaboración de un marco de valoración de enfermería en base a las catorce necesidades humanas básicas.

Para Henderson la persona atendida, es un individuo que requiere asistencia para alcanzar salud e independencia o una muerte en paz, la persona y la familia son vistas como una unidad. La persona es una unidad corporal/física y mental, que está constituida por componentes biológicos, psicológicos, sociológicos y espirituales.

La mente y el cuerpo son inseparables. El paciente y su familia son considerados como una unidad. Tanto el individuo sano o el enfermo anhela el estado de independencia. Tiene una serie de necesidades básicas para la supervivencia. Necesita fuerza, deseos, conocimientos para realizar las actividades necesarias para una vida sana (68).

Por otro lado, la teoría de Orem, representa una imagen completa de la enfermería y se expresa mediante tres teorías, expuesta por Orem en 1958. La teoría de los sistemas enfermeros es la unificadora; la teoría del déficit de autocuidado desarrolla la razón por la cual una persona se puede beneficiar de la enfermería. La teoría del autocuidado sirve de fundamento para las demás, y expresa el objetivo, los métodos y los resultados de cuidarse a uno mismo.

Se podría considerar que Orem se guió por algunas ideas de Henderson para desarrollar los requisitos de autocuidado universales, haciendo énfasis en las necesidades que permiten preservar la funcionalidad de la persona; la demanda de autocuidado que surge cuando el individuo enfermo no puede llevar a cabo por sí mismo su cuidado y su teoría de sistemas de enfermería donde se da la relación enfermero paciente para satisfacer los requerimientos de autocuidado. Otro aspecto que se consideró para inferir

en la influencia de Henderson sobre Orem es que ambas buscan identificar las necesidades de la persona para satisfacerlas, así como ayudarlos a lograr independencia mediante la sustitución de las actividades que no pueden realizar por sí mismas a través de la educación y con la colaboración de la misma persona hasta recuperar su salud o lograr la adaptación de sus limitaciones. Por lo tanto, Henderson, en su modelo, buscó la independencia en la satisfacción de las necesidades fundamentales de la persona sana o enferma. Y para que esto sea posible se requiere que la enfermera posea conocimientos que le permitan incitar e incrementar las habilidades, destrezas y la voluntad del individuo hasta conseguir que sus requerimientos de salud puedan ser cubiertos de acuerdo a su capacidad; de igual manera Orem, en su teoría de déficit de autocuidado, promueve la relación entre las funciones de la enfermera y la participación del hombre para satisfacer sus necesidades, con el propósito de lograr la independencia de cada persona de acuerdo a sus capacidades, disponibilidad y madurez para restablecer o mantener su salud (69).

## **Capítulo 3: Trayectoria Metodológica**

### **3.1 Diseño de la Investigación**

Estudio cualitativo de tipo descriptivo con trayectoria fenomenológica. El objetivo central de esta investigación es comprender la experiencia vivida por personas con diagnóstico de VIH durante su tratamiento, para lo cual se optó por una trayectoria fenomenológica, de esta manera se podrá comprender el ser una persona con serología positiva, sin prejuicios ni búsqueda de teorías, logrando así atribuir un significado a esta experiencia y entendiendo que ésta se conforma por la propia visión de cada individuo, sus creencias, vivencias y valores.

La investigación cualitativa es apta para el estudio ya que es un proceso flexible donde el investigador se introduce en las experiencias de los participantes y busca la profundidad en la información, lo que nos permitió tener un punto de vista holístico del fenómeno y entenderlo de mejor manera, puesto que la apreciación de la experiencia que tiene el sujeto se entiende desde los significados sociales que pueden atribuirle a su propia vivencia.

La fenomenología propone el estudio y la descripción de los fenómenos tal y como se manifiestan, dejando de lado prejuicios, creencias y valores que puedan tener los investigadores. Es a través de Heidegger que proponen los conceptos de “Dasein”, “Ser ahí” y “Sentido del Ser”, permitiendo comprender que cada ser es único, y cómo se representa el ser es objeto de estudio para la enfermería, ya que permite comprender la experiencia en sí de los pacientes VIH positivo, donde mediante esta, se pueden establecer mejores métodos de cuidado integral y un posible mejoramiento en políticas públicas relacionadas con el VIH.

### **3.2 Sujetos participantes en el estudio**

La investigación no estipuló ni consideró un número determinado de sujetos necesarios, ya que se utilizó el método de saturación de la información, que se refiere al momento en que después de la realización de un número de entrevistas el material cualitativo deja de aportar información nueva, ahí fue donde se dio por finalizada la recolección.

Se entrevistaron a 6 sujetos, los cuales 5 de ellos eran hombres y 1 mujer, del rango etario entre 21-39 años, que cumplían con los criterios de inclusión que se mencionan en el siguiente punto.

Para lograr esto se realizó un acercamiento mediante medios escritos (correos electrónicos) y contactos telefónicos a agrupaciones o grupos de apoyo sin fines de lucro, donde en primera instancia se

comunicaron los aspectos generales de la investigación, es decir, el enfoque, los objetivos generales y específicos, la pregunta de investigación y la forma de recolección de datos, teniendo en cuenta constantemente los aspectos de anonimato y confidencialidad, entre otros aspectos. Una vez realizado lo anterior, se solicitó a la agrupación “AbraZemos un amigo” la socialización de esta investigación, así como también la visita por parte de los investigadores a la agrupación, invitando a participar en el estudio de forma voluntaria a las personas que cumplieran con las características ya mencionadas y que eventualmente deseaban hacerlo. Posterior a esto, las personas que expresaron su deseo por participar voluntariamente, se les hizo entrega de información más detallada y clara acerca de la investigación, junto con la explicación punto por punto del consentimiento informado, explicando y notificando que en cualquier momento puede desistir de continuar con el estudio, si así el participante lo deseara, además de responder todas las dudas que pudieran surgir por ambas partes en relación al estudio.

A su vez, se utilizó el método de bola de nieve dentro de los mismos miembros de la agrupación, solicitando recomendaciones de potenciales participantes, con el fin de aumentar el número de participantes dentro de la investigación.

### **3.3 Criterios de inclusión y exclusión**

Los criterios de inclusión fueron: personas mayores de 18 años, con un diagnóstico de VIH positivo por lo menos de 1 año, que se encuentren en tratamiento al menos 6 meses y participando activamente en la fundación “AbraZemos un amigo” perteneciente a la V Región. El grupo etario se definió según datos del MINSAL considerando que en ambos sexos las mayores tasas de VIH/Sida se concentran en el grupo de 20 a 49 años, principalmente concentrados en el grupo de 20 a 29 años. El grupo de adolescentes (15 a 19 años) muestran estabilización de sus tasas en los 5 años revisados. Por lo que nos interesa entender el alza de las tasas en este rango etario. Que tengan un diagnóstico de VIH, nos permite trabajar con personas que se encuentren viviendo con la enfermedad para poder determinar las características bajo los objetivos planteados anteriormente; el hecho que estén adheridas a un fundación de apoyo frente al VIH en la Quinta Región, nos permite trabajar con personas que ya se encuentran en una etapa de aceptación de su diagnóstico, presentan redes de apoyo establecidas y se encuentran bajo la vigilancia del Servicio de Salud correspondiente; a su vez, no se han realizado estudios sobre esta temática dentro de la región de Valparaíso, por ende nos permite vislumbrar la real experiencia de personas diagnosticadas de VIH positivo bajo su tratamiento farmacológico y no farmacológico.

### **3.4 Instrumentos recolectores de la información**

A los participantes, se les realizó una entrevista fenomenológica con dos preguntas abiertas que buscan comprender la experiencia de estar enfrentados a este tratamiento y el significado personal, familiar y del entorno en este mismo:

1. ¿Cómo ha sido para usted la experiencia de estar en tratamiento antirretroviral desde el punto de vista personal?
2. ¿Cómo ha sido para usted estar en tratamiento en la relación con su entorno cercano?

Anterior a la aplicación del instrumento, éste fue sometido a una evaluación de profesionales del área de Enfermería con estudios de postgrado focalizados en la fenomenología, con el bien de mejorar y corroborar una correcta correlación entre los objetivos del estudio y las preguntas planteadas dentro del instrumento. Posterior a dicha evaluación, se mejoró la redacción de las preguntas y se dio paso a la aplicación de la prueba piloto.

### **3.5 Recolección de la Información**

Estas entrevistas se realizaron en un lugar y hora previamente determinados en función de la disponibilidad de las personas. Los participantes pudieron hablar libremente sin interrupciones, refiriéndose en forma natural respecto del fenómeno interrogado. Toda entrevista será realizada una única vez, grabada y posteriormente transcrita con el consentimiento de los participantes, luego de ser transcrita se procederá a triangular con el sujeto para comprobar que lo transcrito es realmente lo que quiso decir.

### **3.6 Prueba Piloto:**

En la prueba piloto, se aplicó el instrumento descrito anteriormente, a un participante que fue informado acerca del proyecto de investigación y los objetivos del mismo, aclaró todas las dudas y consultas y finalmente firmó el consentimiento informado. Esto se realizó dentro de las dependencias y comodidad del hogar de dicho participante, explicando previamente el instrumento, las preguntas e indicando la libertad de expresión, tiempo y temas en relación a la respuesta de las mismas. La entrevista fue grabada, anonimizada y posteriormente transcrita por los investigadores.

### **3.7 Análisis de la información**

Para realizar el análisis de la entrevista se utilizó la metodología de Método situado según Martins y Bicudo, que tiene tres etapas: Descripción, Reducción y Comprensión.

La Descripción corresponde al primer momento en que se revela a través del discurso las experiencias de las personas viviendo con VIH, donde la tarea del investigador es dejar que se muestre la esencia del fenómeno tal y como es. Para esto, luego de ser obtuvieron las entrevistas, se procedió a enumerarlas y codificarlas (E1, E2, E3, etc....) leyéndolas repetidamente y de forma atenta bajo un criterio íntegro, para así poder comprender de modo general el fenómeno sin buscar una interpretación de lo expuesto y sin tentativas de identificar cualquier atributo o elemento de contenido (70).

En cuanto a la reducción fenomenológica se procedió a determinar que partes van a ser consideradas esenciales y cuáles no, a través de un proceso de reflexión en el cual fue necesario que el investigador se desconectara de su mundo, valores, costumbres, religión en búsqueda del fenómeno en las descripciones de los sujetos. Para esto, se buscaron las unidades de significado, que son aquellas frases que impresionan al investigador, las cuales fueron subrayadas y numeradas en las entrevistas y posteriormente se realizó una limpieza de estas (70).

El último paso es la comprensión, en el cual las unidades de significado se transformaron en el lenguaje propio del investigador. Se buscaron las convergencias de las unidades de significado, es decir, las repeticiones en los discursos para asumir que el fenómeno se mostró y que se dieron a conocer los significados esenciales, llegando a lo que constituye el análisis ideográfico. Se procedió a agrupar en categorías y subcategorías. A las categorías se les asignó un nombre que dio cuenta de su característica principal en el tiempo verbal gerundio, ya que, en fenomenología, los fenómenos están permanentemente siendo. Al final de esta etapa, el investigador pudo dar respuesta a su interrogante y finalmente el fenómeno se dio a conocer (70).

Como último paso y a manera de tener una visión de cómo emerge el fenómeno interrogado, se realizó un esquema visual que intentará explicarlo tal cual los sujetos lo están viviendo.

### 3.8 Consideraciones Éticas

La investigación realizada se encuentra aprobada por el Comité de ética de la Universidad de Valparaíso y el Consentimiento informado de los sujetos investigados que colaboren en el estudio, según el Acta de Evaluación Bioética N°30/2017.

En relación a los datos de los entrevistados, estos fueron anonimizados a través de un número o nombre ficticio que se le asignó con el fin de resguardar la información sensible de las personas y la información impresa quedará almacenada en una carpeta en la oficina de la docente guía, ubicada en la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, quedando bajo llave con acceso solo por los miembros de la investigación vigente sólo por un período de 5 años.

Al tratarse de individuos en estado de vulnerabilidad debido a su condición de salud y estigma social, sumando la profundidad que las preguntas abarcan, es importante que se consideren tres aspectos éticos definidos en el Informe Belmont, creado en 1979 por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos, son conceptos fundamentales para el trabajo con sujetos en la investigación, los cuales son (71):

**Respeto a las personas**, en el cual se protege la autonomía, pues la persona decide con toda libertad si desea o no participar del estudio una vez enunciados los riesgos, beneficios y firmado el consentimiento informado, cuyo proceso se explica en la próxima página (71).

**Beneficencia**, el cual procura incrementar al máximo los potenciales beneficios para las personas y disminuir los riesgos asociados al proceso de la investigación, los cuales fueron definidos en los párrafos posteriores al último principio ético (71).

**Justicia**, la cual se refiere a la equidad en la repartición de los riesgos y beneficios entre los sujetos que participaron en el estudio (71).

Estos conceptos se aplicaron para todo participante de esta investigación, al cual se le informó previamente sobre las características de esta y que esta cuenta con carácter voluntario. En el caso que pudiese llegar a existir preocupación o dudas por parte de su condición actual referente a las características de enfermedad, tratamiento farmacológico o donde solicitar ayuda se le aclaran las dudas que presente. Si durante el desarrollo de la entrevista a desarrollar, focalizada principalmente a las experiencias personales y con su entorno frente al tratamiento de la enfermedad, ocurriese alguna

situación de fragilidad emocional, evocación de recuerdos o alguna situación similar, cada participante recibirá la contención emocional oportuna por parte de los investigadores. En primera instancia, si la persona se encuentra participando activamente del Programa adscrito al Servicio de Salud, se realizarán las gestiones correspondientes para obtener una atención psicológica por parte del profesional correspondiente según el programa, de lo contrario, si el participante no se encuentra en algún tratamiento psicológico y/o terapia en su grupo de apoyo, y refiere necesitar ayuda especializada, se le derivará al Centro de Atención psicológica de la Universidad de Valparaíso (CAPSI), el cual otorga ayuda a estudiantes de pregrado, académicos, funcionarios y público en general.

El participante tiene derecho a revocar su participación en la investigación durante cualquier momento si lo considera necesario, para esto solo debe dirigirse con el investigador principal para su retiro, esto no lo perjudica en ningún caso.

## **Capítulo 4: Resultados y Discusiones**

#### **4.1 Categoría 1: Definiéndose como persona viviendo con VIH**

El proceso de notificación para VIH, se consolida como una crisis para-normativa que marca la vida de las personas afectadas por esta patología. El situarse en un plan de tratamiento antirretroviral (TARV) implica una serie de cambios físicos y psicológicos en las personas, a los que deben adaptarse para poder mantener la terapia y que ésta sea eficaz.

Esta sucesiva de cambios, sumado a toda la carga emocional que conlleva ser una persona viviendo con VIH, implica una reestructuración en la forma de ver la vida de los participantes, sumada a las motivaciones para continuar con ésta.

En base al análisis sistemático realizado en torno a los relatos entregados por los participantes, se evidenció que todos los sujetos pasaron por períodos de reestructuración de su vida, teniendo que adaptarse a una nueva dinámica, tras el quiebre psicológico por el que atravesaron.

El proceso constó de distintas etapas, las cuales variaron entre qué tan seguros estaban de tener VIH antes de realizarse el examen y la cantidad de información que manejaban sobre el tema. Sin embargo, para las personas notificadas el proceso siempre marcará un antes y un después en su vida.

En Chile aún existe en gran parte de la población la creencia de que el VIH es sinónimo de muerte. A pesar de que al momento del diagnóstico se les explica que esto no es así, posterior deben enfrentarse a una gran cantidad de situaciones para el futuro; el tener que tomar medicamentos por el resto de su vida, tener que adquirir o dejar hábitos y costumbres, lidiar tanto de forma personal como social con esta nueva condición e inclusive el temor a enfermedades oportunistas o ver su salud deteriorada.

Las etapas de esta crisis son similares a las descritas por Kübler-Ross, pasando por negación, ira, negociación, depresión y por último la aceptación. Cabe destacar que existe la posibilidad de que las etapas de ira y negación se presenten en distinto orden. Esta crisis paranormativa tiene una duración relativa que depende de las características personales de cada sujeto (72).

*“La experiencia siempre va a ser chocante y desde el comienzo, desde que te notifican” E1 (1).*

*“El Diagnóstico en adelante como que rompe, hay un quiebre emocional, mi repercusión solo ha sido emocional, no he tenido que sufrir todos esos trámites administrativos por el tratamiento ni he sufrido por las pastillas. (...) Se me derrumbó todo el mundo y tienes que empezar a*

*construirlo de nuevo, y en este construir de nuevo tienes que sacar lo mejor de ti, y limpiar e ir sacando lo que quedó, y de lo que te quedó tienes que aferrarte” E6 (29).*

*“Creo que todo lo que acarrea el tema de la notificación de la patología es básicamente emocional y psicológico” E6 (4).*

En Brasil, un estudio demostró que existe un momento antes del diagnóstico y uno después, se presenta un quiebre y se despliegan una gran cantidad de emociones diversas en las personas, entre las cuales se encuentran miedo a la muerte, el estigma, discriminación, depresión, ideas suicidas, entre otras (73).

Una investigación realizada en País Vasco, plantea que el diagnóstico positivo para VIH supone una situación difícil de afrontar, considerando no sólo repercusiones a nivel físico, sino también por la discriminación existente y estigma al que el individuo se tiene que enfrentar, pudiendo causar un estado de transición de identidad en las PVVIH, generando cambios en las prioridades de su vida. Este estado de transición puede derivar en dos resultados diferentes para las personas, en los cuales se podría promover un cambio interno y adaptación hacia la nueva situación y en su contraparte, experimentar un estado de negación de la enfermedad junto a una tendencia al aislamiento social (74).

La persona afectada atraviesa diferentes etapas a lo largo de este proceso de reestructuración simultáneo al desarrollo de su vida. Durante ese recorrido experimentará toda una serie de emociones que irán apareciendo según las nuevas situaciones que se presenten: Asimilación de la patología, reajustes en tratamiento, aparición y manejo de reacciones adversas, enfermedades oportunistas, adhesión del tratamiento y sobretodo repercusiones psicoemocionales.

Según lo planteado anteriormente, los sujetos aluden a la gran carga emocional que implica vivir con VIH desde distintas perspectivas. En el relato sobre su sentir frente a su situación de salud, manifiestan que comprende un hito importante que implica reajustes.

*“Lo que me ha afectado es el tener que acostumbrarme a saber que todos los días tengo que tomarme las pastillas y que cada 6 meses tengo que ir al hospital a hacerme exámenes para controlarme y bueno, que cada mes tengo que ir a buscar más pastillas al hospital”. E2 (6)*

*“Cuando yo me enteré que tenía VIH, la dura es que, dentro de las cosas, me lancé un poco a la vida; era como una indicación de muerte, te morirías, ese era mi pensamiento en ese momento, por lo menos era la idea, parecía que eso para allá iba”. E5 (1)*

*“Yo creo que los primeros años fueron súper complicados en la parte psicológica, igual es chocante, es fuerte, ese tiempo igual te discriminaban mucho por ser portador de VIH, entonces sí, fue chocante, fue fuerte. Hubo tres intentos de suicidio”. E4 (3)*

*“No le deseo esto a nadie”. E2 (25)*

El impacto emocional que genera la notificación en los participantes, puede interpretarse considerando el cuidado como un hecho inherente y continuo al ser humano, que podría verse alterado frente a esta nueva situación en salud ya que afecta el “ser ahí” o Dasein de cada una de estas personas, Heidegger expresa que es característica del hombre estar siempre viendo por su propia vida, cuidando de ella, para satisfacer sus necesidades básicas, pero también las superiores. Esta notificación implica cambios en el Ser-en-el-mundo de estas personas como una revelación del cuidado de su propio ser, debiendo reinventarse para continuar con sus vidas (75). El último relato al manifestar no desear esta situación a nadie hace representación de la Intersubjetividad de Heidegger, entendiéndose como la posibilidad de que el “ser-ahí” de este sujeto pueda abrirse a otros Dasein. Desde la experiencia propia de ver afectado su Ser-en-el-mundo por el VIH, manifiesta preocupación e inquietud sobre el Dasein de otros, siendo una manifestación clara de cuidado.

Un estudio de revisión bibliográfica desde la disciplina de enfermería postula que la vivencia subjetiva de las personas directamente afectadas por VIH permite una evaluación más global del estado general de la salud, manifestando la relevancia de los factores sociales y psicológicos sobre el bienestar del individuo. A causa de la enfermedad, además del sistema inmunitario, las alteraciones en el estado de ánimo, estrés, ansiedad, depresión, etc. son frecuentes en estas personas (74).

En base a los resultados de la revisión bibliográfica, investigadores norteamericanos definen el estigma relacionado con el VIH como un conjunto de actitudes, creencias y acciones negativas, por parte de otros hacia gente que vive o se ve afectada por el VIH, que causa la asimilación de creencias y conductas perjudiciales por parte de estos últimos, ocasionando resultados desfavorables sobre la salud, dividiendo este estigma en dos categorías:

- El estigma interno relacionado con el VIH incluye las creencias, comportamientos y sentimientos negativos que presentan o instigan los individuos que viven con el VIH hacia su propia condición, como pueden ser: La vergüenza, sentimiento de culpa, secretísimo relacionado con el miedo a

revelar la patología, auto-aislamiento, desesperación y extrema preocupación por los pensamientos y actitudes que tengan el resto de las personas sobre ellos y su enfermedad.

- El estigma externo se comprende cómo las actitudes y acciones negativas expresadas hacia la gente que vive con el VIH. Se manifiestan mediante las siguientes situaciones: ser el centro de cotilleos; insultos verbales, discriminación hacia otros miembros de la familia; manipulación psicológica por las parejas; y rechazo sexual (76, 77).

En el caso de las PVVIH, la depresión suele ser dos a cuatro veces más frecuente que en la población general (alrededor de 37%), considerándose como una de las co-morbilidades psiquiátricas más prevalentes y de mayor incidencia tras el diagnóstico de la infección (78).

Otro punto importante a considerar es que los participantes se sitúan ya en un TARV que conlleva también otras implicancias emocionales. Estudios brasileños coinciden en que las personas sometidas a tratamiento han experimentado una serie de nuevos desafíos relacionados con la enfermedad; administración diaria de medicamentos, visitas periódicas al médico, percepción del tratamiento como algo negativo, efectos colaterales. Generando cambios en sus estilos de vida y que requieren un alto grado de organización y compromiso por parte de estas personas, asumiendo un cambio importante de rutinas (51, 56).

Las emociones que pueden surgir en la persona que se encuentra en tratamiento van desde la tristeza y ansiedad, pasando por el miedo, rabia o culpa (58).

Los sujetos refieren que tuvieron que realizar un cambio en su vida, tanto físico como psicológico, siendo este último el cambio de mayor importancia, ya que el deseo de seguir viviendo es de las mayores motivaciones de los sujetos.

*“Para mí el vivir con VIH también tiene que ver con un asunto de actitud ya?, esto de la vida, de que de pronto uno tiene que tener algo, hacerse el ánimo, más allá del tratamiento físico también pasa por tener un estado continuo de seguir queriendo estar aquí, querer vivir y disfrutar la vida por tanto está asociado también al hecho de tu forma de vivir en todos los sentidos” E5 (29).*

*“Cuando empecé el tratamiento el doctor me dijo: “tu expectativa de vida es la de una persona de 35 años, obeso, preocúpate de eso” y ahí como que igual hizo el clic, como que me hizo*

*sentido, me posicionó en un lugar donde me dijo: “preocúpate de lo esencial”. Lo que creo yo (...) es que es la forma de vida o el estilo de vida lo que hay que cambiar para poder sobrellevar la enfermedad, porque hoy en día hay como 30 medicamentos, para esto tu cuerpo puede ser un aliado o un enemigo, así que cuídalo, va a depender de ti” E6 (33).*

Un estudio realizado en Chile mostró que las personas producen un cambio en su estilo de vida tras ser diagnosticado con VIH, creando a corto plazo cambios en sus rutinas, decisiones y relaciones (55).

Estos relatos coinciden al expresar lo necesario de una actitud resolutiva para sí mismos para dar respuesta adecuada a esta situación en salud, respondiendo a la fenomenología de Heidegger y su Dasein “ser ahí”, donde ser en el mundo es procurar, curarse de o en el fondo ansiar la vida y la subsistencia en el presente y para el futuro (75).

La serie de cambios que implica esta experiencia en salud se desarrollan paulatinamente mientras los participantes desarrollan su vida, comprendiendo un proceso paulatino de integración en su diario vivir. Gran parte de los participantes en sus relatos manifestaron alcanzar en diferentes períodos de tiempo en cada uno; una visión optimista sobre su condición de salud, junto a una proyección hacia futuro en base a los cambios positivos realizados en sus vidas.

*“El estado de ánimo, o sea cuando estoy más depresivo, en realidad yo creo que ahí me he sentido peor, como cuando he estado de bajón, trato de que sea lo mínimo, yo creo que no me deprimó, las cosas que me han deprimido en algún momento las he hablado, y he buscado ayuda, y con eso lo soluciono y por eso tengo una buena disposición de la vida en general, o sea veo con optimismo mi futuro, tengo un trabajo estable, logre una profesión, he logrado cosas que me han ayudado también y que han sido.... Bueno he dicho el VIH es solo parte de mi vida, no me hago un gran drama”. E5 (48)*

*“Así vivo todos estos años, o sea, no te voy a mentir en que hay días en que no tengo ganas de levantarme, eso sí, hay días en que, por un tema también de ánimo, yo ya voy a cumplir 48 años, ya voy pa los 50 pero hay días en que uno anda sin ganas de ná, con un poco de depresión, cachai... pero, tú tienes que darte ánimo, esta cuestión tienes que controlarla no más, nada más. Yo me doy ánimo todos los días, yo me miro al espejo en la mañana y... o sea, tengo permiso hasta las 12, a las 12:01, listo, se acabó el permiso y tengo que funcionar. Y así he funcionado todos estos días”. E3 (103)*

*“Aunque fueran demasiadas emociones juntas había que levantarse igual, a la pega tienes que llegar a las 8.30 igual, y el correo tenía que mandarlo igual, y esas cosas fueron las que me empezaron a hacer clic a mí. ¿Y me dije a mi mismo “de verdad quiero hacer esto toda mi vida?” y ahí empecé a hacer todo por mí, lo que me haga sentir bien conmigo mismo, y fíjate que me ha resultado bien eso, soy más feliz, no le doy explicaciones a nadie, no me complica si la gente sabe que tengo VIH, como me pudo haber pasado en algún minuto”. E6 (36)*

En base a las conclusiones de un estudio nacional de carácter cualitativo, éste plantea que con el pasar del tiempo, el impacto de la noticia se transforma en un sentimiento de valoración de la vida y cambio de los objetivos en la misma. Los participantes al manifestar esta sensación dan cuenta del proceso de incorporación de la condición de ser PVVIH a la identidad de cada persona. las PVVIH manifiestan que han experimentado cambios en diferentes esferas de su vida posterior al diagnóstico; sin embargo, y a pesar de los cambios, también expresan la intención y el deseo de seguir viviendo. Son diversas las razones de este deseo como lo son las motivaciones personales y personas significativas (55).

Estas experiencias manifestadas por los sujetos aluden a las destrezas cotidianas “no conscientes” propias del “ser-ahí” descritas por la fenomenología de Heidegger, siendo estas necesarias para hacer frente a la vida, presentes en la base de toda inteligibilidad propia del existir junto a su temporalidad. Ya que todo cuidado es temporal en la medida que surgen nuevos eventos en el tiempo, formulando así nuevos planes hacia el futuro (70). Parte de estos relatos hacen representación del concepto de Intersubjetividad planteado por el mismo autor; el ser con el Dasein de otros que se encuentran en el mundo, como la posibilidad de los individuos racionales de abrirse a otros entes y según el grado de influencia que entreguen. Como manifiestan los participantes al abrir su sentir sobre las implicancias de vivir con VIH hacia otras personas, procurando la cura del Dasein en esta situación particular. Esto mediante la preocupación, ansiar la vida y su subsistencia en el presente y futuro.

Según algunos participantes del presente estudio se pudo extraer que el estado de salud y sensación de bienestar depende del significado que estos le otorguen a su condición actual, el cual es subjetivo.

*“A pesar de que no tenía mi sistema inmunológico tan debilitado, igual me afectaba. Porque no estás como una persona normal, una persona sana”. E1 (39)*

*“yo no estoy enferma, yo vivo con un virus en mi sangre, pero yo no estoy enferma, yo no me siento enferma, yo estoy enferma cuando estoy resfriada y me dura dos a tres días y no me*

*puedo levantar, y cuando lo estoy y realmente me siento enferma me quedo en cama, así de simple, hago cama, estoy dos a tres días en cama, con harto tpsin y harta agua, qué sé yo y listo". E3 (74)*

Esta percepción de los participantes sobre su estado de salud coincide con el concepto de "Yo-saludable" planteado por un estudio argentino, en el contexto de vivir con VIH, el cual lo definen como las representaciones subjetivas que tienen los individuos de su condición actual de salud. Estas corresponden a perfiles socioculturales, más allá de un cuerpo biológico, considerando una distinción de parámetros de salud entre las personas que padecen y que no el virus (49). Algunas de estas representaciones son la mantención a realizar actividades y las capacidades físicas y mentales. Concepto respaldado por un estudio brasileño realizado a jóvenes viviendo con VIH en tratamiento, planteando que de una adecuada adhesión al tratamiento depende el éxito en su estado de salud, dirigiendo a un empoderamiento de su condición de salud siendo capaces de refutar creencias o estigmas sociales como tener una salud deficiente o potencialmente en riesgo desde su propia experiencia (8).

Aceptar la situación de salud es un proceso paulatino que hay que ir asumiendo con calma debido a los cambios que se producen. Difiere en su duración según las características personales y grado de aceptación, proceso que inicia desde el momento de diagnóstico. Participantes plantean que estos factores inciden en la manera en cómo las PVVIH dan respuesta a su situación en salud.

*"Entonces para mí fue súper fácil, me apoyaron desde el día uno, pero distinto es para el paciente que no lo asume". E1 (56)*

*"Hay muchos pacientes que aún están en etapa de negación, no le han dicho a nadie que está con TARV, y se toman los medicamentos a escondidas. Y viene un proceso de engañarse uno mismo y al resto "No, que estoy un poco cansada, que el trabajo, que el estudio, en el caso de los niños chicos que estudian y trabajan". E3 (61)*

*"No todas las mujeres tienen conciencia en relación a su enfermedad, no se asumen como mujeres viviendo con VIH, no lo enfrentan. Se acuerdan que viven con la enfermedad cuando van a control, cuando van a exámenes y cuando se tienen que tomar los medicamentos, nada más". E3 (95)*

*“Pero es emocional el tema de la patología, definitivamente, hay gente que se queda en el sufrimiento, que no hacen nada y de verdad que no hacen nada”. E6 (19)*

Continuando con el estudio nacional anterior sobre la experiencia de vivir con VIH, éste plantea que para estas personas en su condición de vivir con VIH los lleva a una redefinición de su persona y de su vida mediante un proceso de aprendizaje sobre sí mismos y sobre la enfermedad (54). Estudio de revisión narrativa plantea que una serie de investigaciones muestran que en la medida que se divulgue más, se produce un procesamiento del trauma originado por el diagnóstico que traería beneficios para la salud e inmunología de las PVVIH. Así también, se señala que en la medida que el diagnóstico se revela, el proceso de vivir con la enfermedad crónica permite avanzar a etapas posteriores para hacerlo parte de su identidad (74).

Las personas adaptadas a la enfermedad se diferencian de las que todavía no lo están en varios aspectos: el nivel de conocimiento sobre la enfermedad, responsabilidad sobre el propio estado de salud, perseverancia, mayor calidad de vida, menor prevalencia de trastornos psicológicos, presencia de creencias positivas, la habilidad de renunciar a querer controlar la incertidumbre que supone vivir con el VIH y sobreponerse espiritualmente a la enfermedad (79).

Siguiendo la línea sobre la aceptación sobre el estado de salud, sólo un participante alude a una situación disruptiva en este tema proviniendo de segunda fuente; manifestando el gran impacto que genera en ciertas personas la notificación de VIH debido al momento en que fue realizada y la forma en como estas lidian frente a esta condición.

*“Los pacientes se mueren porque nunca reciben atención médica o quedan tan dolidos porque más encima les pegaron la cuestión, ¿se dieron cuenta en un momento en el que quizás no debieron darse cuenta y más encima fueron al hospital y más encima los atendieron mal? ¿Qué hacen esos pacientes? Se desquitan con los demás, y ¿cómo se desquitan? Transmitiendo el virus”. E1 (58)*

Situación compleja tanto en el ámbito personal como en lo sanitario, que incluso podría considerarse alarmante. No se puede desconocer la posibilidad de que sí existan estos casos actualmente, pero en base a la revisión bibliográfica, los datos y conclusiones que arrojan algunos estudios sobre esta temática contrastan lo planteado por este sujeto. Por ejemplo, un estudio nacional también de carácter cualitativo en base al análisis de las entrevistas realizadas a PVVIH donde emergieron seis dimensiones

que representan aspectos únicos del significado de vivir con VIH, siendo una de estas “Cuidar al otro de la adquisición del VIH” donde se concluye que la protección de otros para no contagiarlos es un aspecto que se destaca como un proceso reflexivo que se produce con el paso del tiempo. En esta investigación las motivaciones de las PVVIH para prevenir la infección de otros apuntan a la responsabilidad que sienten hacia la pareja sexual actual, así como a una eventual pareja, todo con el fin de evitarles daño físico y emocional (55).

Un elemento importante a destacar desde parte de las entrevistas analizadas desde la aceptación de esta nueva condición, trata sobre el grado de auto-reconocimiento de las conductas o episodios de riesgo, como también la asignación de responsabilidades en el contagio de VIH. Área donde los participantes difieren en sus relatos y en su sentir sobre este tema, aspecto que influye en cómo lidian con la carga emocional característica y su visión sobre vivir con VIH.

*“Porque obviamente si me contagie fue porque no fui responsable”. E2 (33)*

*“¡Yo siempre he dicho que como mujer no me siento víctima del SIDA, para nada, la diferencia con las mujeres que se sienten víctimas del SIDA, a ellas las notificaron y ah! chuta!, es que por culpa tuya me voy a morir y se separan de los maridos y de las parejas, jamás se vuelven a ver, porque hay un tema de culpabilidad, con que no fuiste tú. no tú o que tú me engañaste. no. yo en lo personal nunca me he sentido así y nunca me voy a sentir así tampoco, no me siento víctima del SIDA, para nada, yo soy de una época de sobrevivientes del SIDA, que es distinto, porque yo me casé en el año 90 y me casé virgen, mi marido vivía con VIH y él no sabía, nos enteramos cuando llevábamos 8 años de matrimonio, entonces la gente piensa que con mayor razón yo soy víctima, víctima de mi marido, pero no, no fue así”. E3 (83)*

*“Algunos dicen: “Si, la verdad es que yo sospechaba que ya lo tenía hace muchos años porque mis conductas de riesgo han sido variadas, han sido múltiples, no tengo pareja estable”, o sea ellos reconocen que han tenido conductas de riesgo, pero esos son pocos”. E3 (128)*

Un estudio cualitativo de grupos de enfoque con personas con VIH, determinan que la culpa y los estereotipos, además del miedo al contagio son dominios clave en el proceso de estigmatización relacionado con el VIH. La culpa surge desde el momento del diagnóstico, es un sentimiento proveniente de las creencias y cultura del contexto que rodea a la persona, que, a su vez, se ve agravado por la vergüenza que siente y el juicio moral que se hace uno a sí mismo. En este contexto, dependiendo del

método de transmisión del virus, se hace una diferencia en la culpabilidad: separando a las “víctimas inocentes”, aquellas que han contraído la enfermedad por una violación, accidente con objetos punzantes o transmisión vertical; de los “culpables”, aquellos que han contraído la enfermedad por mantener conductas de riesgo, como son las relaciones sexuales sin preservativo o hacer uso de drogas inyectables (77).

El sentimiento de culpa se ve reforzado por los estereotipos sociales que caracterizan a la enfermedad, que varían e influyen de distinta manera en base al género, orientación sexual, raza o cultura a la que pertenezcan (78).

Parte de los participantes afirman como un proceso complejo el iniciar el tratamiento, ya que la persona debe estar en una etapa emocional adecuada para lograr sobrellevar la estructura de un tratamiento antirretroviral y conductas de autocuidado respectivas. Algunos de ellos destacan el impacto emocional que también conlleva situarse en tratamiento.

*“La verdad es que yo creo que es complicado el tema de tomar tratamiento, pero fíjate que hay pacientes que han pasado bien su etapa de desarrollo de decir: “ya ahora vamos a tomar tratamiento””. E3 (35)*

*“Yo creo que una de las cosas más complejas de enfrentar es que te está recordando todos los días que vives con VIH, el medicamento, así como, ese es tu asunto, tú eres una persona seropositiva y tienes este asunto y debes tomarte esta pastilla, ¿cachai?”. E5 (10)*

*“Lo empecé a enfrentar en el año 2002 o 2001 me parece, un día dije a la mierda agarré mis weas, me fui de nuevo al hospital y dije voy a ver en qué situación estoy. Y ahí volví, vieron que no estaba tan terrible la cosa, pero tuvieron que hacer un proceso de adherencia con una psicóloga y médicos, cuidados médicos””. E5 (38)*

Las experiencias emocionales son una de las fuentes de información que tienen las personas acerca de sí mismas, y además el estado emocional es uno de los factores que determina la accesibilidad de una información o pensamiento, por lo cual un estado de ánimo positivo o negativo hará más accesibles pensamientos positivos o negativos, respectivamente (80). Un estudio chileno realizado en la región de Coquimbo plantea que el estado emocional de la PVVIH influye desde la decisión para iniciar el TARV, como en el proceso de adaptación y mantención del tratamiento a través del tiempo (78).

Desde el análisis de los relatos de los participantes, solo uno de ellos expresa especial temor de volver a contagiarse con VIH. Debido al riesgo potencial que esto significa en su estado de salud junto a la serie de cambios que implicaría en su tratamiento actual.

*“Igual eso me urge, también es medio arriesgado y si sucede nuevamente voy a tener que cambiar el tratamiento, que ojalá no suceda porque o si no vuelta de nuevo a buscar cual es el medicamento más adecuado y esperar a adaptarme a este si es que fuera así, va a haber malestares y cosas. Por eso por lo general trato de que no suceda”. E5 (76)*

Sobre enfermedades asociadas al VIH existe una gran divergencia en la información entregada, donde solo dos participantes manifestaron contar con estas enfermedades, pero con diferente etiología, Otra participante en base a sus experiencias con otras PVVIH hace referencia a las enfermedades asociadas como un parámetro inmediato para otorgar TARV y como también la prevención de estas. Demás participantes afirman no haber padecido alguna enfermedad oportunista aludiendo al valor de la adhesión al tratamiento y autocuidado.

*“Pero como yo tengo la mala suerte veía todo dentro del pack del regalito que me hicieron, venía el VIH y los condilomas”. E1 (24)*

*“Súmame el tipo de enfermedad oportunista que, por lo general, casi todos los pacientes debutan con enfermedades de carácter respiratorio, ya sea la famosa jirovecii o ascarini(...) es una neumonía producida por un hongo que se aloja en el pulmón y el tratamiento es bastante largo. Ahora, pacientes con ese tipo de enfermedades oportunistas están siendo aptos para empezar un tratamiento antirretroviral ahora ya, right now porque el médico no va a esperar que las defensas lleguen a cero y la carga viral te suba lo que es indeseable porque la idea del tratamiento antirretroviral es evitar llegar tarde, entonces es bastante complicada la situación”. E3 (7)*

*“Lo que sí sufrí una vez, pero no sé si estuvo relacionado con el mismo tratamiento, fue que tuve una alergia nerviosa, o sea me empezaron a salir costras por todos lados, en todo el cuerpo. No sé, me hicieron exámenes de sangre, orina, hasta de fecas, pero no me encontraron nada y dijeron que era algo psicológico, y me hicieron un tratamiento psiquiátrico y después de cómo 6 meses empezó a pasar, porque me dieron pastillas y todo y no se me pasaba. Pero es como lo más fuerte que me pasó cuando ya estaba con VIH, entonces”. E4 (5)*

Según las guías clínicas desarrolladas por grupos médicos nacionales, no se debe aplazar el tratamiento de la neumonía por P. jiroveci a la espera de detectar el agente etiológico; en algunos casos se puede rescatar el agente aún después de semanas de tratamiento. La terapia anti-retroviral (TARV) debe iniciarse precozmente en los pacientes con neumonía por P. jiroveci leve a moderada y luego de las primeras dos semanas de tratamiento en los casos más graves y que requieren de ventilación mecánica (81).

La evidencia indica que los dominios psicológicos y sociales en las personas con VIH se ven afectados y pueden repercutir en el desarrollo de la enfermedad. Existe una mayor presencia de morbilidad psiquiátrica, es decir, los síntomas relacionados con la depresión y ansiedad son más frecuentes en personas con VIH que en la población general (74). En el consenso, se subraya que los principios bajo los que la atención psicológica y psiquiátrica debe desarrollarse son los de escucha y apoyo, confidencialidad, psicoeducación, coordinación y adaptación de los distintos contextos asistenciales. Insistiendo además en la importancia de la detección y el tratamiento precoz de estos trastornos psiquiátricos y psicológicos (82).

Respecto a los condilomas, los hombres portadores de VIH presentan con una elevada frecuencia de coinfección por virus del papiloma humano (VPH) en la boca, el ano y el pene. La prevalencia e incidencia del virus, aunque importante en todos los colectivos de hombres seropositivos, es especialmente elevada en la cavidad anal entre los hombres que tienen sexo con hombres (HSH)(83).

La divergencia sobre las enfermedades asociadas manifestada por los participantes arroja una arista bastante importante sobre quienes no han padecido ninguna enfermedad o patología asociada al VIH e inclusive afirman sentirse afortunados sobre su estado de salud. Aluden al vínculo estrecho que mantiene su calidad de vida con el TARV sumado a prácticas de autocuidado.

*“Yo me he admirado con respecto a mi durabilidad, yo el proximo año cumpla 20 años viviendo con VIH, un hijo, y estoy animado porque tengo la fortuna de no tener ninguna enfermedad asociada. Hasta donde sé no he vuelto a tener ningún tipo de enfermedad de transmisión sexual, ni gonorrea, ni sífilis, ni nada, estoy bien. Conozco gente que ha pasado por todas y que ha pasado a vivir con sífilis y además con VIH y eso es más complicado. Hay otros que he conocido que le han pasado cosas, como infecciones generalizadas. En este sentido, tiene que ver con intentos por mantener el cuidado e intento adherirme al tratamiento y tratar de evitar todo tipo de problema en ese sentido”. E5 (67)*

*“Esto me va a mantener bien si o si o hasta que me muera por otro motivo o hasta que un día este chato de tomarlas y me quiera morir”. E2 (23)*

El autocuidado cumple una función importante en los estilos de vida de las personas con VIH, esto está fundamentado por la teorista Dorotea Orem, quien describe que la persona es un todo que funciona biológicamente, simbólicamente y socialmente y que posee las capacidades, las aptitudes y la voluntad de comprometerse y de llevar a cabo autocuidados.

Es importante resaltar, que la medicación debe darse de manera sostenida y programada, sino fuera así esta puede obstaculizar los beneficios de salud de la persona. Conjuntamente, una mala adherencia puede conllevar a la aparición de resistencias y a la progresión de la infección por VIH al estado de sida, con mucha mayor rapidez. Este artículo plantea como conclusión de que existe una correlación fuerte y altamente significativa, esto quiere decir, que cuanto mayor sean la práctica, mayor es el nivel de adherencia. Otros estudios, coinciden en la misma apreciación y describen que las personas que viven con VIH, requieren de mejores condiciones físicas, biológicas, estabilidad emocional y elevación de la autoestima (84).

Existe concordancia de los relatos sobre el cuidar, desde la mirada fenomenológica entendiendo el cuidado como la totalidad estructural primordial que está antes de cada actitud y situación fáctica del “ser-ahí” siendo una constante durante la vida de una persona, plantea que el curarse de algo y el procurar por otros son manifestaciones de la cura e implica un hacer con un fin previsto que se expresa en la praxis, manifestación existencial de la cura, curar el Dasein. Implicando el cuidar de sí en la cotidianeidad de las prácticas. (75).

Gran parte de los participantes dentro de sus relatos abordan el tema de la muerte o enfermedades asociadas desde experiencias de segunda fuente. Pudiendo afirmar que estas experiencias que presenciaron en sus cercanos de cierta forman los marco e inclusive los afectó; motivo por el cual estas experiencias ajenas fueron incluidas dentro de su propio relato y condicionan su sentir al vivir con VIH.

*“Yo he tenido muchos amigos que se han muerto súper jóvenes”. E1 (61)*

*“Yo tengo la experiencia de haber conocido a un chiquillo el año 2003 más o menos, él vivía ya hace 10 años con VIH y estaba así muy mal, así flaco, usaba muletas, envejeció, sufrió un montón de enfermedades, etc. y por otro lado vi gente que nunca se puso en tratamiento o se*

*puso tarde en tratamiento y murió. Han muerto dos cercanos míos, uno con una delgadez extrema sufriendo dramáticamente el VIH y el otro casi un cabro que no se cuidó se dejó enfermar, lo acompañamos al médico y cuando logramos que el loco entrara al hospital, estuvo sano unos días, luego su cuerpo empezó a fallar y me encuentro con el lleno de tubos, duró como un mes y se murió. Eso fue impactante, me afectó me hizo decidir que el tratamiento si sirve. He visto eso y eso me genera un shock, me hace pensar yo no quiero estar así, no desearía estar así. Y en el intertanto he hecho cosas y me he esforzado para cuidarme". E5 (32)*

*"Pero cuando yo realmente me enfrenté a la enfermedad fue cuando yo viví con un amigo, compartimos un departamento con varias personas en Santiago y uno de mis amigos se enteró que tenía VIH cuando ya estaba mal, cayó al hospital, y ya tenía creo que meningitis, una infección súper grave, problemas pulmonares, un pulmón que ya estaba muerto, y en ese minuto como que yo me enfrenté al VIH, a los efectos del SIDA básicamente pero yo todavía no estaba diagnosticado yo me diagnosticué al año siguiente, después de que mi amigo murió- Entonces yo pasé todo el proceso de su enfermedad cuidándolo, si vivíamos en unos departamentos, y después yo, cuando me diagnosticaron, se me devuelve desde lo emocional ese trámite, ese recuerdo, después como que yo pensé bueno pudimos haber juntos, habernos apoyado en este proceso, que se yo, habernos apoyados unos con otros". E6 (21)*

Para otorgar fundamento y profundizar de manera íntima estas experiencias humanas, la fenomenología de Heidegger brinda un apoyo sustancial, aludiendo que el cuidado o cura significa "cuidar de" y "velar por", es el cuidado de las cosas y cuidado de otros. Asimismo, significa inquietud, preocupación, alarma y, en el sentido más amplio, es un desvelo por "sí mismo". Este autor sitúa el "Ser-en-el-mundo" como esencialmente cuidado, que cuenta con la posibilidad de abrirse a otros "Ser-ahí", la intersubjetividad. El hombre es un ser con los otros, por tanto, debe cuidar del otro; al propiciar que el otro se transforme es que él mismo puede transformar su propio ser en la búsqueda de su esencia. Logrando una experiencia de vida auténtica donde se reconoce la implicación de existir, incluyendo sentir y pensar, tener emociones y expresarlas (75).

Las implicaciones de la ansiedad ante la muerte en los pacientes infectados por el VIH/SIDA son importantes. La incertidumbre y alta tasa de letalidad asociada a los mismos constituyen un motivo más que suficiente para explicar y justificar su aparición. los pacientes de VIH/SIDA reaccionan con elevados niveles de ansiedad, depresión y rituales obsesivos de autoexploración. los resultados obtenidos de esta

investigación cuantitativa indican que la enfermedad de VIH/SIDA no es ajena a la ansiedad ante la muerte (85).

La Organización de las Naciones Unidas por medio de sus programas de SIDA (ONUSIDA), ha planteado la importancia de desarrollar redes de apoyo social entre las personas con SIDA de modo que las intervenciones de prevención secundaria puedan tener mayor éxito.

El valor positivo de compartir experiencias entre pares es respaldado por los resultados de un estudio cualitativo realizado en Puerto Rico, que en sus resultados recalcó la importancia de incluir como recursos del modelo de intervención a personas con VIH, quienes, además de tener la condición, tengan la capacidad de educar y orientar sobre cómo vivir con la enfermedad (86).

#### **4.2 Categoría 2: Siendo una persona viviendo con VIH enfrentada al tratamiento**

Posterior a todos los procesos adaptativos y de afrontamiento originados por la notificación y aceptación de la situación de salud, llega una instancia bastante significativa para los sujetos, la asignación, administración y mantención del TARV. Desde la asignación en adelante, todo el proceso va ligado con una serie de factores y ajustes que repercuten fisiológica, psicológica y socialmente en la vida de la PVVIH; adaptación de las actividades diarias, efectos adversos, cambios en el tratamiento, adaptación frente al mismo, sensación de dependencia y percepción de la atención en salud desde un punto de vista ético, legal y profesional, son algunos de los elementos que los sujetos describen como elementos que facilitan o dificultan la adherencia como tal.

##### **4.2.1 Subcategoría: Afrontando el tratamiento antirretroviral**

Afrontar el TARV, corresponde a la experiencia que han tenido los sujetos del presente estudio respecto a su tratamiento ARV y como este ha influido en el estilo de vida y en sí mismos, o como lo diría el filósofo alemán Heidegger, en el Dasein, el ser ahí.

Sin duda que los participantes han establecido diferentes formas ya sea de adaptarse al tratamiento, sobrellevar la carga emocional de éste, enfrentarse a los efectos secundarios y concluir que una correcta adherencia les garantiza una disminución de su carga viral. Esto les permitiría estar tranquilos en varios ámbitos, como lo es la vida en pareja, evitar otras enfermedades asociadas, vivir sin temor a la muerte y a su vez este TARV les ha demostrado a lo largo del tiempo una eficacia terapéutica y resultados positivos. Sin embargo algunos refieren que a veces se hartan y caen en abandono, se deprimen o son muchas las pastillas que toman, aunque el apoyo de redes como lo son la familia, los amigos, la red de

salud y el deseo de sentirse bien los re direcciona en el camino de la adherencia.

En concordancia a lo expresado por los sujetos, a los pocos días o semanas de producirse la infección por VIH, el nivel de CD4 y carga viral es desconocido debido a que las personas tardan en tomar la decisión de hacerse el examen, que para el caso de los homosexuales es mucho más complejo debido al estigma que posee la relación entre ser un hombre gay y tener VIH. Por lo que en los primeros días se suele dilatar mucho ir a tomarse muestra y saber si se es seropositivo o no. Y de cierta manera el cuadro clínico puede engañar que sea efectivamente VIH, ya que la mayoría de los sujetos debutan con síntomas parecidos a la gripe y malestar general. Este primer período de la infección es lo que se denomina, según la IAPAC (87). (International Association of providers of AIDS Care) Síndrome de Infección Aguda. El cual suele aparecer de 2 a 4 semanas después de la infección, suele durar de 2 a 3 semanas y luego remite.

Tras este periodo el cuerpo logra recuperar un estado de salud "normal" y la persona puede estar mucho tiempo, años, sin síntomas relevantes; esto hace que mucha gente ignore que está infectada. Sin embargo, la incertidumbre y sospecha de que hay algo más sigue preocupando a los participantes debido a que existen cuadros que no demoran tanto en cesar, sumado a una posible situación de riesgo hace que finalmente las personas, como le sucedió a un chico del presente estudio, se acerquen la red asistencial y se realicen el examen. La ansiedad es un factor que los acomete debido a la preocupación por su estado de salud.

*“En mi caso fue súper corto, me enteré un día jueves 27 más encima el cumpleaños de mi hermano, me enteré en un centro médico, me dijeron: “Ya cabrito tienes VIH, ¿Por qué vienes a hacerte el examen?” – tenía la duda y quería hacerlo – pero dime. - Mira la verdad te la voy a hacer corta dije, cuando tú te vas a enfermedad te das cuenta, ¿cierto? Si te vas a resfriar, el día anterior ya andas, así como no sé, dolor de cabeza o en el cuerpo. O cuando te vas a enfermar de la guata sientas un sabor amargo en la boca. Yo sé que estoy enfermo, estaba con una diarrea crónica hace 3 meses, trabajando en salud, sé que una diarrea ya pasado una semana ya es crónico. Yo ya lo sabía, necesitaba que lo diagnosticaran, ya lo tenía asumido incluso. Me dijeron ¿Por qué viniste? Ahí le dije: yo sé que estoy enfermo, necesito un papel que lo acredite solamente. Sí me dijo, te contagiaste. – Y me pego con esa palabra directamente - Te contagiaste el VIH, no, el Sida me dijo, una técnica en enfermería. Te contagiaste el sida, pero tu tranquilo que no te vas a morir, me dijo”. E1 (51)*

*“Porque la verdad yo fui por un problema a la piel, una alergia, un problema de la piel que no me había salido en ninguna otra parte, yo había ido a la dermatóloga y le dije mire yo vengo a que me vean la piel y aparte al tiro que me hagan el examen, entonces ella me dijo ningún problema porque también era infectóloga además dermatóloga, entonces yo me fui a la segura, tranquilo; no tenía nada, pero me enteré con los exámenes de que mi situación física era otra, yo nunca sentí un cambio, nada, si yo iba por una alergia no más, nada más, y en ese minuto me entero que tenía que tomar las pastillas en el minuto, o sea para mí todo fue terapia de shock” E6 (9)*

Según lo manifestado por los entrevistados y al momento de la notificación sus células CD4 se encuentran bajas debido al diagnóstico tardío de este. El desconocimiento de la situación de salud la cual se enmascara con cuadros clínicos de cierta manera comunes que no hacen levantar mayores sospechas facilita al virus su replicación, utilizando la maquinaria celular para este proceso y aumentando la carga viral.

La carga viral en la sangre puede llegar a ser muy elevada, en ocasiones, de más de 1 millón de virus por milímetro cúbico (mm<sup>3</sup>). Es frecuente también que el nivel de linfocitos CD4 caiga por debajo de sus valores normales, los cuales oscilan entre 1.200 y 700 CD4 por mm<sup>3</sup> (87).

*“Yo me hacía el examen cada dos años, tres años, y esta vez yo iba convencido de no, no pasa nada...entonces yo fui súper relajado y me enteré en ese minuto que estaba infectado y que estaba súper inmunodeprimido, no tenía defensas para nada, así como 200 CD4, entonces el doctor se asustó y yo también” E6 (8)*

Según lo mencionado por una de las participantes de este estudio, es importante tener claros los conceptos de carga viral y su relevancia en la cuantificación de la gravedad de la infección a nivel celular, ya que según lo menciona esta persona, es uno de los factores más considerados por los profesionales al momento de dar inicio y selección de tipo de tratamiento antirretroviral. En nuestro país según guía clínica, para dar inicio a la TARV en pacientes asintomáticos se debe contemplar un recuento de células CD4 entre 450 y 500 células/mm<sup>3</sup>. Sin embargo, la OMS recomienda dar inicio independiente de los parámetros clínicos de conteos de células o cargas virales.

A pesar de la normativa ministerial, en Chile podría resultar riesgoso esperar a un descenso de las CD4 o un aumento de cargas virales, porque muchos sujetos caen en etapa de negación, según se menciona en

las entrevistas, y se ignora la situación de salud, por lo que el inicio tardío pudiera perjudicar más el estado de las personas y teniendo que dar inicio con TARV más otros medicamentos de profilaxis por enfermedades asociadas como lo son el virus de hepatitis B o C, nefropatías asociadas al VIH y toxoplasmosis cerebral. Adicionando más pastillas al tratamiento de las personas.

*“Ahora, pacientes con ese tipo de enfermedades oportunistas están siendo aptos para empezar un tratamiento antirretroviral ahora ya, right now porque el médico no va a esperar que las defensas lleguen a cero y la carga viral te suba lo que es indeseable porque la idea del tratamiento antirretroviral es evitar llegar tarde, entonces es bastante complicada la situación”.*

E3

(7)

*“En el año 2003, 2004, 2005 casi hacia adelante, los médicos tienen por ley no prescribir tratamiento antirretroviral siempre que, hasta que las defensas no bajen hasta menos de 200. Entonces, tienes que tener estas condiciones para poder tomar el tratamiento antirretroviral, o sea, no es llegar y decir “bueno a mí me notifican tal día y al otro día voy a estar en tratamiento” eso no es efectivo, por lo menos acá en Chile, en otros países sí”. E3 (3)*

*“Yo tengo la experiencia de haber conocido a un chiquillo el año 2003 más o menos, él vivía ya hace 10 años con VIH y estaba así mal, así flaco, usaba muletas, se avejentó, sufrió un montón de enfermedades, etc. y por otro lado vi gente que nunca se puso en tratamiento o se puso tarde en tratamiento y murió”. E5 (32)*

*“Hay gente que no lo asume, hay gente que sabe que tiene VIH y no está ni ahí no lo quiere reconocer, y le da como fobia la gente que tiene VIH y es complejo desde esa perspectiva”. E6 (3)*

La terapia antirretroviral garantiza en las personas que se enfrentan a TARV una disminución de la carga viral y un aumento de las células CD4 las cuales corresponden a parámetros clínicos de eficacia terapéutica. Sin embargo, las reacciones que genera a corto, mediano o largo plazo son las responsables de los efectos adversos que pueden llegar a manifestarse en un individuo.

Los sujetos sostienen que una de las cosas más importantes es la adherencia al tratamiento, a no ser que se niegue la situación de salud y haya rebeldía de por medio, ya que asegura niveles de CD4 aceptables y cargas virales bajas e indetectables, a pesar de no tener signos y síntomas. Uno de los

sujetos estaba negado a tomar el tratamiento y cuando logró adherirse notó que había resultados positivos, fue una suerte de experimento consigo mismo, y sin duda esto lo convenció.

*“Cuando volví al tratamiento y me volví a controlar y ahí salió que estaba casi indetectable, por ende, los medicamentos tienen efecto”. E5 (16)*

Estudios realizados en Estados Unidos confirman que el uso de los antirretrovirales garantiza una disminución de la carga viral. Este estudio cuantitativo sometió a exámenes a individuos en tratamiento con ARV y a otro grupo que no, pues quienes estaban tomando la medicación presentaron un recuento de HIV-RNA en el plasma de 30 copias/ml en cambio quienes no tomaron el medicamento presentaron cargas virales de 37 copias/ ml.

*“¿Cuál es lo negativo de tomar el tratamiento? Porque lo positivo ya dijimos que es estabilizar el organismo, estabilizar las cargas virales y estabilizar el CD4, bajar cargas virales a indetectables que es lo óptimo”. E3 (21)*

*“Al segundo, tercer mes desde que empecé el tratamiento de la tri terapia quedé indetectable, y desde ahí he estado indetectable hasta la fecha. Mis CD4 son como de cuatrocientos y algo, bastante normal”. E4 (8)*

Sin embargo, hasta el momento, lograr la cura al VIH no es posible con los tratamientos actualmente disponibles, ya que la replicación persiste, aunque no sea detectable en análisis de rutina, debido a que los reservorios celulares que tienen integrado el ADN proviral poseen una larga vida media, por lo que tomar el medicamento es una cuestión de por vida, y dejar espacios sin tomar el medicamento facilita a desarrollarse el fallo virológico (28).

*“El tratamiento se toma los 365 días del año, ojalá... ojalá al mismo horario todos los días, porque de repente cuando hay desfases de más de 24 horas o de 48 horas donde no te tomas el tratamiento el virus puede cambiar la secuencia que tiene y lo que va a hacer es tomar células t3, t4, t8 y las va cambiando por virus, les va cambiando la genética. Entonces es sumamente importante y en eso los médicos te resaltan mucho que el tratamiento te lo tienes que tomar todos los días y ojalá a la misma hora”. E3 (23)*

En un estudio brasileño realizado en adolescentes, en cuyos resultados varios sujetos manifestaron que su adherencia al tratamiento está asociada al deseo de no querer morir y en la expectativa de prolongar su vida, por lo que ponen alarmas, toman los medicamentos con leche condensada para evitar un sabor amargo, como algunos ejemplos de reforzar la adherencia y en nuestro estudio las estrategias van desde comprarse pastilleros, a asociar los medicamentos a los horarios de comidas (51).

*“La química me dijo que me adecuara yo a los medicamentos. Me dijo que si o si el Atazanaril con este, tenía tomarlos juntos porque el uno potenciaba al otro y el Truvada lo puedo tomar aparte. Le dije que como yo soy re volado para mis cosas prefería tomarlos todos juntos, me dijo que bueno, pero tenía que ser con comida (...) Me dijo incluso que me los tomara 10 min antes de almorzar”. E1 (43)*

*“Ahora responsablemente me compre un pastillero y puedo ver si me tome o no, todo mucho más marcado”. E2 (14)*

*“Las parejas, bueno los que tienen papás y mamás vivas, los hermanos y los amigos, de repente te puedes ir de carrete y tu amigo puede decirte: oye son las 8 tienes que tomarte los remedios... no es que ando de carrete. Tienes que tomártelo igual, si para eso existen los pastilleros y andas con una botellita de agua en la mochila. Entonces esa preocupación del otro hacia ti, ayuda yo creo que en un 60% a mantener la enfermedad a raya”. E3 (80)*

Uno de los sujetos del estudio mencionó una frase que se ha estado masificando entre las personas usuarias de la TARV, la cual dice “indetectable, es igual a intransmisible” la cual proviene del estudio Partner, que se realizó en 75 centros de 14 países de Europa. Los participantes de este fueron parejas en donde uno de los miembros tiene VIH y toma terapia antirretroviral mientras que el otro es seronegativo, la condición era estar practicando sexo sin preservativo. El estudio fue llevado a cabo entre el año 2010 y el 2014, y sus principales resultados, publicados en febrero del 2014 fueron que no hubo transmisión de VIH de un miembro a otro de la pareja. Los criterios de inclusión fueron haber sido indetectables en la analítica más reciente, cuyo valor se definió como 200 copias/mL (89).

*“Hace poco salió una noticia en Gringolandia sobre el centro de cuidados sobre enfermedades donde había una campaña que decía “indetectable igual intransmisible” y al final lo reconocieron. Una persona que está indetectable, que esté en tratamiento, que está todo*

*controlado es imposible que le transmita el virus a su pareja u a otra persona Siempre y cuando usando condón o cualquier otra vía para no contagiarse". E2 (40)*

Sin embargo, las recomendaciones ministeriales son practicar sexo con condón para evitar un posible contagio, ya que, a pesar de lo mencionado por el estudio europeo, puedan existir casos particulares en los cuales no aplique, quedando a criterios de las parejas si se tiene o no relaciones sexuales con protección. En Chile según guía GES, los controles de viremia se realizan cada 6 meses (9), lo cual es un período muy largo y las cargas virales pueden fluctuar.

Las personas seropositivas están más susceptibles a otras ETS, como lo son la Hepatitis B y C, condilomas, candidiasis o sífilis, por lo que practicar sexo sin condón, según el estudio Partner, protegería de contagiarse de VIH, pero no garantiza protección de las otras enfermedades ya mencionadas, a pesar de cargas virales bajas. Por ejemplo, si una persona inició tardíamente su TARV y en ese período previo a esta se contagió de sífilis por inmunodepresión, la enfermedad perdurará a pesar de que las cargas virales registran valores menores o igual a 200 copias/mL, por lo que se reitera que queda a criterio de las parejas el uso o no de preservativo (29).

La mayoría de los sujetos que inician la TARV y que la toman por años pasan por la etapa de aceptación y adecuación del medicamento ya que es una droga que desestabiliza la replicación del virus permitiendo mantener cargas virales indetectables y aumentar la esperanza de vida. Sin embargo, la ingesta a largo plazo y su toxicidad deteriora otros órganos como lo son el hígado y las paredes del estómago. Hay personas que demoran entre 3 meses y 1 año en esta adecuación, período en el cual sufren, refiriendo al médico que no pueden seguir tomándose o que se los cambien. Existieron medicamentos como los fueron el Zidovudina (AZT) que tuvieron que ser sacados del comercio en algunos países debido a su alta toxicidad, la lipodistrofia y lipoatrofia, acidosis láctica entre otros.

La teoría de Sor Callista Roy menciona que el ser humano debe adaptarse a 4 dimensiones para lograr el equilibrio en salud, uno de ellos es el fisiológico, el cual se refiere a las primeras necesidades básicas que mencionó Henderson en las 14 necesidades, por lo que todo lo asociado al bienestar del organismo cae en este tipo de adaptación. En donde acostumbrarse y acostumbrar al organismo al tratamiento es una garantía para lograr un equilibrio de salud, que según Roy corresponde al mantenimiento de la integridad fisiológica, psicológica y social (89).

*“Lo que me ha afectado es el tener que acostumbrarme a saber que todos los días tengo que tomarme las pastillas y que cada 6 meses tengo que ir al hospital a hacerme exámenes para controlarme y bueno que cada mes tengo que ir a buscar más pastillas al hospital” E2 (6)*

*“Entonces, ahora la ingesta de tratamiento al principio tiene más o menos un periodo de adecuación al mismo, hay gente que se demora 3 meses, hay otros que entre 6 y hay otros que están 1 año ahí sufriendo, martirizándose con el tratamiento antirretroviral, no hablan con su médico y le dicen: “Sabe que no puedo seguir tomando eso me lo tiene que cambiar” y de esa situación depende la mayoría, dependo porque yo me incluyo que digamos de tomar el tratamiento” E3 (25)*

*“Todas estas drogas son para poder parar la replicación del virus, guardar las defensas que te quedan, estabilizar el organismo y así poder vivir muchos años”. E3 (46)*

Según Heidegger, el Dasein es un concepto que traducido desde el alemán significa “Ser Ahí”, y en partes de su obra “Ser y Tiempo”, menciona que la cura del Dasein se refiere a cuidar de sí mismo en la cotidianidad de las prácticas, como es el caso de la adherencia y la disminución de la carga viral según ha sido mencionado. Este cuidado se comprende como el que procura darle sentido y significado a la existencia, la cual el filósofo germano define como revelación del cuidado del propio ser a través de la preocupación, ansiar la vida y la subsistencia en el presente y el futuro. Muchos individuos refieren que para ellos tomarse el medicamento implica aumento de la sobrevida y evasión de una inminente muerte asociada a la situación de salud (75).

*“Yo soy capaz de mamarme un viaje cada 6 meses hasta en bus si no tengo la plata para irme en avión, pero irme y venirme con mis medicamentos, porque yo no me quiero morir”. E1 (60)*

En la actualidad, el inicio del tratamiento antirretroviral, consiste en 3 drogas: 2 inhibidores nucleósidos de la transcriptasa inversa (INTI) y una tercera droga que podría ser inhibidor de la integrasa o inhibidor de la proteasa, por lo que por sólo dar inicio estamos sometiendo a la persona a 3 pastillas y posologías, situación ante la cual los sujetos deben integrar a sus vidas (28).

A pesar de este inicio con 3 fármacos no se garantiza una eficacia inmediata y éxito terapéutico debido a las toxicidades que producen los ARV, por lo que los profesionales deben realizar cambios en esquemas

y las personas dar inicio con nuevos medicamentos, los cuales tienen nuevas posologías y efectos adversos.

Otra información importante, es que los sujetos que presentaron fallo virológico deben ser sometidos a un ensayo de resistencia genotípico, lo cual sumerge a las personas en nuevos desafíos, considerando que el inicio marca un antes y un después en sus vidas, porque muchos creen que al iniciar la TARV es porque su situación de salud es complicada, y si a eso le agregamos el cambio por falla virológica, más un examen no conocido produce un aumento de su ansiedad y preocupaciones (28).

*“Es una lata tomarlas porque a mí no me han hecho daño, pero igual son pastillas que te hacen daño. Por algo te controlan cada 6 meses, porque tienen que ver que el tratamiento te esté haciendo bien, si es que se está haciendo efecto, es raro que pase, pero puede pasar que a veces las pastillas no están haciendo efecto entonces tienen que buscarte otro tratamiento o hacerte otras pruebas”. E2 (26)*

*“He tenido dos cambios de tratamiento antirretroviral, estrictamente por toxicidad”. E3 (1)*

*“Todos los tratamientos antirretrovirales en algún momento, como parte ya del tiempo, empiezan a dar indicios de toxicidad en el organismo, por lo cual, tienen este sistema de los cambios de terapia”. E3 (2)*

*“En los cambios de tratamiento, en sí, es muy importante que el paciente sepa y lo exija, y lo pida a su médico e infectólogo que tiene que hacerse un examen de genotipificación el cual te dice exactamente qué rama de inhibidor de la transcriptasa reversa te va a servir para enfocarse en esa enzima que está produciendo más VIH y está dejando con las defensas bajas”. E3 (34)*

Uno de los sujetos del estudio mencionó que tiene contraindicados una serie de medicamentos como los son los AINES, los antiácidos como el Omeprazol, antiemético como la Ranitidina y los inductores del sueño como la Zopiclona. Esta persona relató que el doctor dijo que no tomara esos medicamentos debido a que tenía que cuidar su hígado, ya que la TARV es bastante agresiva con este órgano, por lo que cuidarlo de otros medicamentos era fundamental, además de los efectos adversos que pudieran generar en el organismo en sinergia con los antirretrovirales. Por ejemplo, el Rilpivirina, perteneciente a la familia de los INNTI tiene contraindicado el uso de Omeprazol. Mientras que el Atazanavir, pertenecientes a los Inhibidores de la Proteasa, requiere de un pH ácido estomacal para ser absorbido,

por lo que en caso de usar antiácidos como protectores gástricos se deben tomar por lo menos unas 10 horas antes del TARV (28).

*“Tengo totalmente prohibido tomar algún medicamento para cubrir flora intestinal, o para la gastritis, omeprazol, Ranitidina, no puedo tomar nada de esas cuestiones. (...) si llegase a desarrollar problemas para dormir, que de hecho los estaba teniendo porque me costaba quedarme dormido, (...) me costaba levantarme, entonces yo le dije al médico que me diera pastillas para dormir, pero me dijo que no se podía porque me tengo que cuidar mucho el hígado, para ver si los medicamentos me causan un daño. (...) me dijo que, si yo quería dormir, ni siquiera me podía tomar un Clonazepam, ni la Zopiclona que es un inductor del sueño. (...) y si me duele algo a puro paracetamol con suerte y me puedo tomar 3 al día” E1 (16)*

La Zidovudina es un medicamento de la familia de los INTI siendo el primero en aprobarse para el tratamiento del VIH, sin embargo, ha sido sacado del comercio en algunos países debido a su alta toxicidad y efectos secundarios, actualmente sólo se encuentra en co-formulación con otros antirretrovirales presentes en la triterapia con el fin de contrarrestar la anemia severa que produce. Algunas de sus combinaciones son el Combivir (Lamivudina + Zidovudina) y Trizivir (Lamivudina, Zidovudina, Abacavir). Algunas de sus reacciones adversas son la hipersensibilidad, debilidad muscular, anemia severa, trastornos hepáticos y neutropenia, por lo que algunos de los participantes del presente estudio manifestaron diversas complejidades las cuales repercutían su estilo de vida y dinámicas familiares. Evidenciándose que el tomar el tratamiento y ser adherente, tiene un efecto negativo, ante el cual la red de apoyo es importante. Tanto así que algunos solicitan al médico cambios en sus medicamentos debido a superación (90).

*“Desde el 2005 que empezó mi tratamiento, hasta el 2007 estuve con terapia de primera línea que son AZTT, 3TC y Stocrin y te digo que las primeras dos semanas fue espantoso, (...) esa sensación en un 95% de los pacientes la sienten, el Stocrin, es muy pesado y muy tóxico y por lo general los médicos te advierten que te va a hacer sentir un poco mal... mareada, la verdad es que a mí más que marearme me golpeó, yo por eso le puse la “Combocrin”, porque era un combo en la noche, yo me la tomaba muchas veces porque tenía que ir viendo si me la podía tomar con comida o una hora antes o una hora después, entonces tenía que ir adecuando para sentirme lo menos mal posible, muchas veces me la tomaba a la hora de once antes de acostarme y después no me podía parar de la mesa o silla, me tenían que ayudar a pararme*

*porque se me daba vuelta todo, era como que te hubieras tomados dos botellas de pisco al seco, era completamente borracho". E3 (36)*

*"Fue en el año 2007 que yo pedí que me cambiaran el tratamiento, y me lo cambiaron y después en el 2010 me lo volvieron a cambiar por un tema de que también el AZTT me produjo insuficiencia renal crónica, también me dañó los riñones. El AZTT me lo cambiaron, la verdad es que estoy tomando una dosis que le dan a los niños, soy la única en el poli de tratamiento que está tomando esa cantidad de medicamento para niños porque el médico conmigo tuvo que inventar una terapia más suave, que me mantenga y que no sea de alta toxicidad, porque como yo soy tan delgada, tan flaca no puedo entonces mantener tanta terapia". E3 (40)*

Otros de los efectos adversos del tratamiento son aquellos que deterioran la autoimagen de las personas, como lo es la pérdida de la integridad de los dientes y la lipodistrofia. Respecto al primero, un sujeto refirió que debe ir al dentista seguido debido a la descalcificación de su dentadura, situación ante la cual, durante el momento de la entrevista, se tapaba la boca con su polera y manos. Según American Dental Association, algunas de las afecciones bucales secundarias a la TARV son erupciones bucales, gingivitis de banda roja, periodontitis ulcerativa, lesiones blancas al lado de la lengua entre otras. Por lo que sentir vergüenza al hablar o encontrar pareja podría resultar complejo debido a la pérdida de la seguridad en sí mismo y temor a sonreír. Un estudio estadounidense del año 2017 mencionó que una dentadura sana influye positivamente en la percepción estética de las personas, por lo que no dejaría de ser un tema poco complejo en la autoestima que pueda tener una persona (91-92).

Respecto a la lipodistrofia, una de las entrevistadas mencionó que llegó a pesar 34 kilogramos, los cuales la inhabilitaba para poder manejar, teniendo que poner cojines para acolchar el coxis. Finalmente se sintió tan delgada que le pidió al doctor que le cambiase el medicamento. No tan sólo influye en su autoimagen y el cambio que se genera en el cuerpo, sino también en la calidad de vida. Un estudio brasileño del año 2017 dice que el principal deterioro grasoso por la TARV ocurre en la zona glútea, por lo que estar sentado para cualquier persona puede resultar incómodo o hasta doloroso (93).

Un artículo publicado en Argentina, los efectos no deseados de las drogas, los cambios corporales que pueden provocar, la dificultad de encarar un tratamiento que suele tener efectos adversos en sus inicios cuando no se poseen síntomas de la enfermedad, la posible persistencia de los efectos no deseados en

el tiempo y el alto nivel de cumplimiento que exige para su eficacia, son frecuentemente mencionados. Gran parte de los sujetos que viven con VIH mencionan haber sufrido mareos, vómitos, diarrea, náuseas, pérdida de equilibrio, cansancio, falta de energía, sueño, pesadillas, alucinaciones, reacciones alérgicas, nervios, entre otros, como los síntomas iniciales más comunes que a la larga fueron desapareciendo (49).

*“Yo pasé por ese proceso como 6 meses, que estuve complicada con uno de los tratamientos, y bueno después se me adecuó un poco, pero pasando los años la AZTT produjo lipodistrofia y lipoatrofia y yo le dije al médico que cambiáramos el tratamiento porque la verdad es que yo nunca he sido gorda pero la AZTT me comió toda la grasa, de hecho, llegue a un control pesando 34 kilos”. E3 (37)*

*“Las complicaciones típicas de ser portador de VIH, se le han descalificado los dientes, debe ir al dentista seguido.” E4 (20)*

Sin duda uno de los tópicos más relevantes ha sido la carga sentimental y emocional que conlleva el diagnóstico de VIH positivo, desde la notificación y para el resto de sus vidas, pues implica un cambio de estilo de vida, muchas veces lleva a cuestionar las raíces más profundas de sus propios valores, formas de conducta, fundamentos de vida e incluso los paradigmas bajo los cuales han vivido por décadas.

Cuando la vida, la rutina, la zona de confort, el estilo propio de vivir se ve amenazado y los cimientos son remecidos, el sujeto se ve a sí mismo inserto en un proceso de crisis paranormativa que debe superar con éxito para poder continuar con su vida de manera saludable, satisfactoria y emocionalmente estable.

Como profesional, él enfermero(a) debe considerar, ante todo, el contexto situacional tiempo-espacio concreto y tiempo-emocional abstracto, es decir en qué momento de su vida, de su evolución e inteligencia emocional está situado el sujeto, hasta considerar su nivel de desarrollo moral, si nos remontamos a Kohlberg. Y es como lo plantea Heidegger según su concepto del “Ser Ahí”, el Dasein. Esto permite entender, empatizar y a través de ello poder fluir con los propios sentimientos del sujeto, ayudarlo, acogerle y tener una visión más integral y humana de su situación. No se puede dejar de lado ni es menos importante la consideración de cómo inciden o cuáles serán los sentimientos de acuerdo a la etapa de Erikson en que se encuentren los sujetos (75).

Considerando lo anterior, se ha podido observar que el enfrentarse al tratamiento para algunos individuos del presente estudio es complejo no tan sólo por la cantidad de medicamentos y efectos adversos, sino también porque tomar las pastillas es un recuerdo constante de que se vive con VIH, generando sentimientos como los que se pueden inferir en el siguiente fragmento.

*“Yo creo que una de las cosas más complejas de enfrentar es que te está recordando todos los días que vives con VIH, el medicamento, así como, ese es tu asunto, tú eres una persona seropositiva y tienes este asunto y tienes que tomarte esta pastilla”. E5 (10)*

Esto se evidencia en un estudio cualitativo brasileño en el cual se menciona que la terapia antirretroviral está asociada a miedos y soledad debido a que deja en evidencia al individuo que es portador del virus, por lo que algunos de los sujetos de este estudio retiran las etiquetas de los envases de los medicamentos para así evitar que terceros descubrieran que eran seropositivos (94).

La adherencia incide en muchos aspectos de la vida de los participantes, entre ellas salir de paseo, irse de viaje o prácticas como beber alcohol. La TARV es inherente a las vidas de los sujetos, sobre todo si tienen interiorizado que el éxito terapéutico depende de una buena adhesión al tratamiento. Algunos sujetos refieren que la dependencia los coarta de realizar algunas actividades.

*“Una de las restricciones, por ejemplo, es que no puedes tomar con el tratamiento, no puedes mezclarlos con el copete, entonces lo tomas dos horas antes de salir a carretear o tomas después cuando ya estas carreteando, igual a veces los mezclaba”. E5 (18)*

*“Yo igual no tengo mis horarios, pongo alarmas, etc., trato de ser lo más continuo posible, pero a veces se me olvida y me voy de paseo y no me llevo las pastillas y ahí paso todo un fin de semana sin tomarme las pastillas”. E5 (24)*

*“Me provocó puros cambios emocionales, porque se me derrumbaron varias ideas, yo me quería ir del país, y hacer un montón de cosas que...como que tu proyectas un futuro súper oscuro a la larga, no en términos de tratamiento si no en términos emocionales, de persona, yo pensé que me iban a pasar mil desgracias, más que tener que habituarse a tomar una pastilla”. E6 (11)*

La adherencia es considerada como un punto exitoso dentro del tratamiento tomada desde su aspecto sentimental se convierte en un punto de conflicto constante para los sujetos, pues se vuelve un recuerdo real de su condición, es el vínculo que los ata al estar enfermo, cuando lo ven desde un aspecto negativo, y ese aspecto negativo puede llegar a estar presente constantemente por mucho que intenten ver que es su camino a estar más sanos e indetectables, ya que muchos arrastran consigo experiencias pasadas y factores genéticos que los vuelven negativos, pero siguen luchando y saliendo adelante porque ellos desean vivir y para ellos la vida es eso, querer ser felices a pesar de todo.

*“Al principio era como ya pucha me las voy a tomar, en realidad nunca dude en tomarlas en verdad. Pero se supone que esto me va a asegurar que voy a estar bien, yo voy a saber que al tomar estas pastillas me voy a mejorar en el sentido que me van a subir las defensas, los CD4. Que se supone en el primer informe que me dieron estaban muy bajos y me iba a bajar la carga viral que estaba como en 20 mil y me bajo en un mes a 0. O sea, En un mes yo ya estaba indetectable, ahí me dije esta cosa funciona”. E2 (19)*

*“Los efectos que pasé para poder aceptar la terapia, primero psicológicamente... te pasai muchos rollos cuando te dicen: es que tienes que tomar terapia. Uno piensa: ah es que a lo mejor estoy mal, a lo mejor me voy a morir más luego por tener que tomar terapia, pero no, es todo lo contrario”. E3 (43)*

*“Igual, tengo esta relación de amor y odio con el tratamiento”. E5 (19)*

#### **4.2.2 Subcategoría: Relacionándose con el Servicio de Salud**

Frente a la atención de las personas viviendo con VIH, surgen distintos aspectos que se encuentran directamente ligados con el tratamiento antirretroviral que las personas reciben. Los sujetos abarcan distintos ejes que se vinculan a la atención en salud prestada por los distintos establecimientos en salud. Modelos y flujogramas de atención, asignación de tratamiento, aspectos éticos, tiempo de atención junto con las funciones de los distintos profesionales que se desempeñan dentro éstos. Para ellos, la importancia de la atención recibida se refleja directamente en la relación que se origina desde el minuto del diagnóstico, notificación y posterior asignación del tratamiento, convirtiéndose en temas bastantes relevantes y que se presentaron dentro de la investigación.

En relación al aspecto legal, los sujetos refieren la existencia de distintos documentos legales

desarrollados por distintas entidades ministeriales y gubernamentales, dentro de los cuales se especifican directrices frente a la atención de PVVIH. Una de ellas, corresponde a un flujograma de atención el cual deben seguir posterior a la notificación de la situación de salud, siendo una especie de guía frente a las distintas etapas o situaciones que se derivan desde el proceso de notificación. Ellos mencionan los conductos o gestiones que tuvieron que realizar para iniciar el correspondiente tratamiento antirretroviral, información que fue obtenida a partir de las distintas experiencias que éstos tuvieron por parte del Servicio de Salud al cual pertenecían.

*“Se rige el Ministerio de Salud en el Modelo de Atención a personas viviendo con VIH que lo hicieron en el año 2003, 2004, 2005 casi hacia adelante, los médicos tienen por ley no prescribir tratamiento antirretroviral siempre que, hasta que las defensas no bajen hasta menos de 200. Entonces, tienes que tener estas condiciones para poder tomar el tratamiento antirretroviral, o sea, no es llegar y decir “bueno a mí me notifican tal día y al otro día voy a estar en tratamiento” eso no es efectivo, por lo menos acá en Chile, en otros países sí, en otros países al momento de ser notificada la persona ya empieza con su tratamiento antirretroviral sin contar la cantidad de defensas que tenga o la cantidad de virus que tenga en el organismo”. E3 (3)*

Se ha desarrollado por parte del Ministerio de Salud, Corporación Nacional del SIDA y Subsecretaría de Salud Pública, un “Modelo de Atención a personas viviendo con VIH” existente y aplicado desde el año 2005 cuyo objetivo principal corresponde a otorgar una atención integral accesible, oportuna y de calidad a las PVVIH adultas en control en el Sistema Público, junto con la definición de las funciones de los distintos actores de la red asistencial, coordinación entre ellos y donde se indica la reorganización de la atención de las PVVIH mediante redes asistenciales dependientes de los Servicios de Salud. Dentro del mismo, se estipula un flujograma general, indicando la consejería, detección y derivación correspondiente siendo los principales actores al Instituto de Salud Pública, los distintos Centros de Atención Primaria, Consultorio de Especialidades y la Atención Hospitalaria adosados a los distintos Servicios de Salud existentes a nivel nacional. Existe, a su vez, un “Manual de procedimientos para la detección y diagnóstico de la infección por VIH” realizado por las mismas entidades antes mencionadas, que estipula distintos aspectos que no se encuentran dentro del Manual de Atención, tales como la Vigilancia Epidemiológica, Planificación y Control y la Atención Clínica, ya sea para los centros de atención en salud públicos como privados.

En relación al tratamiento como tal, existe la información acerca del ingreso a control en Centro de

Atención a la Especialidad (CAE), donde especifica que el sistema de salud público a través de dicho brinda atención integral a las personas que viven con VIH/SIDA y donde cuentan con equipos encargados de la recepción, diagnóstico, control, tratamiento y atención continua a los usuarios. Respecto de los pacientes provenientes del sector privado, ellos son los encargados de consultar y gestionar su atención dependiendo de sus respectivos seguros acerca de los distintos centros de atención de especialidad en los que pueden ser controlados y tratados, de modo de ingresar a las Garantías Explícitas en Salud (GES) en caso de requerir tratamiento antirretroviral.

Dicho documento, menciona que las personas ingresan a la atención y control en los establecimientos públicos derivadas de los centros de atención primaria o de cualquier unidad o servicio clínico de los hospitales y centros ambulatorios, siendo también derivadas por parte de organizaciones no gubernamentales y sociales en convenio o coordinadas con la red de atención (43, 44).

Otro tema estrechamente ligado por lo anterior, es la asignación del tratamiento antirretroviral estipulada según parámetros en el modelo de atención a personas que viven con VIH. Los sujetos mencionan que la asignación ocurre posterior al análisis de un equipo médico basado en exámenes médicos para la asignación del TARV a seguir. Se menciona, de igual manera, la atención o asignación del TARV dentro del servicio privado, donde se observa una gran diferencia en relación al tiempo y la metodología en la atención.

*“Todo queda estipulado en una ficha, va una junta médica, que se demora de repente, que se juntan 1 vez al mes (...) se juntan los 3 infectólogo y ven los casos de todos los pacientes, una vez que salen aprobados, porque cada uno tiene su pensamiento distinto. Una vez que los tres lo dan, te dan hora, te dicen, ya tal fecha tienes que ir y te dan los medicamentos” E1 (12)*

*“El criterio de los médicos infectólogo para otorgar el tratamiento antirretroviral también va... depende mucho del estilo de vida de las personas que sean adherentes al tratamiento, adherentes a los controles y adherentes a los exámenes de monitoreo” E3 (9)*

Un estudio realizado en Brasil, plantea que el equipo de salud actúa como un actor social envuelto en el progreso de adherencia al tratamiento farmacológico, especialmente médicos y profesionales de enfermería, quienes son vistos como agentes potenciadores frente a la adherencia al TARV, utilizando recursos como diálogo, comunicación y utilizando un modelo fenomenológico focalizado en una atención humanizada, integral y de carácter vertical, entregando recursos y herramientas para que las

personas puedan tomar sus propias decisiones en salud (56).

Desde la fenomenología, Heidegger menciona que el cuidado, *cure* o *cura*, significa «cuidar de» y «velar por», al cuidado de las cosas y al cuidado de otros. Además, significa inquietud, preocupación, alarma y en el sentido más amplio, es un desvelo por «sí mismo», por asumir el destino como un interés existencial. La manifestación existencial de la *cura* es procurar por otros y el curarse de algo e implica un hacer con un fin previsto que se expresa en la praxis concepto de cuidado o “*cure*” según el mismo autor, éste surge cuando la existencia de otro adquiere importancia para cada uno, logrando participar de su existencia (75).

Vinculado con lo anterior, la teorista Callista Roy, dentro de su Modelo de Adaptación que define a las personas como describe el concepto de “Ambiente”, el cual se define como: *“Todas las condiciones, circunstancias e influencias que rodean y afectan el desarrollo y el comportamiento de los seres humanos como sistemas adaptativos, con particular consideración de la persona y de los recursos del mundo”*. A partir de dicho concepto, Roy menciona que el profesional de enfermería y la persona atendida forman parte del ambiente de cada uno, generando una relación de reciprocidad que constituye a un estímulo para la persona, afectando de forma positiva o negativa frente a la adaptación e integridad de las personas, tanto fisiológica como cognitivamente, significando cambios a favor o en contra de los aspectos relacionados a la salud y la enfermedad (99).

Desde esta perspectiva, la enfermera y el paciente forman parte del ambiente de cada uno, y en él establecen una relación de reciprocidad. El personal de enfermería debe ser consciente de que constituye un estímulo para el paciente y, por lo tanto, puede afectar en forma positiva o negativa su adaptación. A su vez, implica reconocer una interacción de iguales, consecuente con su condición de persona, en la cual se establece una comunicación bidireccional que promueve el crecimiento mutuo (99).

La relación con el servicio de salud, deriva de todo lo mencionado anteriormente, los aspectos legales, sanitarios y éticos vinculados al sector tanto público como privado. Es un tema que exponen todos los sujetos, teniendo una relevancia importante, en lo que a tratamiento antirretroviral se refiere. Ellos relatan aspectos, tanto positivos como negativos, de la atención en salud, viéndose involucrado desde las instalaciones de los centros a los cuales acuden regularmente, hasta la atención en salud otorgada por los distintos profesionales vinculados.

Para la mayoría de los sujetos, la principal situación o escenario que destaca, corresponde a la atención directa que tienen los profesionales hacia ellos. La asistencia a controles, retiro de medicamentos, la revisión de exámenes, consejería y asistencia con familiares para resolver dudas, entre otros, corresponden a aspectos que decaen un poco frente a la relación que se genera entre éstos y su servicio de salud.

*“Una vez intente ir con mi pareja para que él preguntará ciertas cosas y como que no nos pescó, no nos dio bola. Es fome que haya doctores así debería haber el compromiso en calmar tus preguntas” E2 (53)*

*“Por un tema de que tú vas a los controles médicos y no tienes más de quince minutos para preguntarle (...) todo lo que quieres saber al tiro entonces es bastante complicado, por lo menos aquí en XXX (...) los centros de atención en realidad ya no dan abasto”. E3 (16)*

*“Es fácil de alguna manera, poder tener acceso a las pastillas y al doctor a la hora que uno quiera, si yo quiero puedo ir mañana, si hay hora disponible, o sea creo que el abismo entre sistema público y privado es algo importante de analizar, porque para mí ha sido beneficioso estar en un sistema privado, no lo puedo negar”. E6 (17)*

Según un estudio brasileño debe existir una relación de acogimiento y comprensión respecto a la atención de las demandas específicas y su participación en la planificación del TARV. Una buena relación con el paciente y una buena calidad en los cuidados mejora la adhesión al tratamiento, teniendo relación con la percepción del paciente sobre la competencia del profesional, la calidad y claridad de la comunicación y la disposición de los profesionales de salud de incluir a los pacientes en las decisiones referentes al tratamiento (se debe formar un sentimiento de apoyo, satisfacción con el equipo de salud y entrega de información adecuada respecto al tratamiento y la gravedad de los efectos colaterales).

Dos sujetos refieren que existe discriminación dentro de los servicios de salud ya que existen funcionarios que estigmatizan y por consecuencia discrimina a las personas que se atienden en infectología, ya que saben que son personas viviendo con VIH.

*“Tú llegas a la parte donde te atienden y resulta que hay un papel, un cartel que dice infectología y es un pasillo, en donde si tú te sientas ahí todos te miran como sidoso. Puedes escuchar a las personas murmurar “ahí están los sidosos” siendo que cualquier persona podría sentarse ahí, podrías tener condiloma y tendrías que ir ahí. Pero la gente estigmatiza todo”. E1 (36)*

*“Parten, con un tema de discriminación y todavía de estigma desde los hospitales con los funcionarios... Por eso que nosotros todos los años hacemos taller de sensibilización a los funcionarios del hospital porque... Hay que hacerlo porque todavía está el estigma, está el rechazo, todavía está eso de que “pucha ahh es que se atienden en puro infectología ah ““el pobre sidoso” “el pobre cagadito de la cabeza” “pobre huequito” entonces, eso es estigma. E3 (115)*

Un artículo que trata sobre estigma social en la atención de personas con VIH/sida por estudiantes y profesionales de las áreas de la salud, Medellín, Colombia, nos revela que el estigma por parte del personal de la salud tiene grandes implicaciones negativas como el provocar que las personas VIH positivas no acudan oportunamente a los servicios de salud, no reciban tratamiento de forma oportuna, ni asistan a programas de seguimiento y control de la infección, lo que puede conllevar al deterioro de su salud y a la propagación del VIH/sida en la comunidad (96). Estas pueden ser las consecuencias que pueden tener a futuro los sujetos, ya que son víctimas de discriminación en el mismo servicio en el que se atienden y tienen que ir de forma periódica.

Otro aspecto que fue mencionado por parte de los participantes y que tiene directa relación con el ámbito profesional, corresponde al trato recibido por parte de los profesionales. Hay una cierta cantidad de sujetos que mencionaron que el trato con los médicos o profesionales es bastante diferente. Existen aquellos que no presentan mayor interés durante el momento de la atención, preocupándose solamente de los criterios fisiológicos vinculados a la situación de salud y otros quienes explican, definen y aclaran todo lo relacionado con los pasos, exámenes y su significado.

*“Respecto al trato de los doctores, hay doctores y doctores igual. Al principio me atendía con uno en el Hospital XXX, que en verdad él no me hablaba cuando iba a los controles, me decía “Hígado bien, riñones bien, bien, bien, los triglicéridos bien, bien” “Ya si estás bien, todo bien, ya listo, váyase” E2 (52)*

*“Las atenciones que me dan en el Hospital XXX son adecuadas, siempre me tratan bien a pesar de que yo soy un cliente difícil, porque de repente se me pierden las horas, o no fui a verme los exámenes... me pasa, pero siempre estoy yendo y cuando voy me dan alternativas y yo les digo que dispongo de este tiempo y vemos cuando puede ser, y si lo puedo hacer lo voy a hacer, y yo pongo mi punto de vista con respecto a mi situación de salud, el médico me dice a mí que deje de*

*fumar y yo le digo que no quiero dejar de fumar o me dice que trate de beber menos y yo bebo menos” E5 (69)*

*“Pero es como es, es bien simple y además como tengo el privilegio de la salud privada, yo los trámites en general los hago cada seis meses, yo no tengo que ir todos los meses al Hospital a buscar ni siquiera pastillas ni que me controlen ni nada. Yo llamo a mi doctor por teléfono si tengo alguna duda, o si me quiero hacer cualquier otro tratamiento” E6 (15)*

Los profesionales de la salud tienen la responsabilidad y el compromiso legal de brindar atención de calidad a todas las personas sin discriminación alguna; sin embargo, aún existen mitos y creencias relacionados con el VIH/SIDA que llevan a prácticas de estigma social y trato diferenciado por parte de los profesionales, siendo aquellos ligados a la atención en esta área en particular, los que presentan dichas conductas hacia las personas seropositivas.

Dentro de un estudio realizado el año 2015 en Colombia, focalizado en identificar la presencia de estigma social en la atención de personas con VIH/SIDA por estudiantes y profesionales de las áreas de la salud, se menciona que las mayores frecuencias corresponden a las preguntas relacionadas con el trato diferencial que brindarán a personas con VIH/SIDA (57,2%), el considerar necesario crear hospitales exclusivos para la atención de este grupo (52,5 %), el que la atención de estos pacientes incrementa el riesgo de infección (49,7%), e incluso el sólo atender a personas con VIH/SIDA por compromiso ético o profesional (17,1%) (96).

Considerando nuevamente el Modelo de Adaptación planteado por Callista Roy, dichos aspectos vinculados netamente al aspecto o concepto del ambiente, generan una respuesta o estímulos de carácter negativo, principalmente desde el punto de vista cognitivo de todo lo que significa el proceso de adaptación personal que vivencian las PVVIH relacionado con todo lo que significa y conlleva su situación de salud (84).

Otro asunto que cobra relevancia para los sujetos dentro del ámbito de la relación que se genera con el servicio de salud, es la discontinuidad en la atención. Muchos sujetos se refieren a este asunto como una situación que afecta la relación con el profesional, debido a que existen muchas instancias donde se realiza un cambio de los profesionales de las distintas áreas que se encuentran presentes en el programa de VIH/SIDA, existiendo cambios de profesionales médicos, químicos farmacéuticos e incluso las personas encargadas en la entrega de medicamentos, significando una situación peligrosa para las

PVVIH debido a la desinformación que existe por parte de los usuarios frente al tratamiento como tal.

*“Le cambian el químico farmacéutico, la que nos entrega los tratamientos se enferma de un día para otro y ponen a una chica nueva, que no conozca todas las actividades de todo lo que tiene que entregar. Es sumamente peligroso porque muchos de los usuarios no saben que en realidad que toman. Ellos van a la farmacia, retiran el tratamiento y confían que la persona que te está entregando el tratamiento te está entregando el tratamiento que te corresponde y no una lola que no sabe nada”. E3 (18)*

Vinculado con lo anterior, se observa también que los sujetos manifiestan la falta de profesionales especialistas para la atención de PVVIH, lo que para ellos se refleja en la espera en la atención, la necesidad de asistir a centros hospitalarios específicos siendo complejo para aquellos usuarios que viven más alejados de éstos.

*“El infectólogo te empieza a ver desde el día 1, obviamente si en tu hospital hay infectólogo, porque en el hospital XXX no hay Infectólogo. Los de WW, XX, YY y de toda la zona interior pertenecen a ZZ y es por eso que la gente de repente se muere”. E1 (9)*

Una cantidad menor de los sujetos explica que las instalaciones hospitalarias en dos de los centros de atención en donde ellos realizan, ya sea la asistencia a controles o el retiro de medicamentos, corresponde a instalaciones antiguas, junto con la presencia de informaciones o nombres de los servicios que de cierta forma indican que las personas que asisten regularmente, se encuentran en una situación de salud potencialmente vinculada al VIH. Ellos mencionan que dichos aspectos afectan o repercuten en la atención otorgada en dichos servicios y que disminuye la confidencialidad frente al resto de las personas que reciben atención dentro del establecimiento. Se observa, a su vez, que la citación de las personas que viven con VIH coincide continuamente dentro de las mismas fechas, lo que, para los sujetos, acompañado con el tema de las instalaciones hospitalarias, se observa como una pérdida de la confidencialidad o exposición del diagnóstico frente a otras personas.

*“En XXX, las instalaciones son mucho más antiguas, los boxes también mucho más antiguos. Te encuentras con gente incluso... No me gusta generalizar, pero incluso con gente más pobre. Pero, la atención es totalmente distinta, trabajan puros cabros jóvenes; las enfermeras son jóvenes, los infectólogos son jóvenes. Entonces es otra onda, otra atmósfera. Allá ponte tú en ningún lado te dice infectología, sale inmunología y es una cuestión súper amplia”. E1 (36)*

*“siempre te dicen que este tema es confidencial, yo creo que no es tan así. Por ejemplo, el día que citan a tomar exámenes de sangre, los citan a todos. Entonces uno igual va y está en el pasillo ya sabes que están ahí todos los que están en tu misma situación, que no es tan confidencial y eso no ayuda al estigma social”. E2 (42)*

Otro tópico vinculado al aspecto ético y que un porcentaje importante de sujetos manifestó, alude al manejo de la información. Ellos refieren que en más de alguna ocasión han vivido situaciones en donde sin necesariamente haber comentado su situación de salud, distintos trabajadores del sistema de salud les han sugerido ciertos medicamentos o vacunas, en algunos casos con el fin de favorecerlos, pero para ellos representa una situación compleja, sintiendo que la confidencialidad sobre su situación de salud estaría siendo transgredida. Refieren, además, que la situación o el estado de salud de una persona se puede saber con solamente poner el Rut de esta misma, apelando netamente al manejo ético de esta información por parte de dichos trabajadores.

*“también ahí estás confiando a profesionales que se supone tienen como una ética profesional impecable, porque tienes que interactuar con mil gentes, con las que ven tu ficha, ven tu condición. Por ejemplo, cuando voy la TENS que hace todo el papeleo ya me catcha, me dice “Hola mi niño ¿cómo está?”. Los que entregan los fármacos también siempre son los mismos y ellos obviamente sabrán para qué son las pastillas que te están entregando. Igual uno tiene como que entregarse a que ellos van a ser éticamente profesionales y no le van a ir con el cuento a alguien”. E2 (45)*

Los sujetos a su vez, relatan su percepción acerca de los futuros cambios formulados por el gobierno para dar una mejor respuesta a esta situación en salud que podrían presentarse en el plan de atención. Cómo realizar el diagnóstico para VIH mediante la implementación de un test rápido, además el cambio en la entrega de medicamentos y realización de controles desde el establecimiento hospitalario a uno de atención primaria.

*“la polémica que hay en estos momentos a nivel nacional del traspaso de las personas con VIH atendándose en los consultorios primarios. Creo que va a dar mucho de qué hablar, porque por ejemplo a ver, yo en lo personal no me voy a ir a atender nunca a mi consultorio, no porque me de vergüenza, yo soy una mujer pública en este tema, pero la mayoría no se va a atender porque toda su familia se atiende ahí, o sea, la gente no va a llegar ahí por un tema de confidencialidad”. E3 (53)*

Frente a la modificación de la entrega de medicamentos desde un centro hospitalario a uno de atención primaria, los sujetos mencionan que es posible que las PVVIH “se pierdan”, no asistan a los controles e incluso, no realicen el retiro de medicamentos. Todo en relación a que el círculo de personas que reciben atención en los centros primarios, es mucho más cerrado. A su vez, mencionan que existen personas que vienen desde otras regiones para ser atendidos, simplemente por el miedo a que el resto de las personas sepan que viven con la enfermedad.

Se observa que, dentro de los documentos legales existentes mencionados anteriormente, específicamente el Manual de Atención a PVVIH, se detallan las principales funciones que poseen tanto los Centro de Atención Primaria en Salud como la de los Centros de Atención a PVVIH. Para los centros de atención primaria corresponde a entregar una primera atención vinculada principalmente a la prevención, diagnóstico y consejería en VIH y el tratamiento de complicaciones específicas frente a la situación de salud junto con la referencia de las personas diagnosticadas como positivas al virus a los distintos centros hospitalarios para su control periódico y eventual inicio de la terapia antirretroviral. La función de la entrega o expendio de medicamentos vinculados al TARV se encuentra vinculada directamente a los Centros de Atención a PVVIH, especificando que corresponde a la atención de consultas, control, seguimiento, apoyo a la adherencia e informes.

Existe un estudio en Chile realizado en el año 2016, el cual evalúa la percepción por parte de los prestadores de salud frente a la implementación e incorporación del test rápido del VIH para el proceso diagnóstico de la enfermedad. Dicho estudio, menciona que el 90% de los participantes afirmó que creía que la incorporación de la prueba oral rápida significa un cambio positivo en su práctica y que estaría dispuesto a adoptar la nueva tecnología por ese motivo. No obstante, de acuerdo con las respuestas, la "disposición a utilizar la prueba oral rápida" obtuvo una media de puntuación de 15,1 de un posible valor de 20, lo que sugiere sólo una disposición autopercebida moderada a adoptar esta práctica basada en la evidencia. La educación, las creencias acerca de la práctica basada en la evidencia, la sensación de comodidad al realizar la prueba oral rápida y la percepción de la importancia de las pruebas de detección del VIH explican el 43,6% de la varianza de la “disposición a utilizar la prueba oral rápida” (97).

#### 4.2.3 Subcategoría: Haciéndose cargo de la situación de salud

Etimológicamente podemos definir el autocuidado como “cuidado por uno mismo”. Una de las teorías de Dorothea E. Orem nos habla del autocuidado y lo define como una “actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo, es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar”. Siendo esto importante para las personas que viven con VIH ya que puede comprometer su vida y desarrollo posterior. Participantes manifiestan conocimiento sobre esto viéndose reflejado en las entrevistas, es un proceso el cual deben ir asumiendo de a poco, aunque sea dificultoso y no de su total agrado (98).

*“pero a la larga el cuidado personal, mental, el autocuidado es todo lo que necesitas”. E6 (40)*

*“Por una parte está el medicamento, pero por otro lado es tu propio cuidado, el auto cuidado y que a veces debes ir asumiendo, aunque no nos guste”. E5 (31)*

Volviendo a la teoría de Orem, existen 3 requisitos de autocuidado que nos indican actividades que debe realizar un individuo para cuidar de sí mismo y mantener su bienestar, salud y desarrollo, estos son: requisitos de autocuidado universal, requisitos de autocuidado del desarrollo y requisitos de autocuidado de desviación de la salud. Por lo que para cumplir esto deben tener un cuidado en la totalidad de actividades que realizan a diario, todo orientado a mantener la vida, salud y bienestar (98).

Podemos decir entonces que para los sujetos el autocuidado juega un rol fundamental en su vida, que es voluntaria e individual, es un fenómeno activo para ellos y requiere que los sujetos sean capaces de ser responsables de su salud y sean capaces de tomar decisiones por ellos mismos y así elegir un curso de acción apropiado. Cuando se cumple de manera eficaz se fomenta positivamente la salud y el bienestar.

Respecto al autocuidado en la prevención del VIH los sujetos refieren que es responsabilidad de cada persona informarse respecto al tema y que la gente no se informa hasta que le sucede a alguien cercano o incluso a ellos mismos.

*“Ya no podemos decir que es falta de información. ¡NO! Ya no es falta de información. Al 2017 ya la información está (...) así a manos llenas (...). Tú lo que tienes que hacer ahora es darle las*

*herramientas y posibilidades para que los chicos se cuiden, para que se concienticen y aprendan a reconocer sus conductas de riesgo, eso tienes que hacer porque información hay". E3 (116)*

*"Lamentablemente la gente no se informa del VIH hasta que le pasa a uno mismo o a alguien cercano". E1 (63)*

Un médico vinculado al área de la infectología, ante la epidemia de VIH en Chile refiere que se le ha perdido el miedo a esta enfermedad, ya que las nuevas generaciones nacieron en una era donde el VIH no es mortal. Él cree que hay que crear estrategias focalizadas en la detección del virus, ya que según cifras del MINSAL en Chile sólo el 7% de la población sexualmente activa se habría realizado el examen y un 44% de quienes son notificados lo hacen en etapas tardías cuando a veces el tratamiento no es efectivo (100). A través de esto nos podemos dar cuenta que es un tema pendiente que hay que abordar como sociedad, comenzando de la educación sexual en los colegios con la promoción del autocuidado y una sexualidad responsable. Y a pesar de la gran disponibilidad de la información y su fácil acceso, las personas no le toman el peso debido hasta que le pasa a ellos o a alguien cercano.

Se menciona en dos ocasiones que a partir de la notificación se aprendió a ser responsable con la sexualidad, que no se es víctima, sino responsable, que hay que ir interiorizando el diagnóstico paulatinamente y ser lo más consciente posible.

*"Después que salí de toda esa tontera, me di cuenta que en realidad no era víctima, yo fui responsable con mi sexualidad y mi marido de cierta forma también. Pero él fue responsable conmigo, anteriormente no fue responsable. Antes de conocerme a mí, él no fue responsable. Él dice que aprovechó toda oportunidad que se le pasó por el camino y sin condón, sin preservativo, porque en esos años no se sabía nada". E3 (86)*

*"Es un proceso que hay que ir asumiendo con calma y en eso juega un rol fundamental la tensión que provoca, lo cual es un cambio en tu estilo de vida, que tienes que ir asumiendo paulatinamente". E5 (73)*

El inicio del TARV implica una necesidad de cambio y autocuidado en cuanto a estilos de vida y conductas de responsabilidad para consigo mismos, pero se vuelve difícil (81). Lo vemos reflejado en los sujetos cuando refieren que es un proceso que necesita tiempo y se da paulatinamente a medida que van asumiendo su diagnóstico, sin embargo tienen claro que son responsables de sus acciones y el

cambio de estilo de vida le otorga la posibilidad de vivir dignamente, con calidad y mejorando sustancialmente sus expectativas de vida; recapacitando que las prácticas de autocuidado son parte esencial de la adherencia y que exigen condiciones que las perfeccionen y se promuevan diariamente.

Se menciona en dos entrevistas la importancia de complementar el tratamiento farmacológico con una buena alimentación, otorgando gran importancia a ésta. Ya que refieren que si no se come bien implicaría la primera puerta de entrada para enfermedades oportunistas, conjunto también es importante llevar un buen estilo de vida.

*“Todo eso es complementado con una buena alimentación, con un buen estilo de vida porque si tú soy un paciente que te tomas la droga de lunes a viernes y el domingo no te la tomas porque te vas de jarana y te pones a tomar copete ahí sonaste, no hay una buena adherencia”. E3 (22)*

*“Sucedió que no me he enfermado. Yo asumo que tiene que ver con que yo he tenido una buena disposición, he sido una persona muy sana, sin grandes enfermedades, y con una buena alimentación, yo creo que eso incidió notablemente en mi vida”. E5 (37)*

Dentro de un estudio vinculado al autocuidado, refiere que la alimentación es la base para mantener un buen recuento de linfocitos CD4, mejora el sistema inmune y facilita la acción de los antirretrovirales. La persona que vive con VIH necesita satisfacer sus requerimientos alimenticios para mantener un nivel óptimo de su sistema inmune que le permitirá lograr condiciones adecuadas para una mejor adherencia al TARV, y a la vez disminuir la posibilidad de contraer enfermedades oportunistas (81). Los sujetos concuerdan que la alimentación juega un rol fundamental y creen que incide directamente en el estado de salud que tienen actualmente.

Con respecto al autocuidado en lo sexual, en generalidad de las entrevistas se expresa la importancia del uso del preservativo desde que fueron diagnosticados, que es un esfuerzo en el que hay que ser consciente. Otro participante refiere que durante el último tiempo se ha vuelto más consciente respecto al uso de este.

*“yo he incorporado el tema de andar con preservativo, lo incorporo porque claro quiero cuidarme también y es un esfuerzo, un esfuerzo en el que hay que ser consciente”. E5 (57)*

*“Con el tiempo también he tenido que asumir el uso del condón en mi vida. Por una parte, está el medicamento, pero por otro lado es tu propio cuidado, el autocuidado y que a veces debes ir asumiendo, aunque no nos guste. Y son decisiones que igual afectan a otros. No me he cuestionado el usar preservativos, pero a veces uno lo deja pasar, eso igual le afecta a la otra persona, y después te vienen los remordimientos”. E5 (31)*

*“también es responsabilidad de cada uno, yo podría decir que no soy irresponsable del todo, y por lo mismo hay que ir interiorizándolo paulatinamente, yo trato en lo personal de ser consciente de ello. Vino un chiquillo que vive por acá, y yo siempre tengo condones, por lo mismo, que es lo que le pasa al cabro, que él no es responsable de eso, así que por esa parte el socio yo lo tengo más asegurado y usamos preservativo siempre, pero ha sido más ahora, ha sido ahora en el último tiempo que he estado más consciente sobre ello”. E5 (60)*

*“Y no pasa por eso porque no se cuiden, pasa porque tengan relaciones sexuales con condones hechos a resistente, no con condones que se rompan y pasa porque se cuiden en todo sentido. La droga, el alcohol está altamente ligado con el tema del VIH también, es transversal.” E3 (132)*

Dentro de la prevención primaria el uso correcto y sistemático de preservativos masculinos y femeninos durante la penetración vaginal o anal puede proteger contra la propagación de enfermedades de transmisión sexual, entre ellas, la infección por el VIH. Los datos demuestran que los preservativos masculinos de látex tienen un efecto protector del 85% o más contra la transmisión del VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ITS). Los ensayos de laboratorio señalan que los preservativos masculinos de látex son impermeables a los agentes infecciosos que pueden estar presentes en los fluidos genitales. Para garantizar su seguridad y eficacia, los preservativos deben fabricarse bajo las normativas internacionales más estrictas. Deben adquirirse conforme a los procedimientos de garantía de calidad establecidos por la OMS, el UNFPA y el ONUSIDA, además de almacenarlos lejos de cualquier fuente directa de calor. Los programas de prevención deben velar por la disponibilidad de preservativos de alta calidad para las personas que los necesitan y cuando los necesitan, junto a asegurar que las personas tengan los conocimientos teóricos y prácticos necesarios para utilizarlos correctamente (4).

Los sujetos tienen clara la importancia del uso de preservativo cuando se es portador de VIH, por lo que han tomado las medidas necesarias y se han hecho responsables de su cuidado personal como para sus parejas sexuales, podemos ver que es un proceso difícil de asumir y que es un esfuerzo permanente en

el que hay que ser consciente de las consecuencias de no utilizar protección alguna, tanto para ellos como para los demás.

También se menciona las relaciones homosexuales, que de acuerdo a experiencias personales o cercanas se han dado cuenta del déficit en el autocuidado de este grupo, en especial entre aquellos que ya no está interiorizado el hecho de cuidarse. Siendo esto paradójico ya que entienden que existe el virus y gente viviendo con él y aun así no se cuidan.

*“Yo creo que mi experiencia a propósito también de cuando yo no me he cuidado, pareciera ser que el mundo gay, no está interiorizado el cuidarnos, en general, sobre todo entre... y es paradójico en las relaciones más mayores por un lado pero también jóvenes, he conocido chiquillos de veintitantos, jóvenes que a la primera no se cuidan igual, y yo estando aquí, yo siendo el que se con claridad que vivo con VIH, y no se cuidan, y no es que en algún momento yo no me he cuidado, después pensando capaz que este socio tenga algo también, entonces yo diría que de pronto en el mundo gay igual hay harto descuido, como que no está tan interiorizado el hecho de cuidarnos.” E5 (54)*

Según datos de la ONUSIDA en América Latina, la relación entre hombres y mujeres viviendo con el VIH, se ha estrechado en el tiempo llegando hasta 3 hombres por cada mujer y la principal modalidad de transmisión siguen siendo las relaciones sexuales entre hombres, seguido por el uso de drogas inyectables. Estos datos reflejan que esta es una población de riesgo, pero al analizar nuestra realidad vemos que en Chile ha aumentado considerablemente el número de mujeres contagiadas, lo que deja muy en claro que no sólo los homosexuales masculinos u hombres que tienen sexo con hombres (HSH), están expuestos, sino también la población heterosexual (100). Estos resultados muestran la necesidad de fortalecer los mensajes acerca de la importancia del uso de preservativos como la única manera de prevenir el VIH y la reinfección por este virus.

En cuanto al cambio del estilo de vida, desde la confirmación del diagnóstico en la mayoría de los casos lo más complejo es adecuarse a la toma de medicamentos en horarios semi establecidos y el tener que acudir al hospital a controles periódicos además de hacer retiro de sus medicamentos.

*“Era como algo extraño para mí tener que ir al hospital, tener que te digan que vas a tener que tomar pastillas por el resto de tu vida, todos los días y a una hora semi establecida. Era igual algo como totalmente diferente a como yo llevaba mi vida normal”. E2 (3)*

*“Lo único que ha cambiado en mi vida es que ahora me tengo que tomar una pastilla en la mañana y dos en la noche”. E2 (4)*

*“Que por lo general lo que hago cuando me despierto en las mañanas lo primero que hago es tomarme las pastillas y si es que voy a dormir hasta tarde pongo una alarma a las 10 para despertarme, tomarme la pastilla y seguir durmiendo, o a las 9 pero a una hora prudente de la mañana. Y en la noche es lo mismo cuando ceno me tomo las otras pastillas de la Triterapia”. E2 (5)*

*“lo que me ha afectado es el tener que acostumbrarme a saber que todos los días tengo que tomarme las pastillas y que cada 6 meses tengo que ir al hospital a hacerme exámenes para controlarme y bueno que cada mes tengo que ir a buscar más pastillas al hospital”. E2 (6)*

Dos estudios brasileños coinciden que las personas sometidas a tratamiento han experimentado una serie de nuevos desafíos relacionados con la enfermedad, lo primero es que requieren diariamente administración vía oral de una serie de medicamentos en horarios semi establecidos (en muchas ocasiones se deben administrar en la madrugada, otros medicamentos se deben tomar en ayuno y otros después comer), visitas periódicas al médico, percepción del tratamiento como algo negativo, efectos colaterales (como vómitos, mal aliento, malestar gastrointestinal, entre otros), son algunos de los factores relacionados al tratamiento que generan cambios en los estilos de vida y que requieren un alto grado de organización y compromiso por parte de estas personas, asumiendo un cambio importante de rutina (15, 51).

En los sujetos se ve que esta es la parte más difícil del vivir con VIH y los afecta directamente, ya que el tomar TARV es un hábito que será de por vida por lo que requiere compromiso y constancia ya que de esto depende la efectividad que tendrá el tratamiento. Los sujetos reconocen la importancia del TARV y saben las consecuencias que puede conllevar el no tomarlos por lo que todos tienen una buena adherencia y asisten a sus controles periódicamente.

#### **4.3 Categoría 3: Planteándose como persona viviendo con VIH ante la sociedad**

Debido al estigma social que existe respecto al VIH y a sus repercusiones tanto físicas como psicológicas que implica vivir con el virus y encontrarse en tratamiento, surge la subcategoría “Planteándose como persona viviendo con VIH ante la sociedad”, donde se busca observar y analizar desde una perspectiva

fenomenológica la experiencia de los sujetos al verse enfrentados a distintas aristas que componen su entorno social, como lo son la familia, los amigos, la pareja, el trabajo y la sociedad en general, evidenciando así como estos pueden significar o no un apoyo para ellos de diversas formas y en distintas etapas de su vida.

#### **4.3.1 Subcategoría: Viviendo con VIH en el núcleo familiar**

La familia corresponde, según los sujetos, al entorno social más cercano de los mencionados anteriormente, es por esto que está, en la mayoría de los casos, cumple un rol fundamental en el acompañamiento a las personas viviendo con VIH. El vivir con el virus conlleva un impacto psicológico potente, por ende, para poder desarrollar un afrontamiento eficaz, la persona viviendo con VIH se ve en la necesidad de buscar una red de contención.

En el ámbito familiar la mayoría de los sujetos resaltan la importancia de la familia como una red de apoyo sumamente importante para poder sobrellevar lo que implica vivir con este virus. El mantener una buena calidad de vida depende en gran parte del soporte constante que se le otorgue a la persona viviendo con VIH.

*“Los buenos resultados dependen muchas veces de la familia, y de que la familia esté apoyando siempre al paciente en todo sentido, si el paciente está bien, la familia está bien, siempre está detrás esta familia. Tampoco es necesario que lo acompañen a control todos los días, no, pero siempre que estén ahí detrás, interesado en el tema, es importante para la calidad de vida también”. E3 (52)*

El VIH hoy en día para muchos es considerado una enfermedad crónica como la diabetes o la hipertensión, que requiere de controles periódicos, exámenes, medicación y que en algún momento se puede sufrir una complicación. Sin embargo, gran parte de la población aún sostiene un sin fin de prejuicios y desconocimiento sobre el virus, afectando la autoestima de la persona que vive con el virus y desestabilizándola emocionalmente. A esto se le suma lo complejo y tortuoso que puede llegar a ser el tratamiento farmacológico para la persona que lo requiere, siendo todo esto un conjunto de componentes que pueden llegar a alterar la dinámica, el funcionamiento y las relaciones interpersonales dentro de la familia.

Según un estudio realizado sobre el impacto de la enfermedad en la familia se plantea que cualquier enfermedad puede plantearse como una crisis paranormativa, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, el cual va a estar influenciado por la dinámica familiar y el tipo de enfermedad, desencadenando mecanismos de autorregulación que les permite seguir funcionando (101).

Gran parte de los sujetos relatan que vivir con VIH es un proceso familiar complicado, donde al momento de socializar el diagnóstico no siempre se obtiene la respuesta esperada. Es por esto que han tenido que instruir a sus familias en busca de apoyo y a causa del desconocimiento que existe sobre el tema, ya que actualmente existe la creencia popular de que el VIH está asociado a una “sentencia de muerte”, como lo era hace unas décadas atrás.

*“Ahí tuve que instruirlos un poco y decirles que no me iba a morir de VIH y que iba a estar bien y todo. Ellas también obviamente se interiorizaron en el tema también, le enseñaron y le explicaron a mi abuelo cómo funcionaba todo, que no era tan terrible como lo parecía”. E2 (30)*

*“Mi familia gracias a Dios tomó unas medidas bastante apañadoras, al principio no sabían mucho sobre la enfermedad, una vez que ya me diagnosticaron empezaron a averiguar un poco más, los tipos de contagio que había, qué era el VIH, cosas así. Entonces empezamos como a interiorizarnos más en el grupo familiar, entonces fue como más fácil para ellos llevar la situación y también saber qué cosas hacer, qué remedios, qué dieta poder llevar, qué medicamentos sirven o no sirven, que pasa si dejamos el tratamiento y cosas así”. E4 (4)*

*“Mi papa por ejemplo no sé po, ponte tu yo llevaba no sé cuánto un año y una vez, se quedó una presto barba en el baño y él la ocupó y se asustó...pensó que se podía contagiar y toda la cuestión, se fue a hacer los exámenes. Después le explicamos que no, que no es así que el contagio tiene que ser a través de una relación sexual de fluidos contaminados ya sea sangre o semen, secreción vaginal y cosas así. Pero con una presto barba o un cepillo de dientes no porque el virus se muere en contacto con el aire así que no es tan riesgoso. Así eso es como lo más que se asustó, de ahí como que ya tratamos de explicarle las cosas y estuvo entendiendo”. E4 (12)*

Un estudio nacional plantea a la familia como la protagonista en el apoyo social; que se describe como una estrategia para la disminución de la incertidumbre experimentada por la persona viviendo con VIH,

ya que facilita el desarrollo de habilidades de afrontamiento, permite asistir en la búsqueda de información y apoya la aceptación de sí mismos (55).

En cuanto al tratamiento, los sujetos entrevistados que cuentan con un soporte familiar manifiestan que la familia es un pilar fundamental también en el tratamiento farmacológico, refiriendo que, si no existe una red de apoyo familiar concreta en la toma del tratamiento, existe un número importante de personas que desertarían. La mayoría de los sujetos refieren que la toma del TARV es compleja, abundan los efectos adversos, los cuales sin su familia serían difíciles de soportar. Así mismo es un tratamiento que exige mucha constancia, puntualidad y responsabilidad, siendo en ocasiones complejo de compatibilizar con el día a día de una persona común y corriente.

*“Yo creo que es muy importante tener una red de apoyo primero familiar, porque cuando tu pasas por todos estos procesos de que te estas acomodando a la droga, que el organismo se está asimilando con la droga, podría tener este tipo de toxicidad, este tipo de rechazo y que es peor pasarlo solo, tiene que ser acompañado, o sea si vas a estar todo el día en cama porque la droga no te deja levantarte, tienes que estar acompañado, tienes que estar con alguien al lado, porque o si no te van a bajar las defensas ¿y porque te van a bajar las defensas? porque te va a dar depresión porque estay solo, entonces tienes que tener alguien al lado” E3 (71)*

Se evidencia que la familia significa un soporte para los sujetos en lo que respecta al tratamiento farmacológico. Los sujetos manifiestan que la familia es un sostén crucial al momento de adherirse a este, debido a como esta los ayuda a adaptarse a la toma constante de medicamentos y también debido a cómo se han desarrollado diferentes estrategias familiares para ayudarlos en la mantención de la terapia antirretroviral.

*“Bueno, es mi abuela quien me despierta en las mañanas casi siempre con desayuno, me saca las pastillas y me las deja encima para que me las tome, para que no se me olvide tomarlas. En las noches también servía la cena y me decía que me tome las pastillas. De ahí me ayudó a acostumbrarme a que tenía que tomarme las pastillas, también, bueno en verdad gracias a ellos creo que soy una persona responsable”. E2 (32)*

*“Yo retiro mis pastillas en el hospital xxxxx y yo no puedo ir siempre, por lo tanto, a veces va mi papá, él tiene el poder para retirar mis medicamentos, lo que ha sido cómodo, porque así tengo un cacho menos, y tengo siempre mis medicamentos disponibles”. E5 (25)*

Estudios realizados en Brasil mostraron que el apoyo familiar y entorno social cercano son importantes para la mantención y retorno al TARV en caso de que este se abandone. Se observó que esta red de apoyo, ayuda a la persona seropositiva a sobrellevar de mejor manera el hecho de vivir con una enfermedad crónica y tener una mejor salud (51).

La mayoría de los sujetos refieren haber socializado el diagnóstico con su familia y explican que con el paso del tiempo es un tema que sus familias tratan con normalidad. Sin embargo, también existen casos donde las personas han decidido no contarle a su familia sobre su situación de salud, ya sea por la falta de conocimiento que existe en el tema del VIH o por el temor a la discriminación, teniendo que acudir a otras redes de apoyo.

*“Mi familia no sabe, no tengo ningún familiar que sepa, pero si tuve la necesidad y obligatoriedad de buscarme un grupo de contención, pero esos que me contienen no son mis familiares, mi entorno más cercano son mis amigos. Y yo como tengo la ventaja de que mi familia vive lejos, tengo mi independencia económica, tampoco es como que yo les pida o les exija mucho a ellos, tenemos una relación como cualquiera familia, pero no es codependiente, yo no dependo de ellos y ellos no dependen de mí, así que vivimos todo desde la buena onda, desde el amor y de todo ese tema, entonces yo no veo que ellos sean mi pilar todos los días, no veo que mi familia sea mi pilar para este tema, primero por ignorancia sobre el tema y segundo por la presión moral; soy el hijo más chico, pese a que tengo 40 años”. E6 (24)*

La familia puede considerarse el contexto social o sistema de apoyo más cercano con que cuenta la persona que vive con VIH. Las reacciones familiares frente a la condición de VIH positivo de uno de sus miembros son diversas y dependen de factores tales como la estructura, organización y funcionamiento familiar; la etapa del ciclo vital en el que se encuentre y el contexto sociocultural al que pertenezca, entre otros factores. La familia como sistema se ve enfrentada, al igual que la persona atendida, a un proceso de adaptación en esta nueva condición de uno de sus miembros, no contando a veces con el conocimiento e información suficiente al respecto, lo que podría dificultar la toma de decisiones y generar incertidumbre que influyan en el apoyo brindado a la persona atendida. Las reacciones familiares pueden ir desde la aceptación y apoyo hasta la ruptura, rechazo y aislamiento a la persona atendida, con todas las manifestaciones posibles entre ambos extremos (51).

*“Me tocó asistir a gente que trabajaba en la calle porque los papás los habían echado de la casa, y son chicos de plata. Muchos murieron solos en el hospital XXXXX, ningún familiar llegó,*

*nosotros hicimos colecta con los mismos funcionarios de Medicina, los velábamos en una capilla que tiene el hospital, una chiquitita, que yo nunca volví a entrar a esa capilla porque me produce no sé, como malos recuerdos. Después conseguimos con el Hogar de Cristo enterrarlos. Están todavía enterrados en una especie de fosa común, en el cementerio de Santa Inés. Son prácticamente como NN". E3 (112)*

Si bien con el paso de los años la discriminación y rechazo hacia las personas que viven con VIH ha disminuido, la decisión de algunos sujetos de no socializar el diagnóstico a su familia, sobre todo en los sujetos de mayor edad, es avalada por algunos relatos en donde se refiere como era vivir con VIH hace décadas atrás, y cómo esto puede definir la reacción y apoyo por parte de su núcleo familiar, quienes en muchas ocasiones, según las experiencias mencionadas de los participantes, carecen de información, tienen una mentalidad y opiniones rígidas, y abundan los prejuicios, generando que en algunas circunstancias las personas viviendo con VIH opten por buscar otros tipos de redes de apoyo, redes donde no se sientan discriminados, ni avergonzados, como los amigos o los grupos de apoyo para personas que viven con VIH.

#### **4.3.2 Subcategoría: Viviendo con VIH en el círculo de amigos**

Para los individuos la amistad es un componente fundamental al enfrentarse a lo que significa vivir con VIH desde la notificación a la experiencia propiamente tal de situarse en tratamiento, siendo reconocida como una red de apoyo positiva donde en la mayoría de los casos les permite tener un ambiente de confianza, expresar sus dudas y desarrollar el sentido de pertenencia en los grupos de personas viviendo con VIH.

La mayoría de los sujetos menciona que ha socializado su diagnóstico con su entorno más cercano de amigos y no tuvieron ningún problema con ellos, sin embargo, sienten que fue un proceso complejo. Los sujetos refieren que con respecto a los amigos en general, han sido una red apoyo positiva desde la notificación y toda situación posterior al vivir con VIH.

*"Tuve la necesidad y obligatoriedad de buscarme un grupo de contención (...) mi entorno más cercano son mis amigos". E6 (24)*

*"En lo que es amistad, bueno, mis amigos en el momento que yo supe me costó decirles, pero les conté y tampoco ningún problema". E4 (14)*

*“En ese momento, hubo un grupo de apoyo que fueron mis amigos de la universidad, yo estaba estudiando diseño en ese entonces. Y cuando me enteré, mi mejor amigo XXX me acompañó a hacerme los exámenes, cuando me dieron los resultados él me acompañó también. Cuando me acompañó por supuesto fue terrible porque eso significaba ser positivo o sea que te ibas a morir, pero en ese mismo instante tuve un grupo de amigos de la universidad que me apoyaron, me hicieron una fiesta para celebrar la vida, que estábamos vivos.” E5 (34)*

Según un estudio sobre el valor de amistad y su conflicto potencial con la moral, la idea de la amistad implica afecto y cuidados mutuos, y todas las personas son dignas, en principio, de tal afecto y cuidado. Es por esta razón, que generalmente los sujetos valoran la amistad ya que en la mayoría de los casos esta representa un sentimiento de aceptación y contención para ellos en lo que significa la complejidad de la notificación de vivir con VIH (102).

Según otro estudio con respecto a los niveles de apoyo social y el VIH/SIDA han revelado claramente que las personas con mayores índices de apoyo social presentan menos probabilidades de experimentar emociones disfóricas, lo que se asocia con un mejor estado de salud (103).

También existen casos donde ocurre lo contrario, ya que posterior a la socialización del diagnóstico se ha producido un rechazo hacia la persona viviendo con VIH y de esta manera los sujetos viven lo que es la discriminación desde su entorno más cercano pudiendo generar así, consecuencias como la baja autoestima, desconfianza y resentimientos.

*“Yo puedo decirte que al comienzo muchas personas me dieron la espalda, amigos que yo decía que eran para toda la vida, resulta que el papá le dijo: “Así que el XXXX tiene SIDA, no te juntes más con él”, y no se juntaron más conmigo, no me mira”. E1 (19)*

Respecto a las redes sociales más amplias de la persona, cómo son los amigos, los grupos de pertenencia y el trabajo, la aceptación o rechazo en estos contextos dependerá en gran medida de las representaciones sociales o conjunto de creencias y opiniones utilizadas o compartidas por un grupo que orientarán sus respuestas y comportamientos frente a un determinado tema, respecto a la enfermedad del VIH que estos ambientes tengan y compartan (28).

En general los sujetos ven de forma positiva no tener que ocultar el tratamiento ante los amigos y les resulta cómodo al momento de tener que tomar el TARV, ya que los sujetos que han socializado el tema refieren que existe confianza, confidencialidad y naturalidad respecto al asunto, favoreciendo así la mantención del tratamiento.

*“A pesar de que mi círculo de amigos cercanos sabe que yo vivo con VIH, de hecho, tengo otros amigos que también están en la misma situación que yo, de hecho, bromeamos con las pastillas, les decimos “los chubys”, le decimos la anticonceptiva, broma gay. Como no es un tema todos sabemos que cuando uno saca su pastilla y se la toma y nadie te pregunta nada po, eso es un gran beneficio” E5 (20)*

Según Sor Callista Roy”, el ambiente es todo aquello que rodea a la persona y lo que está dentro de ella. El ambiente no se limita al entorno, está constituido además por sus experiencias y los aspectos que constituyen su ambiente interno”. Es este ambiente para los sujetos, desde su entorno de amigos un factor que les ha permitido favorecer la respuesta adaptativa a lo que significa vivir con VIH y sentirse apoyados hasta con el tratamiento antirretroviral siendo una experiencia positiva para ellos mismos (84).

Es así, como el apoyo de las agrupaciones de personas que viven con VIH también es referido como beneficioso para los sujetos ya que les permite a los individuos compartir sus experiencias, sentimientos y necesidades con otras personas que están viviendo un proceso similar y poder ayudarse entre ellos mismos.

*“Es rico llegar a un lugar, en donde quizás a lo mejor hay personas que viven con VIH, pero no van nunca, y las personas que van, son personas que están interesadas en el tema, y es rico llegar a un lugar afligido, con el peso de estar recién notificado, porque es muy difícil y darse cuenta que hay gente que no conocía, te valora, y te quiere, y aprecia todas tus cosas, más que incluso tu familia, o sea mi segunda familia es la agrupación en la que participo”. E1 (34)*

*“Tengo un amigo que un día me dijo que hay otra persona con la que le gustaría que hablara porque se acaba de enterar que vive con VIH, no sabe qué hacer y tú has vivido harto tiempo en esta situación ¿quisieras hablar con él? Y yo le dije que ningún problema, fui y hable con esta persona que era un conocido mío también, y yo le hablé de lo mismo, de mí experiencia con respecto al tratamiento, afortunadamente le hizo sentido y hoy él sigue su vida, ahora está*

*viajando por el mundo, vive su vida, se toma sus medicamentos, está bien de salud, hace su vida... es eso, ya no es un limitante, y no es un limitante a medida que tú te resguardas". E5 (71)*

Se ha encontrado que los mayores niveles de satisfacción con el apoyo social se observan principalmente en personas que participan activamente en grupos de autoayuda y en redes sociales de personas seropositivas que permiten aumentar las destrezas de manejo de la información sobre la enfermedad y reconocer las necesidades individuales y sociales, mejorar la calidad de vida y hasta la movilización social como forma de defender sus derechos humanos y confrontar el estigma (103).

#### **4.3.3 Subcategoría: Viviendo con VIH la Sexualidad y Vida de Pareja**

Para comprender cómo afecta la sexualidad y la vida de pareja en las personas que viven con VIH es importante mencionar que la sexualidad crea sus reglas de comportamiento y evoluciona con la historia de la cultura, de la sociedad, y de cada hombre y mujer en particular. La dimensión social la conforman los factores sociales y culturales que influyen en la manera en que expresamos la sexualidad ya que ésta depende de cómo cada sociedad regula las normas de comportamiento a través de las leyes, de la moral, de la religión, etc. Cada cultura, cada estamento social establece un sistema de valores éticos y morales sexuales que, de ninguna manera, tienen validez universal y, por tanto, no tiene por qué ser aplicable a todas las personas (60).

Actualmente, Chile se caracteriza por ser un país atrasado en materias de salud y educación sexual y reproductiva, careciendo de un plan de educación sexual integral e inclusivo. Se puede evidenciar esto en el incremento de las cifras de enfermedades de transmisión sexual a nivel nacional, sobre todo en la población de jóvenes. Se han logrado avances en estos temas, sin embargo, ha sido un proceso complejo, ya que aún es un tema tabú desde la educación dentro de la misma familia y dentro de los establecimientos educacionales, manteniéndose una noción conservadora en ámbitos de educación que se instaló por mucho tiempo a nivel estatal como una ideología hegemónica.

*"Todavía este país está muy atrasado, bueno, somos atrasados en muchas cosas con respecto a la sexualidad y con respecto a tener respeto hacia el otro en su sexualidad. Estamos muy atrasados". E3 (135)*

Según un estudio de sexualidad realizado en España, la cultura occidental se caracteriza por ser una cultura sexofóbica, que actúa a nivel social e individual. Socialmente, impidiendo desde fuera por medio

de códigos legales y morales, la libre satisfacción del instinto de comunicación y pasando factura legal o social al individuo que intente violar esos códigos. Como consecuencias individuales, la más importante es la educastración sexual producida por la represión que el niño recibe hasta su adultez (60).

En torno al tema de revelar el estado serológico a las personas con las que se mantienen relaciones se encuentran dos opiniones bien diferenciadas. Algunos de los entrevistados lo dicen siempre al momento de conocer a otra persona, sin embargo. Otros no lo revelan a no ser que las intenciones para con la otra persona sean de una relación más estable. Cabe destacar, que no hay ninguna ley en la Constitución chilena que obligue a revelar el diagnóstico con actuales o anteriores parejas sexuales, por lo que es decisión propia el informarles a sus parejas.

*“Tal vez la parte que es un poco complicada, es cuando tratas de conocer a alguien en una relación y debes explicarle por qué no tienes sexo al tiro. Todos lo primero que quieren es cama y yo no soy así cachai, soy medio chapado a la antigua, necesito conocer a la persona, salir, ver si tenemos gustos afines y ya más adelante si se da, se da. Más encima que con mi condición, no puedo llegar e ir a la cama con alguien cachai, tengo que tener un poco más de resguardo, entonces sí, eso como que me complica un poco, no sé, me da miedo conocer a alguien acá y no sé, imagínate que nos gustemos o algo así, no sé cómo van a reaccionar si llego a decirles que soy portador, cachai, eso como que me complica un poco” E4 (18)*

*“Perdí muchos hombres que conocí. Cuando yo les decía: “Oye, sabí que yo vivo con VIH”, tenía dos opciones, o te quedas aquí, o la puerta es bien ancha y hasta luego. Muchos de ellos abrieron la puerta y se fueron, por falta de información, por miedo, por el que dirán, porque no sé po, qué va a pensar mi familia de que yo tenga una pareja con VIH”. E3 (89)*

*“Algunas mujeres, al principio no lo hacen, se toman su tiempo y al principio a medida que va pasando el tiempo, que la relación se va afiatando, llega el momento en que les cuentan a sus parejas que viven con VIH y muchas de esas parejas se quedan, muchos de esos hombres se quedan con esas mujeres “. E3 (92)*

*“Una vez la XXXXX me dijo que “igual deberías contarles a todas tus parejas sexuales anteriores”. Yo le dije “¿XXXX estás loca? Esto no lo puede saber nadie” No así por el que dirán, porque no me preocupo mucho de eso, pero porque después te apuntan con el dedo y todos lo van a saber porque una persona incorrecta lo supo. Y con eso todos te van a hacer una cruz y*

*todos esos que viven con la mentalidad de que es malo vivir con VIH y te van a apartar, siendo que es algo totalmente absurdo". E2 (48)*

Es así como el proceso de socialización se evidencia como un proceso complejo para los sujetos ya que actualmente existen muchos prejuicios y desconocimientos sobre el agente causante del VIH, ya que en ocasiones todavía puede estar asociado a algunos términos como "peste rosa", "cáncer gay" o el síndrome de las "cuatro H", en referencia a los hemofílicos, haitianos, homosexuales y heroinómanos.

Para las personas que viven con VIH, también es un tema importante el autocuidado. Ya que estos en general valoran el uso del preservativo y el TARV como medidas para evitar la transmisión del virus a sus parejas sexuales y también para cuidarse ellos mismos de otro tipo de infecciones.

*"Yo lo decidí así, pero no me reprimo el tema de la sexualidad, o sea, pa mí el tema de la sexualidad es completamente normal... o sea, la cosa es bien clara: Yo me acuesto contigo, pero tú usas condón, así de simple. Si no quieres usar condón, entonces no me acuesto contigo, no hay sexo". E3 (94)*

*"Nunca he dudado en tomar las pastillas o abandonar el tratamiento, ¿porque para qué? O sea, igual tengo una vida sexual activa entonces (...) si dejaba de tomarlas, cachai, iba a subirme de nuevo la carga viral. Si me metía con alguien sin preservativo iba a ser netamente una infección segura". E2 (24)*

Según un estudio chileno existe una percepción de responsabilidad para evitar la transmisión del VIH, configurándose como un proceso reflexivo producido con el tiempo en personas viviendo con VIH para prevenir la infección hacia la pareja sexual actual, así como a una eventual pareja, todo con el fin de evitarles daño físico y emocional (55).

Según un estudio en España sobre vivencias de la sexualidad de las personas con VIH se destacan el impacto en la vida sexual referentes a limitaciones, miedos y sus consecuencias. Estos temas tratan sobre la disminución en la espontaneidad para tener relaciones con otras personas y el tener que cuidarse más para no transmitir el virus o contraer una ITS o tener una sobreinfección (60).

En relación al uso del preservativo al momento de mantener una relación sexual, los sujetos coincidían en el uso de este, sin embargo, algunos sujetos refirieron haber pasado por etapas más cercanas al momento de la notificación del diagnóstico en donde no siempre se cuidaron a ellos mismos ni a sus

parejas con esta medida de prevención. También los sujetos relataron algunas historias de personas que alguna vez tuvieron la oportunidad de conocer y que no se cuidaban en lo absoluto con el uso de condón.

*“Me he encontrado con gente que me ha dicho: “oye tengamos sexo?” y nos ponemos a conversar y después te dicen “oye, pero yo lo hago sin condón, porque es fome con condón” y yo digo, así como no, o sea yo no lo hago así y siempre les digo, qué pasaría si yo le digo que tengo VIH, y me dicen: “no sé, me da lo mismo si yo también tengo”, o sea de qué estamos hablando, todo depende de cómo lo tome la persona y de la responsabilidad mental de la persona”. E1 (59)*

*“O sea, si eres más promiscuo aun cuando tengas el tratamiento se te puede hacer complicada la cosa, etapa que también he pasado, también he sido promiscuo estando con tratamiento, no me he cuidado usando condón por ejemplo (...) no es como yo no haya sabido lo que hacía, mentira, siempre he sabido. Trato igual de no hacerlo”. E5 (30)*

Se valoran diferentes elementos para hacer uso o no del preservativo a la hora de mantener relaciones sexuales. Entre estos elementos hallamos la serología de la pareja sexual, que la pareja sea estable u ocasional, el tipo de conducta sexual, o tener la carga viral indetectable, dando espacio a conductas de riesgo. Si bien los participantes de la investigación sí refieren usar preservativo al momento de mantener relaciones sexuales (60).

Según Dorothea Orem, teórica de enfermería, el autocuidado es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigidas por las personas hacia sí mismas o hacia su entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud y bienestar. Es una actividad aprendida por los individuos y orientada hacia un objetivo (100).

Al ser una conducta aprendida, se debe potenciar la educación respecto al autocuidado y a las complicaciones potenciales, como también se debe poner énfasis en la terapia psicológica, ya que la autoestima de las personas es considerado un factor importante cuando se habla de autocuidado, mejorando así la adherencia al tratamiento y evitando conductas de riesgo para las personas con serología positiva y sus parejas.

Cuando hablamos de vida en pareja se agregan otros factores que inciden en el funcionamiento de una relación donde alguno de los dos participantes vive con VIH. El apoyo de la pareja es considerado

significativo para las personas que han gozado de la oportunidad de mantener relaciones estables, sobre todo en el ámbito del tratamiento.

*“Entonces las preguntas de todos los días son: ¿cómo te sientes? y ¿te tomaste los remedios?, a las 10 de la noche...mi amor ¿te tomaste los remedios?, y de repente a las 10 de la noche estamos aquí tomando once, y con los niños y él se para y busca los remedios y.. tómate los remedios. Entonces eso de a lo mejor, que yo lo siento medio pegote y pesado, pero yo creo que eso es muy importante, sumamente importante, porque si no tienes a alguien al lado que te esté recordando con: “tomate los remedios”, a lo mejor no te los vas a tomar. a lo mejor no me los voy a tomar, porque me dio sueño o porque no quise pararme para ir a buscarlos”. E3 (78)*

*“Estaba en pareja en ese entonces, es muy importante y no tiene menor relevancia saber que yo tenía un novio y ese novio supo de esto y luego él me acompañó en el proceso digamos, cómo poder adherir al tratamiento como tal porque me sentía más seguro, me sentía seguro sabiendo que él conocía de mi situación y que no era un problema”. E5 (6)*

Estar en tratamiento para el VIH implica una repercusión en la vida de pareja manifestada por algunos de los sujetos. Estas pueden ser por los efectos adversos que las personas viviendo con VIH pueden llegar a experimentar cuando se enfrentan al tratamiento, o por la dependencia que conlleva el TARV.

*“Me ha pasado estando con mi pareja cuando quiero quedarme en su casa, pero no traje pastillas y me tengo que ir”. E2 (10)*

*“yo creo que igual le afecta que a veces quiere que me quedé con él y no se puede porque yo no tengo mis pastillas y eso”. E2 (12)*

Y es el entorno más cercano a la persona que influye en las decisiones en salud y en el estilo de vida que ellos puedan llevar. Es por esto, que tener el apoyo del núcleo primario es percibido por los sujetos como algo favorable en el tema de adherencia al tratamiento, permitiendo también que estos desarrollen de mejor manera la resiliencia en cuanto al VIH, ya que para ellos el poder contar con el apoyo de sus parejas permite visualizar el tema no como un problema en la vida de pareja si no como un tema que a la larga no tiene mayor influencia en sus relaciones de pareja estable.

#### 4.3.4 Subcategoría: Viviendo con VIH en el trabajo

Hablar sobre su situación de salud en el área laboral es un tema delicado actualmente, ya que existe discriminación hacia las personas que viven con el virus. Estos últimos llegan a temer que por vivir con VIH los vayan a despedir de su lugar de trabajo a pesar de que existe la ley SIDA. En esta unidad se analiza cómo los sujetos que viven con VIH se desenvuelven en su terreno laboral con otras personas.

En nuestro país a pesar de que exista la Ley del SIDA la cual expresa de forma explícita “no se puede condicionar ni la permanencia o renovación del empleo, ni su promoción, a los resultados del examen para detectar VIH” y además existen sanciones tanto económicas como por los daños causados por la gente y/o empresa que discrimine en el área laboral a una persona que vive con VIH la cual busca la no discriminación de la gente que vive con VIH, evidenciando a través de los sujetos que esté fenómeno aún persiste en la actualidad (104).

El tener que tomar los medicamentos a escondidas, o que les pregunten para qué son los medicamentos son los problemas más frecuentes que se encuentran las personas que viven con VIH, ya que no saben cuanta información manejan las otras personas respecto al tema y cómo reaccionan si llegasen a saber que toman TARV.

El otro problema que encontramos en nuestro país es que debido a las largas horas de trabajo y la poca flexibilidad de horarios que hay en estos, muchas personas no pueden realizarse los controles de salud en el día y/o hora que le corresponden, o retirar los medicamentos ya que se encuentran en horario laboral, por lo que deben recurrir a terceros, ya sea familia y/o amigos para que vayan por ellos a su retiro.

*“Porque si yo le digo a mis compañeros: no, que yo estoy con tratamiento antirretroviral o sea yo me estoy echando automáticamente de la pega, porque me van a echar... no creo que me dejen trabajar, entonces, ese proceso que yo estoy pasando en este momento... yo sé que lo están pasando muchas personas, muchas personas, son muy pocas las personas que en el trabajo saben que viven con VIH y por ende tienen el apoyo del jefe como para esto, o sea, el apoyo de darte permiso para ir a los controles, de darte permiso para ir a los exámenes de rutina.. hay gente que tiene que mentir, o sea y eso va a pasar siempre ... eso es un tema social que hasta el día de hoy no se ha podido arreglar.” E3 (70)*

*“si me he encontrado con gente que me ha rechazado y con gente que me ha discriminado, eso sí. En el trabajo me discriminaron hace tiempo... por eso decidí, desde un tiempo a esta parte, eh, no contar en los trabajos que vivo con VIH, porque si no, me quedo sin pega... y tengo que comer, tengo que manejar mi casa y tengo dos hijas, entonces, por un tema estrictamente laboral, nada más.” E3 (99)*

Estudios realizados fuera de Chile aluden al término “Sida social”, el cual hace referencia a la discriminación que se le provoca a la gente que viven con VIH por parte de la población no infectada por el virus, esta discriminación se ve reflejada en el miedo de las personas a perder su trabajo cuando exponen su estado de salud a sus compañeros de trabajo, y estos por el miedo hipotético a la transmisión de virus a través de comportamientos habituales en la vida cotidiana (61).

Estudios realizados en Guatemala hablan sobre cómo las personas que viven con VIH son discriminadas en su área laboral, en distintos factores, entre los más importantes se destacó la poca aceptación que tienen como persona, sienten que sus compañeros los tratan de manera diferentes por vivir con VIH y que su opinión no es considerada en su área de trabajo. Situaciones que se ven reflejadas en la realidad de Chile (105).

#### **4.3.5 Subcategoría: Viviendo con VIH en la sociedad**

Las personas viviendo con VIH se ven enfrentadas a la sociedad, generando sentimientos basados en las características de la comunidad y en el actuar y pensar de esta misma hacia su situación de salud, desarrollando una relación bidireccional del fenómeno como tal.

Los sujetos del estudio sostienen que antiguamente no existía mucha información con respecto al VIH y había mucha discriminación que hoy en día se ve reflejada en el estigma y el tabú, pero en menor grado en comparación a cómo solía ser antes. Hoy en día se tiene acceso a mucha más información, lo que ha generado un cambio en la sociedad, pero que aún no es suficiente para combatir la discriminación hacia las personas viviendo con VIH.

*“Antiguamente, situaciones de ese tipo tuvimos que vivir, ahora se ven, pero en menor grado... pero se ven igual”. E3 (114)*

*“Hay mucha información, mucha... lo que años atrás no había y esta seguidilla de discriminación que había hace años atrás era por eso, por falta de información, ahora no, ahora es todavía por estigma, el tabú y yo que diría que incluso por morbo”. E3 (117)*

*“Ahora el 2017, hay una gama innumerable de información, prendes el computador y tienes SIDA ahí en google, tienes un montón de información, entonces si yo hubiese nacido ahora o hace dos o tres años atrás hubiese sido distinto, entonces yo vengo de una generación de sobrevivencia del SIDA, pero no víctima del SIDA, porque yo asumo mi responsabilidad”. E3 (86)*

Una entrevista publicada en un diario nacional, se indica que los primeros años que se descubrió el virus fueron terribles, se denominó este periodo como años oscuros porque cualquier persona que él atendía, moría, ya que no podía hacer nada, los enfermos solo vivían de 6 a 8 meses y no contaban con ningún tratamiento, salvo algún medicamento para paliar aquellas patologías oportunistas. Este fue un tema importante y preocupante ya que al ser una infección de transmisión sexual iba a cambiar la idea universal sobre el sexo alrededor del mundo, ya que el sexo es lo que nos da identidad a los seres humanos, cómo vivimos, cómo nos procreamos. Ahora la ciencia ha acelerado las cosas, existen tratamientos que han ido cambiando a través de ensayo y error, algunos han sido buenos por algún tiempo y otros no. Las personas que hace 30 años hubieran vivido 6 meses, ahora si empiezan a tratarse con 25 o 30 años, pueden vivir 50 años más, lo que equivale a una esperanza de vida normal. Ahora hay mucha más información con respecto a este virus, este ya ha salido a la luz y se sabe que el uso de condón juega un papel fundamental en la prevención (106).

Todos los sujetos concuerdan que antes había menos información disponible del VIH, se sabía que era una enfermedad de transmisión sexual, por lo que iba acompañado del estigma de tener muchas parejas sexuales lo que producía discriminación inmediata. Los individuos refieren que las cosas han ido cambiando con el tiempo y eso se refleja en la sociedad, ya que hay mucha más información con el tema, ha habido más avances y se entiende que es un virus que tiene tratamiento, esto no quiere decir que la discriminación ya no exista, es algo que está presente, en menor grado, pero sigue habiendo gente que no conoce este virus y tiene creencias erróneas, lo cual puede conllevar a una discriminación. Otro punto importante es que todos los años la cifra de contagios va en aumento en especial en nuestro país, por lo que se han creado campañas en la que las personas pueden conocer el virus y no verlo como algo tan lejano y también derribar mitos infundados con respecto a la enfermedad y así disminuir la discriminación a las personas viviendo con VIH.

Todos los entrevistados concuerdan en el peso social de ser persona viviendo con VIH, debido a esto la mayoría prefiere mantener su diagnóstico en privado ya que hay mucha ignorancia al respecto al tema.

*“Me ha afectado por ejemplo hay gente que yo no quiero que sepa y de repente tengo que decir”. “No tengo que ir al hospital a buscarle pastillas a mi abuela” “No es que tengo que ir al hospital, así como a un control mensual” “Voy a buscarle unas pastillas a mi mamá” Entonces más que nada como para no hablar del tema y contarle a gente que no quiero que sepa”. E2 (7)*

*“O sea si la persona incorrecta sabe que uno tiene VIH, así como ya todo el mundo se enteró. “Él tiene VIH” y todos te van a apuntar con el dedo. No se metan con él y se va a difundir por las redes sociales” E2 (47)*

*“Cuando empiezo a escuchar a gente que habla del SIDA o no sé qué, yo digo... Qué bueno que no dije na. Pero sobre todo porque creo que hay mucha ignorancia con respecto a esto” E5 (64)*

Según un estudio cualitativo se encontraron dos respuestas fundamentales que las personas que viven con VIH dan al estigma asociado al VIH/SIDA al afrontar su diagnóstico en la comunidad donde residen: El ocultamiento y la negación. Tanto para negar como ocultar el diagnóstico en la comunidad, las personas con VIH seleccionan a las personas con quienes compartirán esta información. Estas personas son generalmente algunos miembros de la familia (principalmente hermanos y padres) y son ellos quienes suelen situarse como "aliados" (recursos sociales) para dar respuesta a los cuestionamientos (y al estigma) dentro la comunidad. La negación se produce ante comentarios o preguntas que las personas de la comunidad le realizan a la persona que vive con VIH o a sus familiares para confirmar los rumores sobre la presencia del virus. Cuando esto sucede se dan respuestas diversas, explicaciones respecto a las causas de dichos signos y síntomas, pero nunca se menciona el virus. Por otra parte, el ocultamiento es la respuesta que busca no generar la sospecha de que se tiene VIH. Ante la expectación y dudas generadas entre vecinos de la comunidad y parientes lejanos respecto a la salud, los familiares que conocen el diagnóstico recurren al ocultamiento de la enfermedad. (107)

En todos los sujetos se ve reflejado que el estigma social sigue presente y debido a esto prefieren mantener su diagnóstico oculto, ya que con esto se evitan dar explicaciones con respecto a su salud evitando la discriminación o prejuicios que, a largo plazo, que, según ellos mismos, podría invalidarlos como personas. Es un tema complejo para los sujetos, ya que hay mucha falta de información con respecto al VIH, muchas creencias infundadas se reflejan en discriminación.

Cabe destacar dentro de todo este contexto, la Ley 19.779 resguarda los derechos de las personas, asimismo cautela el libre e igualitario ejercicio de los derechos de las personas que viven con VIH, impidiendo las discriminaciones para su acceso a educación, trabajo y salud. (104)

En la mayoría de las entrevistas se menciona el estigma de ser gay y además portador de VIH, refieren que esto siempre va a existir sobretodo en el ambiente homosexual lo cual genera temor de ser señalado y se hable de ellos. También mencionan que la población gay asume la posibilidad de que algún momento podrían contagiarse con VIH por el hecho concreto de ser homosexual. En dos entrevistas se menciona que ser gay y además tener VIH es complejo desde el ámbito familiar como externo.

*“porque ser gay y además tener VIH, es como... y este mundo es muy chico”. E2 (46)*

*“En cambio, cuando los chicos llegan y son notificados, ellos como que, sabes que a mí esta cuestión de me da rabia, la población gay como que ellos ya lo tienen como auto asumido de que en algún momento se van a transmitir el virus del VIH por ser gay”. E3(131)*

*“Pero es porque nosotros nos hemos encargado de decirles a los hombres que tienen sexo con hombres, ah cómo eres gay vas a morir de SIDA, entonces ellos tienen eso arraigado, así como que nacen con esa cuestión, ah entonces bueno si tengo VIH no hay problema porque soy un homosexual más...”. E3 (133)*

*“Pero que el cabro te haya salido gay y más encima que después tenga SIDA como dicen, o sea, si ya no puedes tener hijos porque no te gustan las mujeres, con SIDA menos, eso fue lo que me dijeron varias veces, pero mi familia no” E1 (32)*

*“Ningún niño nace homofóbico, nosotros los adultos les enseñamos a ser homofóbicos y a no aceptar al de al lado como realmente es” E3 (137)*

*“El estigma va a estar, a mí es una de las cosas que me incomoda, estoy hablando solo de el mundo gay, cuando se molesta harto con el VIH, “ahh la loca esta pedida”, a mí me carga harto eso, ese término me carga, me provoca molestia o “tiene el chiste” cachai, entonces ese temor de que a mí me señalen, que hablen de mí, o sea de que me digan: ese loco que está ahí vive con VIH, tiene “el chiste” ... Es chistosa, ese es el término... es chistosa”. E5 (61)*

El estudio de prevalencia del VIH y SIDA en HSH realizado en Chile el 2010 (CHIPREV), establece que la mayor parte de la población estudiada, compuesta por hombres que tienen sexo con hombres, se ha percibido discriminado a partir de tal condición. Un 41.6% declara haber sido discriminado en 4 a 9 lugares o situaciones distintas y un 33.3% indica entre 2 y 3 lugares o situaciones. Sólo un 20.2% refiere no haber percibido discriminación por su identidad sexual y/u orientación sexual apoyan este tipo de resultados, la encuesta realizada el 2008 por Genera que estableció que las personas homosexuales son percibidas junto a migrantes peruanos/as como los grupos menos respetados en el país. Esto nos revela que existe discriminación por lo que los sitúa en un ambiente hostil, que, aunque no lo queramos es así (108).

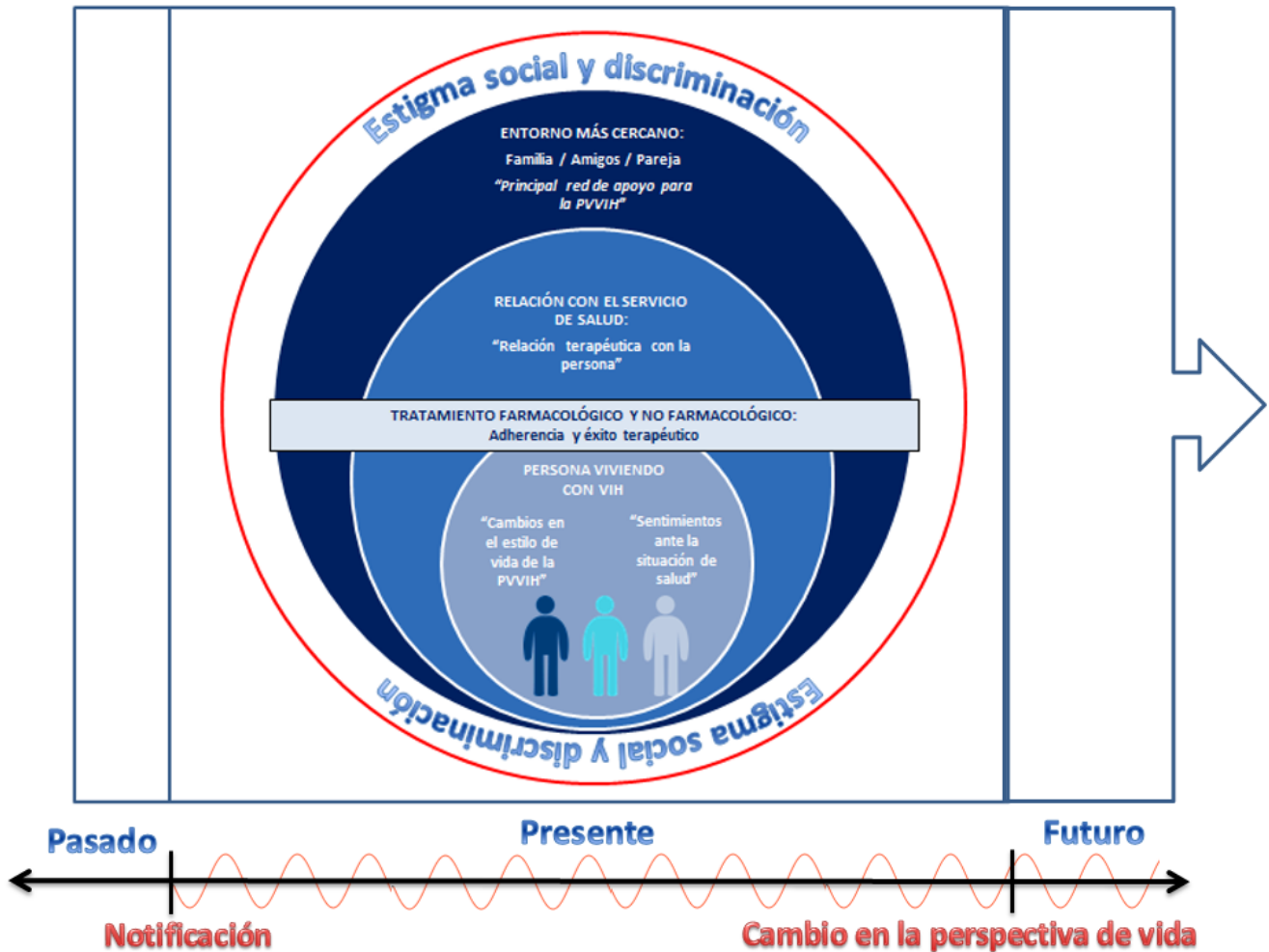
Los resultados cualitativos de ICED revelan que la familia es considerada tanto por hombres gays como por mujeres transgénero como la primera institución que los rechaza, siendo percibidas como una barrera en el proceso de construcción de una identidad sexual gay/homosexual, o identidad de género trans. Según lo que refieren los sujetos el rechazo viene principalmente de su familia, lo que debería ser su principal apoyo, por lo que les afecta de manera sustancial (108). El tema del VIH aparece como silenciado en la población de hombres gay, debido al temor de ser reconocidos como personas viviendo con VIH. Así entonces, para evitar la estigmatización asociada a las PVVIH, se evita conversar acerca del tema, incluyendo también sobre mecanismos de prevención y uso de preservativo. Quienes hablan del tema se exponen a ser considerados como personas “promiscuas” con las cuales es mejor no involucrarse. Esto es una gran barrera para la prevención del VIH en ambas poblaciones.

## **Capítulo 5: Conclusiones y Sugerencias**

## 5.1 Conclusiones

El fenómeno del VIH durante el tratamiento, cómo se ha manifestado a lo largo de la investigación, es algo que involucra una inmensa cantidad de factores y elementos que definieron, definen y definirán la vida de una persona viviendo con VIH y su entorno. A través de la recopilación de las experiencias de los distintos sujetos que participaron del presente estudio, se logró observar claramente el significado que le otorgan a ser personas viviendo con VIH que se enfrentan al tratamiento de su situación de salud, al fenómeno del VIH en sí, e incluso, a conocer desde un punto de vista de la persona, distintas características macrosociales que se ven envueltas y relacionadas en todo lo que significa vivir con VIH y estar en tratamiento.

A partir de los discursos presentados, las temáticas emergentes y los elementos posteriores al análisis utilizado, se logró generar un Modelo que explica el significado y las distintas relaciones que se generan dentro de los elementos que forman parte del ser una persona viviendo con VIH en tratamiento.



**Gráfica 4:** Modelo de significado que las personas otorgan a su experiencia de vivir con VIH durante TARV.

Como rama fundamental de la fenomenología trascendental, se debe considerar el concepto del "Dasein" como una entidad que abarca y trasciende la temporalidad, espacialidad y emocionalidad, así como la consciencia de los sujetos. El Dasein, es decir, el ser-ahí y estar ahí en un momento determinado en un lugar del mundo, pretende develar las experiencias y el contenido emocional a través del cuestionamiento sobre qué es el ser. Llevado a la práctica, los sujetos viven una crisis para normativa donde existe un cuestionamiento de todo lo que constituye esta entidad de ser-ahí. Pretenden comprender sus emociones y la intencionalidad de esto a través de experiencias y vivencias. El Dasein es esto; poder fundamentar la intencionalidad de la consciencia en su propia temporalidad extásica (75).

La persona viviendo con VIH al enfrentarse al tratamiento farmacológico y no farmacológico, experimenta una serie de desafíos, tales como el cambio de estilo de vida y una serie de sentimientos que emergen ante la situación de salud; ansiedad, miedo a la muerte, dependencia de los medicamentos, entre otros. El sujeto debe adaptar a la incorporación de este tratamiento su Dasein, que se traduce de las palabras de Heidegger como el “Ser ahí” en un momento determinado, ante lo cual busca ayuda en el Sistema de salud que le proporciona medios para sobrellevar todo aquello que significa para para él ser seropositivo, generando así una fuerte relación terapéutica.

Estas representaciones personales que tiene un sujeto respecto a su presente pueden o no ser compartido con su entorno cercano, siendo ellos la familia, los amigos y la pareja en caso de tenerla. Las entidades anteriormente nombradas corresponden a la red de apoyo más cercana al sujeto si es que este decide abrir su Dasein hacia ellos, lo cual depende del nivel en que estos han formado parte de su historia y que configuran lo que la persona es en este momento específico.

La familia es la red de apoyo más importante, siendo su presencia uno de los principales factores protectores en la adherencia, la cual constituye la clave del éxito terapéutico. Es en base a esta que los sujetos ponen su energía debido a que garantiza un bienestar para sus vidas y proyecciones de un futuro próspero. Es en esta energía donde entra la participación de los familiares, en ayudar a mantener esta adherencia, no tan sólo a nivel de cumplimiento de indicaciones, sino también en sobrellevar la carga emocional y los efectos adversos del TARV.

Los amigos corresponden también a una red de apoyo, ellos tienen un rol de acompañamiento y ayuda en la adaptación a su nueva situación de salud. Existen casos en que experiencias ajenas, ya sea de personas cercanas como lejanas, pueden o no influir en el presente del sujeto, generando así miedo a vivir lo mismo que vivió otro.

Estar en pareja o “la idea de estarlo” también configura e influye en la línea de tiempo del sujeto, ya que en muchos casos significa un tema difícil, ya sea por el temor al momento de notificarlo o por protección al otro. Aunque muchos ven en ella una motivación para tomar el tratamiento y estar indetectable.

Es en esta adherencia en la que participan todas las entidades anteriormente nombradas (sujeto, familia, amigos y pareja), cada una con diferentes grados de influencia procuran la cura del Dasein, la

cual se refiere a cuidar de sí en la cotidianidad de las prácticas. Una persona que comprende este cuidado le da sentido y significado a la existencia de sí mismo y de los otros.

En fenomenología se pone en manifiesto lo que hay oculto en la experiencia de las personas, las cuales también están insertas en una sociedad que aún manifiesta estigmas respecto a vivir con VIH, llegando incluso a discriminación. En el trabajo, los sujetos suelen realizar sus prácticas de cuidado de manera secreta por miedos relacionados a los prejuicios. Siendo esta una entidad con quien no se suele compartir la situación de salud.

### **5.1.1 Definiéndose como persona viviendo con VIH**

Ser una persona viviendo con VIH conlleva una gran carga emocional que inicia desde el momento que las personas deciden hacerse el examen. Una vez notificados se genera una reestructuración de su vida frente a esta nueva condición, apareciendo una serie de emociones ante cada nueva situación que se le va presentando; como asimilación de la patología, la adquisición de conocimientos, reajustes en tratamiento, aparición y manejo de reacciones adversas, enfermedades oportunistas, adhesión al tratamiento, entre otros. Los relatos coinciden que la patología tiene un impacto emocional más que fisiológico a causa de la discriminación y estigmas que aún están presentes y que impiden el mantenimiento de un equilibrio psicosocial.

Algunos de los elementos que inciden en cómo se da respuesta a la nueva condición de salud son las características personales, el grado de conocimiento respecto a la patología y la aceptación de esta nueva situación de salud. Los sujetos concuerdan en que algunos elementos importantes para sobrellevar la carga psicoemocional que conlleva el desarrollo de esta crisis paranormativa son la asimilación de esta situación, el grado de reconocimiento de las conductas de riesgo y responsabilidades en la adquisición del virus.

Esta crisis paranormativa es un proceso que se va integrando paulatinamente en su diario vivir, el cual puede requerir más tiempo en algunos individuos que en otros. Frente a dicho proceso, una visión optimista junto a una proyección hacia el futuro en base a los cambios positivos realizados en sus vidas, permite a los sujetos avanzar a una aceptación integral de su situación de salud. Hay una adecuación al tratamiento que tiene como objetivo principal alcanzar un buen estado de salud.

Las experiencias de muerte que los sujetos presenciaron en sus cercanos los marcó y condicionaron su sentir respecto a vivir con VIH, haciendo un refuerzo positivo en la adherencia al tratamiento y en la mejora de sus prácticas de autocuidado, tomando estas experiencias como un aprendizaje.

### **5.1.2 Siendo una persona viviendo con VIH enfrentada al tratamiento**

#### **5.1.2.1 Afrontando el tratamiento antirretroviral**

La perspectiva farmacológica es fundamental para el presente estudio, significando cambios rotundos en las vidas de las PVVIH que se enfrentan a la toma del TARV. Ante este surgen sentimientos tanto positivos como negativos, entre ellos; el deseo de sentirse bien, de conservar la normalidad de sus vidas, la dependencia-adherencia al tratamiento, el miedo a morir, los efectos indeseados, los problemas de autoimagen, incomodidades asociadas a cambios físicos producidos por los fármacos, entre otros.

Una correcta adherencia al tratamiento facilita una disminución de las cargas virales hasta valores indetectables, evitando el cambio de esquemas por fallo virológico. Sin embargo, los sujetos se vieron enfrentados a efectos adversos relacionados con toxicidad hepática y renal principalmente, además de malestares y cambios físicos intolerables como anorexia, lipodistrofia y diarrea crónica por mencionar algunos; los cuales en ocasiones los hacían abandonar el tratamiento. Estas situaciones relatadas fueron congruentes con el marco empírico presentado que el 44% del paciente que comienzan la TARV deben volver a cambiarlo o buscar alternativas farmacológicas para poder continuar con una adecuada adherencia y así un exitoso tratamiento.

La implicancia de una buena adherencia es principalmente la indetectabilidad, la cual facilita la vida en pareja, evita avances en las etapas del VIH y su progresión a SIDA, coinfecciones, impide el deterioro del sistema inmune y con ello aumenta la esperanza de vida.

Los cambios de esquema se pueden realizar por tener una carga viral mayor a 1000 copias durante dos controles consecutivos, por toxicidad, o efectos adversos ante el TARV. La toxicidad asociada a deterioro de la función renal y hepática fueron algunas de las principales causas para realizar cambios en los esquemas farmacológicos. Algunos sujetos solicitaron a sus médicos cambiar el tratamiento porque su calidad de vida se estaba deteriorando, presentando toxicidad y/o efectos adversos desmedidos como lo fueron la lipodistrofia y dolores asociados a esta.

Las experiencias previas de conocidos o amigos que murieron a causa del VIH/SIDA significó una repercusión positiva en la adherencia al tratamiento por el miedo a que les ocurra algo similar.

Los sujetos son conscientes de que la adherencia al tratamiento garantiza una disminución de la carga viral. Esta situación les produce una ambivalencia entre mantenerse indetectables y querer sentirse sanos a costo de depender totalmente del tratamiento para lograrlo. El ser dependiente del tratamiento les recuerda constantemente que el virus estará presente el resto de sus vidas.

Los sujetos consideran su situación de salud una enfermedad crónica al igual que la Diabetes o la hipertensión, debido a que requiere un tratamiento farmacológico, prácticas de autocuidado y que es una enfermedad que permanecerá hasta sus últimos días.

Estar en tratamiento significa una incidencia en prácticas que para ellos significan recreación, como ir de paseo, salir del país por más de 6 meses, ir de fiestas, beber alcohol, fumar marihuana, entre otros. Esto debido a que el TARV genera un cambio de estilo de vida y ocupa un lugar muy importante en sus rutinas. Deben preocuparse de tener acceso siempre a sus medicamentos, asistir a controles, no combinar los antirretrovirales con alcohol, tener una alimentación saludable, cuidar sus horas de sueño, entre otros.

Los sujetos generan estrategias de adherencia como lo es asociar la toma del TARV a momentos del día, como lo son las comidas, al despertar o a la hora de dormir, esto les permite no olvidar la toma de éste. Algunas otras estrategias eran contar con una botella de agua a disposición y pastillero y llevar sus medicamentos a sus paseos. Sin embargo, esta última solía olvidarse.

La meta ONUSIDA-OMS es que el 90% de las personas infectadas con VIH estén diagnosticadas, que el 90% de los diagnosticados se encuentren en tratamiento y que el 90% de estas personas en tratamiento tengan una carga viral indetectable. Sin embargo, en Chile esto es distinto, ya que el inicio del TARV depende de algunos parámetros clínicos y otros casos particulares.

La aceptación de la terapia antirretroviral es un tópico no menos relevante y consiste en un proceso arduo y de años. Los sujetos pasan por etapas a medida que superan la crisis paranormativa inicial, aceptan y comienzan su tratamiento.

En relación a la complejidad del tratamiento y los tipos de fármacos, existen un sinnúmero de opciones, y una serie de combinaciones de drogas posibles, así como también drogas que pueden tomarse sólo de

a una. Ante esto, todos los sujetos tienen claro que es posible que a lo largo de su tratamiento puedan requerir, necesitar o querer realizar algún cambio de droga, ya sea por toxicidad, comodidad, estilo de vida, interacción con otros medicamentos o intolerancia a efectos adversos.

Finalmente, los sentimientos ante el tratamiento tienen una incidencia muy importante y una estrecha relación al nivel de adherencia al tratamiento, así como al grado de aceptación de la enfermedad y por ende influye en la forma de ver la vida, el positivismo y en cómo se sitúa el sujeto frente a su propia circunstancia.

#### **5.1.2.2 Relacionándose con el servicio de salud**

Desde un punto de vista global, el aspecto sanitario corresponde a un elemento con bastante influencia frente a los procesos que vivencia una PVVIH. En general, se observa que los distintos aspectos legales, éticos y profesionales sumado con las características de la atención recibida afectan a las PVVIH y su relación con el TARV, siendo pequeños factores que sumado a todo lo que éste significa, fisiológica y psicológicamente hablando, pueden llevar a generar situaciones de incumplimiento de las indicaciones médicas, de los distintos cuidados realizados por parte de enfermeros/as y del autocuidado realizado por los sujetos como tal.

Comparando con los estudios mencionados dentro del marco referencial de la investigación, se observa la importancia y beneficios de la relación y el hecho de utilizar herramientas que faciliten la comunicación entre los profesionales de salud y las personas atendidas; éstas favorecen en una gran cantidad de aspectos desde la atención como tal hasta la correcta implementación de las indicaciones médicas o de cuidados vinculadas a los distintos tratamientos que pueda o deba presentar una persona. En relación al TARV, se refleja principalmente en una correcta adherencia al tratamiento, disminuyendo los efectos adversos y ayudando a la correcta asimilación del mismo, dentro del organismo.

A pesar de existir un rol ético profesional por parte de los funcionarios del área de la salud frente a la atención universal e igualitaria hacia las personas, para los profesionales que trabajan de forma directa o indirecta con PVVIH, en algunos casos, dicha situación se encuentra ligada con la presencia o creación de estigmas que repercuten en el trato o relación que existen entre el profesional de salud y la persona atendida que vive con VIH donde dicho aspecto repercute de forma directa en los tópicos vinculados al tratamiento antirretroviral como tal, siendo éstos la adherencia, los sentimientos hacia el tratamiento y la percepción.

### **5.1.2.3 Haciéndose cargo de la situación de salud**

La prevención del VIH es determinada como responsabilidad de cada individuo, pero actualmente las personas no se informan de este virus a menos que lleguen a tenerlo o que vivencien la experiencia de alguien cercano que viva con el virus, esto principalmente por la poca consciencia que se tiene sobre el VIH y al debe como sociedad con respecto a la educación sexual.

Reuniendo las experiencias de las personas viviendo con VIH se evidenció que el autocuidado es parte importante en la vida de estas. Es un proceso voluntario e individual, el cual se debe ir asumiendo de manera paulatina y va de la mano con el cambio en la forma de ver la vida que experimentan los sujetos. Requiere una actitud de responsabilidad en lo que respecta a su salud, para así poder tomar decisiones que fomenten positivamente su bienestar.

El inicio del TARV y mantención de este, el uso de preservativo y la alimentación componen los pilares más importantes del autocuidado según los sujetos. Esto implica un cambio en el estilo de vida de las personas, el cual se define como complejo. Es un proceso paulatino en el que se dan cuenta de que son responsables de su salud y acciones. Estos cambios son fundamentales para tener una buena adherencia al tratamiento, para mantener un recuento de linfocitos CD4 óptimo, para facilitar la acción de los antirretrovirales y para disminuir las probabilidades de contraer una enfermedad oportunista y/o enfermedad de transmisión sexual.

El aspecto más difícil es la toma del TARV en horarios semi establecido junto con la asistencia controles periódicos que en ocasiones se torna difícil de compatibilizar con la vida cotidiana. Esto es complejo ya que requiere un alto grado de organización, compromiso y puntualidad por parte de las personas que viven con VIH, quienes deben ir asumiendo un cambio importante en su rutina diaria el cual será de por vida.

El uso de preservativo es la medida principal para prevenir el recontagio y/u otras ETS. Si bien no todas las personas que viven con VIH utilizan preservativo en todas sus relaciones sexuales posterior a la notificación, si están conscientes de las consecuencias del no uso de éste.

### **5.1.3 Planteándose como persona viviendo con VIH ante la sociedad**

#### **5.1.3.1 Familia**

La familia es la red de apoyo más significativa dentro del entorno social de las personas viviendo con VIH, representando un pilar fundamental tanto en la aceptación de la situación de salud y autoestima de la persona como en la adherencia de la TARV.

Al existir un miembro del grupo familiar que vive con VIH, se genera una alteración en la dinámica, funcionamiento y en las relaciones interpersonales dentro de la familia; Esto debido al impacto emocional que tiene tanto en la persona como en su núcleo familiar, a la escasa información que las personas tienen respecto al VIH y también debido a la implicancia de ser una persona viviendo con VIH en TARV.

A lo largo del tiempo, dentro de la familia se desarrollan diversas estrategias de afrontamiento que ayudan a la persona viviendo con VIH principalmente a adherirse al tratamiento.

Todos los sujetos refieren que el socializar el diagnóstico con sus familias ha implicado un grado de instrucción para estas, es decir, han debido educar e informar a sus familiares para así eliminar prejuicios, buscar apoyo y hacerlos ver que están bien y que no corren riesgo de muerte.

En lo que respecta al tratamiento, la familia también corresponde al soporte más crucial. El TARV es complejo, difícil de compatibilizar con la vida diaria de cualquier sujeto. Exige constancia y responsabilidad, la toma del TARV mantiene a los sujetos a diario recordando que viven con el virus, afectándolos emocionalmente por mucho tiempo desde la notificación. Los efectos adversos, el inicio de la TARV y la toxicidad que este trae consigo, hace de esta situación aún más difícil de afrontar. Si es que no se tiene a la familia como el apoyo que se requiere, aumenta el riesgo de desertar el tratamiento.

Siguen existiendo muchos casos donde el diagnóstico no es socializado a la familia, ya sea por miedo al rechazo, la discriminación, la culpa, o la escasa información que manejan algunas personas respecto al tema.

### **5.1.3.2 Amigos**

Para la mayoría de los sujetos los amigos son una red de apoyo beneficiosa en lo que significa vivir con VIH, ya que permiten generar un ambiente de confianza, confidencialidad y naturalidad respecto a la experiencia propiamente tal, siendo un soporte en situaciones complejas y en la adherencia a la TARV.

Para los sujetos, las agrupaciones de personas que viven con VIH ha sido un aporte positivo en ellos ya que permiten orientar y apoyar a las personas que están en la misma situación, entregándoles conocimiento, contención y favoreciendo el sentido de pertenencia social tras sufrir el impacto de la notificación.

### **5.1.3.3 Pareja y sexualidad**

Los estudios demuestran que Chile es un país que está en vías de desarrollo y aún falta por avanzar en temas de salud y educación sexual. Para los sujetos, esto es una limitante para poder ser persona viviendo con VIH y sufren las repercusiones de estas falencias.

Los distintos sujetos, independiente del tipo de relación que busquen, suelen ver como una barrera la socialización del diagnóstico a la otra persona. Temen que los rechacen, que divulguen su situación de salud con otras personas, entre otros miedos, viéndose afectada así su autoestima. Si bien las opiniones de los sujetos difieren en el tema de la socialización a sus parejas dependiendo de la propia aceptación de su situación de salud y del tipo de encuentro sexual/afectivo que se esté desarrollando, se observa que en la mayoría de los casos es complejo y sienten como algo necesario informar a sus parejas sexuales sobre su diagnóstico.

En cuanto al autocuidado, se evidencio que los sujetos tienen los conocimientos sobre la importancia del uso del preservativo como medidas para evitar la transmisión del virus a sus parejas sexuales y también, como una medida para cuidarse de posibles ETS. También los sujetos valoraron el TARV como un elemento importante para ellos y para sus parejas, ya que este les permite tener una carga viral indetectable y es percibido como un factor protector en el tema sexual, sin embargo, estar indetectable da espacio a conductas de riesgo como el no uso de preservativo debido a que sienten que “indetectable igual intransmisible”.

El TARV también implica una repercusión sobre todo en las personas que mantienen una relación de pareja estable y consolidada. En ocasiones los sujetos sienten una sobreprotección por parte de sus

parejas en lo que respecta a la adherencia al tratamiento, y en otros casos, cuando las parejas no conviven, la dependencia al tratamiento puede llegar a afectar de manera negativa, ya que limita el tiempo que la pareja puede pasar juntos en caso de que uno de los dos no tenga los medicamentos consigo.

#### **5.1.3.4 Trabajo**

Las personas que viven con VIH no socializan su diagnóstico en el trabajo, ya que sienten temor a poder ser discriminadas o incluso llegar a ser despedidos, además, se encuentran con dificultades al tomar el tratamiento ya que deben hacerlo en un horario establecido en los que muchas veces están cumpliendo con su horario laboral.

La adherencia al tratamiento se ve afectada al no querer compartir su diagnóstico en el trabajo, ya que al momento de tomarse los medicamentos puede haber compañeros con los cuales los sujetos no quieren compartir su diagnóstico. Esto puede generar preguntas de su entorno laboral, por lo que muchas veces toman el tratamiento a escondidas por miedo a ser discriminados por la falta de conocimientos que existe respecto al virus.

Desde el punto de vista regulatorio no existe una ley que facilite a los trabajadores, ya sea, asistir a controles de salud, como retirar sus medicamentos, ya que las atenciones en servicio de salud público corresponden a días hábiles y en horarios en que los sujetos se encuentran trabajando, por lo que influye directamente a la adherencia al tratamiento por las limitantes que tienen en ir a retirar el TARV o asistir a controles de salud.

#### **5.1.3.5 Vida en Sociedad**

A pesar de los cambios a través de los años, sigue habiendo un estigma social infundado que se refleja en discriminación. Antiguamente las personas tenían una esperanza de vida menor debido a la falta de información que había con respecto al VIH, hoy en día una persona con una buena adherencia al TARV y un óptimo estilo de vida puede tener una esperanza de vida normal. A pesar de existir más información la discriminación sigue presente, aunque en menor medida.

Las personas viviendo con VIH eligen selectivamente a las personas con quienes compartirán su diagnóstico, esto principalmente por prevenir la divulgación de su estado de salud ante otros, debido al

estigma social que tiene el vivir con VIH. El mantenerlo oculto les evita situaciones de discriminación y prejuicios, que a la larga pueden, según ellos mismos, invalidarlos como persona.

Dentro de los servicios de salud aún existe discriminación, ya que todavía hay un estigma con respecto al virus, estas situaciones de discriminación tienen implicancias negativas en la adherencia al tratamiento lo que conlleva al deterioro de la salud física, mental y a la propagación del VIH/ SIDA en la comunidad.

## **5.2 Sugerencias**

Como parte final, convergente y productiva de la presente investigación, a continuación, se explicitan y desarrollan las sugerencias más atingentes, relevantes y factibles de llevar a cabo por el personal sanitario en conjunto con personal de Gobierno hacia la población general a lo largo de todo su ciclo vital; con énfasis en las personas que viven con VIH.

Las políticas nacionales de prevención de VIH/SIDA e ITS actualmente están en avance en busca disminuir la incidencia de los casos de VIH en la población. Desde este punto de vista, actualmente se propone mejorar las campañas de comunicación social para la prevención del virus, realizar mesas de VIH y DDHH con la sociedad civil, dispensación descentralizada de preservativos y la ampliación del uso de pruebas rápidas (109).

Con respecto a la implementación del test rápido por parte de los prestadores de salud, esto significa un gran cambio dentro de los distintos protocolos o políticas públicas que tratan el tema del VIH, sin embargo, aún existe la presencia de muchos temas que se deben analizar y considerar con el fin de generar una implementación integral de dicha herramienta. La educación y consejería frente al diagnóstico corresponden a temas de suma relevancia cuando de VIH se trata siendo las mismas PVVIH quienes lo mencionan. El apoyo psicológico debido a las reacciones o pensamientos post notificación, también es un elemento fundamental a considerar frente a la incorporación de estrategias en salud como ésta para instaurar así una mentalidad y cultura preventivas sobre el VIH.

A nivel de los servicios de salud ha costado cumplir ciertas metas como lo es la adherencia de las personas viviendo con VIH a sus controles con profesionales, exámenes periódicos, retiro de los medicamentos, entre otros. Actualmente un 60% es la cifra de personas notificadas que se adhieren con constancia al tratamiento, respectivos controles y toma de exámenes, cuando la cifra que se espera cumplir es de un 90% (109). Los controles de salud se realizan en horario hábil, siendo en muchas

ocasiones y para la mayoría de las personas, difíciles de compatibilizar con su rutina. Es por esto y con el fin de aumentar esta cifra, que se sugiere desarrollar estrategias que logren compatibilizar los numerosos controles a los que se espera que asista una persona con VIH con la vida laboral de un trabajador común. Se sugieren controles y toma de exámenes en horarios extendidos respecto a las jornadas laborales comunes, como también un seguimiento riguroso a personas que abandonan el tratamiento.

En cuanto a la atención propiamente tal de las personas que viven con VIH, se debería potenciar la comunicación con el entorno más cercano de los individuos. Se recomienda instaurar controles de salud más profundos e integrales, ya que de lo contrario se genera una despersonalización del cuidado, cayendo en lo que se denomina “cuidado inauténtico”. Se puede impulsar la integración de la red de apoyo más próxima al individuo, como lo es la familia, pareja y amigos. En caso de que la persona viviendo con VIH no cuente con el apoyo de su familia se pueden establecer visitas domiciliarias con el fin de educar respecto a lo que significa vivir con el virus y sobre la importancia de una red de apoyo durante los distintos procesos que se observan en las personas que viven con VIH. También se debe potenciar la integración de las personas atendidas a grupos de apoyo para personas viviendo con el virus, ya que se ha encontrado que los mayores niveles de satisfacción con el apoyo social se observan principalmente en personas que participan activamente en grupos de autoayuda y en redes sociales de personas seropositivas (103).

Las campañas de comunicación social, mesas de VIH y DDHH con la sociedad civil serían un aspecto favorable para la educación y prevención en la población con el fin de que las personas puedan conocer lo que es el VIH e informarse con respecto al tema, para así derribar mitos y disminuir la discriminación y estigma social que existe respecto al virus. Esta educación debería realizarse también desde los establecimientos educacionales escolares como los de pregrado, poniendo énfasis no solo en la prevención del virus, sino también en la no discriminación de las PVVIH.

Para esto se propone la elaboración y desarrollo por parte del profesional de enfermería (en conjunto con el equipo de salud), de jornadas didácticas e informativas abiertas al público en los servicios de atención primaria, en las cuales se puedan aclarar dudas, y derribar mitos y estigmas, aclarando todos los tabúes en torno al tema. Sería importante e interesante contar en dichas jornadas con diferentes profesionales expertos en el área, así como también con activistas de diferentes sexos y edades que

estén interesados y dispuestos a dar sus testimonios al resto, logrando hacer ver a la población que el VIH es una posibilidad real y más cercana de lo que la mayoría piensa.

Por otro lado, también se considera factible la realización de ferias de salud en lugares centrales de Valparaíso o Viña del Mar, organizadas por los centros de salud aledaños y en conjunto con estudiantes de las Universidades que cursen carreras del área de la salud como medicina, enfermería, obstetricia y puericultura, etc. La entrega de material educativo y la dispensación de preservativos a la comunidad también puede ser una medida pertinente, siempre educando sobre la importancia del autocuidado.

Analizando otro tópico, la principal modalidad de transmisión del VIH sigue siendo las relaciones sexuales entre hombres (HSH). A partir de esto se cree que la población homosexual no se cuida de forma adecuada, además de que el tipo de relaciones sexuales que mantienen es de mayor riesgo, siendo considerados una población de riesgo. Esto muestra la necesidad de fortalecer los mensajes acerca de la importancia del uso de preservativos como prevención primaria del virus y de otras ETS, no solo como método anticonceptivo. También se debe potenciar, sobre todo a nivel escolar, una educación sexual abierta e inclusiva, considerando todos los tipos de prácticas sexuales y el riesgo que cada uno de estas conllevan. Esta medida se podría llevar a cabo de manera efectiva a través de visitas por parte de profesionales sanitarios como enfermeras o matronas a los establecimientos educacionales, o de igual manera por parte de grupos u organizaciones que trabajen en torno a la prevención del VIH y a la educación respecto al tema. De esta manera los jóvenes pueden resolver todas sus dudas y hablar abiertamente desde edades tempranas, sin miedo al rechazo, evitando los prejuicios y la discriminación, así como también conocer los riesgos fisiológicos y psicosociales de las ETS.

## **CAPÍTULO 6: Referencias Bibliográficas**

1. Descriptores en Ciencias de la Salud: DeCS [Internet]. ed. 2017. Sao Paulo (SP): BIREME / OPS / OMS. 2017 [actualizado 2017 May 18; citado 2018 Ene 10]. Disponible en: <http://decs.bvsalud.org/E/homepagee.htm>
2. Centro de Prensa: VIH/SIDA, OMS. Nota descriptiva Número 360. Monografía en internet. 2017. Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/>
3. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). Hoja informativa, Noviembre 2016. Ginebra, Suiza; 2016. Disponible en: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf)
4. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA). LA epidemia mundial de SIDA- Datos clave mundiales. Ginebra, Suiza; 2013. Disponible en: <http://www.unaids.org/es/resources/campaigns/2014/2014gapreport/factsheet>
5. Instituto de salud pública (IPS). Casos de confirmados de VIH en Chile aumentan un 45 % entre 2010 y 2015 [Internet]. Terra; 2017 [Actualizado 3 Abr 2017; acceso 6 Abr 2017]. Disponible En: <https://www.terra.com.co/vidayestilo/salud/casos-de-confirmados-de-vih-en-chile-aumentan-un-45-entre-2010-y-2015,c72144459c731f3556e41b68c1533b52gze5ag3p.html>
6. Siebert F. La infección por VIH en Chile es una epidemia que no está controlada, Universidad de Chile [Internet]; 2016. [Actualizado Ago. 2016; acceso 27 Nov 2016]. Disponible en: <http://www.uchile.cl/noticias/124942/la-infeccion-por-vih-en-chile-es-una-epidemia-que-no-esta-controlada>
7. Instituto de Salud Pública de Chile. Resultados confirmación de infección por VIH. Chile, 2010-2015. Boletín vigilancia de laboratorio. Nov 2016; 11 (6): 1-13. Disponible en: <http://www.ispch.cl/sites/default/files/BoletinVIH-27022017B.pdf>
8. Corso de Motta MG, Rubim P, Cardoso C, Fernandes-Coelho D, Cammarano-Ribeiro A, Prates-Greff A, et al. Vivências Do Adolescente Com HIV/AIDS. Rev Min Enferm. [Internet]. 2014. [Acceso 14 May 2017]: 18(1) 181-7 Disponible en: <http://pesquisa.bvsalud.org/enfermeria/resource/es/lil-716888>

9. Beltrán C, Zitko P, Wolff M, Bernal F, Asenjo A, Fernández AM, et al. Evolución de las características epidemiológicas y clínicas de pacientes adultos del programa nacional al inicio de la terapia anti-retroviral en la Cohorte Chilena de SIDA, 2001-2015. Rev. chil. infectol. [Internet]. 2016 Oct [citado 2018 Ene 04]; 33(Suppl 1): 2-10. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0716-10182016000700001&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182016000700001&lng=es).  
<http://dx.doi.org/10.4067/S0716-10182016000700001>
10. Ministerio de salud. Guía clínica AUGÉ “Síndrome de inmunodeficiencia adquirida VIH/SIDA” Santiago, Minsal 2013. Disponible en: <http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/GPCVIH.pdf>
11. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (BCN). ESTABLECE NORMAS RELATIVAS AL VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA Y CREA BONIFICACIÓN FISCAL PARA ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS. Santiago de Chile; 2001. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar/?idNorma=192511&idParte=0>
12. Fundación Savia la fuerza de la vida: Observatorio de Políticas Públicas en VIH/SIDA y Derechos Humanos: “OBSERVATORIO AL CUMPLIMIENTO DEL ESTADO DE CHILE A LOS COMPROMISOS INTERNACIONALES DE VIH/SIDA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS DERECHOS HUMANOS” Santiago de Chile; 2011. Disponible en: [http://www.fundacionsavia.cl/media/uploads/docs/Cumplimiento del Estado en Compromisos Internacionales 2011.pdf](http://www.fundacionsavia.cl/media/uploads/docs/Cumplimiento_del_Estado_en_Compromisos_Internacionales_2011.pdf)
13. Camargo C, Gomes-Tosoli AM, Camargo C, Olivera CD, Correa Marques S. Adesao ao Tratamento Antirretroviral E A Espiritualidade de Pessoas com HIV/AIDS. Rev. Enferm. UERJ. [Internet]. 2013. [Acceso 14 May 2017]: 21(4): 458-63. Disponible en: <http://www.facenf.uerj.br/v21n4/v21n4a07.pdf>
14. Lizarralde Arrieta A. Los aspectos psicosociales en del cuidado a pacientes que viven con VIH [tesis de grado]. Países Vasco: Universidad del país Vasco. 2016. 28p. Disponible en: <https://addi.ehu.es/bitstream/handle/10810/20706/TFG%20Lizarralde%20Ander.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
15. Rosendo- Dasilva RA, Cortes-Nelson AR, DaSilva-Duarte FH, DaCosta-Prado NC, Silva-Costa RH, et al. Limits and obstacles in the adherence to antiretroviral therapy.

- Integrative review of the literature. 2014; 4(6): 1732-42: Disponible en: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3148/pdf\\_1309](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3148/pdf_1309)
16. Rivas, P. África, H. Ramírez de Arellano, E. Muñoz-Almagro, C. Tratamiento antirretroviral según tipos y subtipos del virus de la inmunodeficiencia humana. *Enferm Infecc Microbiol Clin.* 2006; 24 (supl 2): 29-33p. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermedades-infecciosas-microbiologia-clinica-28-articulo-tratamiento-antirretroviral-segun-tipos-subtipos-13096047>
  17. Ministerio de Salud (MINSAL). Guía clínica Síndrome de inmunodeficiencia adquirida VIH/SIDA. Santiago de Chile; 2010. Disponible en: [http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/chile\\_art.pdf](http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/chile_art.pdf)
  18. Teva I, Bermudez MP, Ramiro MT, Buela-Casal G. Situación epidemiológica actual del VIH/SIDA en Latinoamérica en la primera década del siglo XXI. Análisis de las diferencias entre países. *Rev. méd. Chile.* 2012; 1(40): 50-8p. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872012000100007](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872012000100007)
  19. Canal 13. Corporación Sida Chile asegura que contagios de VIH en jóvenes aumentaron un 66% entre 2010 y 2016 [Internet]; 2017 [Actualizado 2017, acceso 06 Ago 2017]. Disponible en: <http://www.t13.cl/noticia/nacional/corporacion-sida-chile-asegura-contagios-vih-jovenes-aumentaron-66-2010-y-2016>
  20. Centros para el control y la prevención de enfermedades (CDC). Prevención del VIH. Jun 2017. Disponible en: <https://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/prevention.html>
  21. Centros para el control y la prevención de enfermedades (CDC). Información básica sobre la profilaxis de preexposición (PrEP). Jun 2017. Disponible en: <https://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/prep.html>
  22. Méndez-Pérez CV. Historia natural del VIH [Internet]. 2016. [Acceso 6 Ago 2017]. Disponible en: <https://sites.google.com/site/vihsida2016pero/definicion>
  23. Organización mundial de la salud (OMS). Documento normativo sobre las pruebas del VIH y la orientación: La OMS y el ONUSIDA reiteran su oposición a las pruebas

- obligatorias del VIH; Dic 2012. Disponible en:  
[http://www.who.int/hiv/events/2012/world\\_aids\\_day/hiv\\_testing\\_counselling/es/](http://www.who.int/hiv/events/2012/world_aids_day/hiv_testing_counselling/es/)
24. Gador. Historia de la terapia antirretroviral. Al cuidado de la vida [Internet]; 2015. [Acceso 12 Oct 2017]. Disponible en: <http://www.alcuidadodelavida.com.ar/vih-sida/historia-de-la-terapia-antirretroviral>
25. Wolff- Reyes M. SIDA: una travesía desde la impotente desesperanza al éxito terapéutico. Rev. chil. Infectol. 2015; 32 (supl 1): 9-16. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S0716-10182015000100002](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S0716-10182015000100002)
26. Jiménez Malagón, MC; Harris Ricardo, J; Palomino Rossi, W; Díaz Caballero, AJ; Puello del Río, E. Manifestaciones orales en pacientes VIH/SIDA asociadas a tratamiento antirretroviral y el estado inmunológico en dos fundaciones de la ciudad de Cartagena. Av Odontoestomatol. 2012; 28(4):181-89. Disponible en: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/ibc-103892>
27. Cortés C. Interacciones farmacológicas de la terapia antirretroviral. SIDA. 5° ed. Santiago de Chile (Es): Mediterráneo; 2017. p 299-309.
28. Cassetti I, Cecchini D. Terapia Antirretroviral: generalidades: En: Sepúlveda C, Afani Alejandro. SIDA. 5ta edición. Santiago de Chile (Es): Mediterráneo; 2017. P.267-75.
29. Ministerio de salud (MINSAL). VIH/SIDA: MINSAL, 2015. Disponible en: [http://www.minsal.cl/vih\\_sida/](http://www.minsal.cl/vih_sida/)
30. InfoSIDA. Tratamiento del VIH; Mar 2017. Disponible en: <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/fact-sheets/21/54/cumplimiento-del-regimen-de-medicamentos-contra-el-vih>
31. Organización mundial de la salud (OMS), Organización de las naciones unidas para la agricultura y la alimentación (FAO). Aprende a vivir con VIH/SIDA: Manual sobre cuidados y apoyo nutricionales a los enfermos de VIH/SIDA. Roma; 2003. Disponible en: <http://www.who.int/nutrition/publications/hivaids/y4168s00.pdf>

32. Uribe Rodriguez AF. Intervención grupal y calidad de vida en personas diagnosticadas de VIH. Rev. Colomb. Psicol. 2005; 14: 28-33. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/804/80401402.pdf>
33. Ballester Arnal R. Eficacia terapéutica de un programa de intervención grupal cognitivo-compartamental para mejorar la adhesión al tratamiento y el estado emocional de pacientes con infección por VIH/SIDA. Psicothema. 2003; 4(15): 517-23. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72715402>
34. Ballester R. Aportaciones desde la psicología al tratamiento de las personas con infección por VIH/SIDA. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica. 2005; 1(10): 53-69: Disponible en: <http://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/3989/3844>
35. Peláez-Gil MC, Villalobos C, Mora G. Síndrome de reconstitución inmune. Med. leg. Costa Rica [Internet]. 2017 [Citado Diciembre 2017]; 34(1): 248-53. Disponible en: [http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-00152017000100248&lng=en](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152017000100248&lng=en).
36. InfoSida. Visión general de la infección por el VIH: Las fases de la infección por el VIH; Oct 2016. Disponible en: <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/fact-sheets/19/46/las-fases-de-la-infeccion-por-el-vih>
37. Fundación Savia la fuerza de la vida: Observatorio de Políticas Públicas en VIH/SIDA y Derechos Humanos: "OBSERVATORIO AL CUMPLIMIENTO DEL ESTADO DE CHILE A LOS COMPROMISOS INTERNACIONALES DE VIH/SIDA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS DERECHOS HUMANOS" Santiago de Chile; 2011. Disponible en: [http://www.fundacionsavia.cl/media/uploads/docs/Cumplimiento\\_del\\_Estado\\_en\\_Compromisos\\_Internacionales\\_2011.pdf](http://www.fundacionsavia.cl/media/uploads/docs/Cumplimiento_del_Estado_en_Compromisos_Internacionales_2011.pdf)
38. Ministerio de Salud (MINSAL). PROGRAMA NACIONAL DE PREVENCIÓN Y CONTROL DEL VIH/SIDA Y LAS ITS. Santiago de Chile; 2011. Disponible en: [http://www.convivenciaescolar.cl/usuarios/convivencia\\_escolar/doc/201204161114160.politicas\\_publicas\\_en\\_vih\\_sida\\_e\\_its\\_minsal.pdf](http://www.convivenciaescolar.cl/usuarios/convivencia_escolar/doc/201204161114160.politicas_publicas_en_vih_sida_e_its_minsal.pdf)

39. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (BCN). ESTABLECE NORMAS RELATIVAS AL VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA Y CREA BONIFICACIÓN FISCAL PARA ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS. Santiago de Chile; 2001. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar/?idNorma=192511&idParte=0>
40. Ministerio de Salud (MINSAL). VIH/SIDA e ITS. Santiago de Chile; 24 Sept 2015. Disponible en: <http://www.minsal.cl/vihsida-e-its/>
41. Informe ONUSIDA para el día mundial del Sida. Cómo llegar a cero: Más rápido. Más inteligente. Mejor. 2011. Disponible en: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/JC2216\\_WorldAIDSday\\_report\\_2011\\_es\\_0.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2216_WorldAIDSday_report_2011_es_0.pdf)
42. Ministerio de Salud (MINSAL). Guía Clínica Síndrome de inmunodeficiencia adquirida VIH/SIDA. Santiago de Chile; 2009. Disponible en: <http://www.sidachile.cl/guias/GuiaClinicaVIHSIDA.pdf>
43. Ministerio de Salud (MINSAL). Manual de procedimientos para la detección y diagnóstico de la infección por VIH. Santiago de Chile; 2010. Disponible en: <http://www.minsal.cl/portal/url/item/96d9b6e8bc661b9ae04001011e010150.pdf>
44. Ministerio de salud (MINSAL). Modelo de atención integral a personas viviendo con VIH/SIDA. Santiago de Chile; 2005. Disponible en: <http://www.sidachile.cl/contenido/guias/Modelo-Atencion-Integral.pdf>
45. Atmañuk NA, Novas M, Sergio L. Hipertensión Pulmonar asociada a VIH. Bibl Virt Sld. [Internet]. 2014. [Acceso 14 May 2017]: 22(84): 23-32. Disponible en <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/lil-777949>
46. Clarke TR, Barrow G, Thompson D, Gibson R, Barton EN. Response to first line HAART using CD4 cell counts: experience in a University Hospital in Kingston. West Indian Med. [Internet]. 2012. [Acceso 14 May 2017]: 59(4). Disponible en [http://caribbean.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0043-31442010000400018](http://caribbean.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0043-31442010000400018)

47. Corles I, Voss J, Guarino AJ, Wantlan D, Holzemer W, Hamilton MJ, et al. The Impact of Stressful Life events, Symptom Status, and Adherence Concerns on Quality of Life in People Living with HIV. *PMC US Nation Libr Medic* [Internet]. 2013. [Acceso 14 May 2017]: 24(6): 478-90. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3681926/>
48. Righetti A, Prinapori R, Nunvesu ,Fornoni L, Viscoli C, Di Biagio A. Transitioning HIV-infected Children and Adolescents into Adult Care: An Italian Real-life Experience. *Jour Associat Nurs AIDS Care*. [Internet]. 2015. [Acceso 14 May 2017]: 26(5): 652-9. Disponible en [http://www.nursesinaidscarejournal.org/article/S1055-3290\(15\)00122-3/fulltext](http://www.nursesinaidscarejournal.org/article/S1055-3290(15)00122-3/fulltext)
49. Ferrata F. VII Jornadas Santiago Wallace de Investigación en Antropología Social. Sección de Antropología Social. Instituto de Ciencias Antropológicas. Aportes desde la antropología de la subjetividad al estudio de los procesos de Salud-enfermedad-atención Vih-Sida y (re)configuraciones subjetivas dentro del espacio médico insti.Facultad de Filosofía y Letras, UBA, Buenos Aires, 2013. Disponible en: <https://www.aacademica.org/000-063/196.pdf>
50. Rubiano-Mesa YL, Munevar-Torres RY, Sánchez-Brunhilde G. Más allá de mí: cuidarme para proteger mi hijo. Experiencias de mujeres gestantes con VIH/SIDA. *Rev. Univ. Ind. Santander. Salud* [Internet]. 2016 Sep [Acceso 2017 Abr 23]; 48(3): 353-63: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/5678/5839>
51. Barrionuevo Favero Natalia, Dutra Sehnem Graciela, Da Silveira Andressa, Stenert Fernanda. Terapia Antirretroviral no cotidiano de Adolescentes que vivem com HIV/AIDS. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2016 Abr [citado 2017 Abr 23]; 22(1): 23-33. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532016000100003&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532016000100003&lng=es).
52. Kuyava J, Rubim P, Zanchi D. Crianças que vivem com AIDS e suas experiências com o uso de antirretrovirais. [Internet]. 2012. [Acceso 14 Mayo 2017]: 33(3). Disponible en [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472012000300008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300008)

53. Verdugo Fernando, Pinto Francisco, Charpentier Paulo, Von Mühlenbrock Christian, Soto Andrés, Dabanch Jeannette et al. Pacientes con infección por VIH/SIDA en una Unidad de Pacientes Críticos: La experiencia de un hospital general en un país en desarrollo. Rev. chil. infectol. [Internet]. 2015 Jun [citado 2017 Mayo 19]; 32(3): 294-303. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0716-10182015000400007&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182015000400007&lng=es).
54. Díaz J, Nuñez J. Los factores olvidados del VIH, una mirada crítica. Liminales. 2015; 7(1): 204-15. Disponible en: <http://revistafacso.ucevalbiobio.cl/index.php/liminales/article/view/177/173>
55. Carrasco-Aldunate P, Araya-Gutiérrez A, Loayza-Godoy C, Ferrer-Lagunas L, Trujillo-Guarda C, Fernández-Sarmiento A, et al. Cómo entender la experiencia de personas que viven con VIH: implicaciones para la clínica y la investigación. Aquichán [Internet]. 2013 Dec [acceso 18 May 2017]; 13(3): 387-95. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972013000300007&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972013000300007&lng=en).
56. Rosendo da Silva Ra, Cortes-Nelson AR, Silva Duarte FH, Costa-Prado NC, et al. Limits and obstacles in the adherence to antiretroviral therapy. Rev de Pesquisa: Cuidado é Fundamental. 2014; 4(6): 1732-42. Disponible en: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3148>
57. Lamotte-Castillo JA. Infección por VIH/sida en el mundo actual. MEDISAN. Centro Provincial de Información de Ciencias Médicas de Camagüey Santiago de Cuba. 2014; 7(18): 117-38. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=368445165015>
58. Velky-Xiomara DO, Gómez-Gaibor AS. Inteligencia emocional y sentido de vida en los pacientes de la Clínica del VIH del Hospital Provincial General Docente Riobamba, período Abril- septiembre 2016 [Internet]. Universidad Nacional de Chimborazo facultad de ciencias de la salud carrera de psicología clínica. 2016: 1-117: Disponible en: <http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/3341/1/UNACH-FCS-PSC-CLIN-2017-0001.pdf>

59. Gatell J, Clotet B, Podzamczar D, Miró JM, Mallolas J. Guía Práctica del SIDA: Clínica, diagnóstico y tratamiento. 13ava Ed. Barcelona (Es): Antares; 2015. 702 p. Disponible en: <https://www.casadellibro.com/libro-guia-practica-del-sida-clinica-diagnostico-y-tratamiento-2015-13-ed/9788488825179/2548415>
60. Villar-Salgueiro M. Trabajo fin de magister: Vivencia de la sexualidad de las personas con VIH [Master en sexología]. Universidad de Almería. May 2012: 74 p. Disponible en: <http://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/DD16082.pdf>
61. Martínez-Rojero D, Rocha-Rodríguez M, Herrera-Acosta M. Vivencia de la Enfermedad en Pacientes con VIH/SIDA en una Población Zacatecana. Desarrollo Cientif Enferm. 2012; 20 (7):229-33. Disponible en: <http://www.index-f.com/dce/20pdf/20-229.pdf>
62. Lambert C. Edmund Husserl: la idea de la fenomenología. Teol. Vida. 2006; 4(47): 517-29p. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0049-34492006000300008](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0049-34492006000300008)
63. Dreyfus H.L, Ser en el mundo. Comentario a la división I de Ser y Tiempo de Martin Heidegger. 3° Edición; Editorial Cuatro Vientos. Santiago (CH); Ago 2003, pág. 3
64. The Way Back Into de Ground Of Metaphysics. Martin Heidegger en Walter Kaufmann, ed., Existentialism from Dostoevsky to Sartre. New York; Meridian Books, 1957, (p. 270-71).
65. Heidegger M. Ontologie. Gesamtausgabe. 1996; 7(63).
66. Tommey Marriner A, Alligood Raile M. Teorías en enfermería de importancia histórica. 7 Modelos y teorías en enfermería. 7ª. Edición. España: Elsevier, 2011.
67. Orta González M.A, Vázquez Hachero G, Ponce Domínguez J, Ponce Domínguez M.C, Neto Barrera C.P, Polanco González E.M. Proceso de atención de enfermería Sor. Callista Roy. Disponible en: <https://www.elmedicointeractivo.com/ap1/emiold/publicaciones/centrosalud8/495-498.pdf>. Consultado el: 23 de Abril de 2013.

68. Pino-Armijo P. Aplicación de la teoría de Henderson y su aproximación al cuidado avanzado en enfermería en un servicio de pediatría. Rev. Medwave 2012 Oct; 12(10). [Citado Mar 1, 2018] disponible en: <https://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Revisiones/Analisis/5548>
69. Pereda M. Explorando la teoría general de enfermería de Orem. Revista de enfermería neurológica, 10 (3): 163,67, 2011, México. [Citado Mar 2 2018] Disponible en: [www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx)
70. Martins J, Bicudo M. A Pesquisa Qualitativa em Psicologia, Fundamentos e Recursos Básicos. Sao Paulo (Br): Ed Moraes; 1989. 98-104 p.
71. Comité de Ética de la investigación, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. [Internet]. Actualizado Mayo 2012. Informe Belmont. [Consultado Diciembre 2017] Disponible en: [http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/informe\\_belmont.html](http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/informe_belmont.html)
72. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. 4ta Ed. Barcelona (Es): Debolsillo; 2011. 360p. Disponible en: <http://bibliotecaparaalapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/ñlibros1/index/assoc/HASH07f6.dir/doc.pdf>
73. Recoder ML. Experiencia de enfermedad y narrativa. Notas etnográficas sobre *vivir* con VIH/Sida en una ciudad del nordeste brasileiro. Cent. Estud. Interdiscip. Etnolingüíst. Antropol. Sociocult. 2011; 21: 80-98. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1852-45082011000100005](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-45082011000100005)
74. Lizarralde Arrieta A. Los aspectos psicosociales en del cuidado a pacientes que viven con VIH [tesis de grado]. Países Vasco: Universidad del país Vasco. 2016. 28p. Disponible en: <https://addi.ehu.es/bitstream/handle/10810/20706/TFG%20Lizarralde%20Ander.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
75. Ramirez-Perez M, Cárdenas- Jimenez M, Rodriguez-Jimenez S. El Dasein de los cuidados desde la fenomenología hermeneútica de Martin Heidegger. SD. Revista Electrónica

- Science Direct. [Internet]. 2015. [Acceso 14 Diciembre]: 12(3). P144-151. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665706315000378>
76. FIPSE I. Discriminación y VIH/SIDA 2005. Estudio FIPSE sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA. FIPSE [Internet] 2005 [Acceso 20 Abril del 2016]. Disponible en: <https://fipse.es/sites/default/files/documentos/publicacion/2015/07/20/discriminacion.pdf>
77. Sayles JN, Ryan GW, Silver JS, Sarkisian CA, Cunningham WE. Experiences of social stigma and implications for healthcare among a diverse population of HIV positive adults. J Urban Health [Internet] 2007 [Acceso 7 enero del 2016]; 84(6): 814-28. Disponible en: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2232034/pdf/11524\\_2007\\_Article\\_9220.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2232034/pdf/11524_2007_Article_9220.pdf)
78. Varela M, Galdames S. Depresión y adhesión a terapia anti-retroviral en pacientes con infección por VIH atendidos en el Hospital San Pablo de Coquimbo, Chile. Rev Chilena Infecto. 2014; 31(3): 323-28. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rci/v31n3/art11.pdf>
79. De Santis JP, Florom-Smith A, Vermeesch A, Barroso S, DeLeon DA. Motivation, management, and mastery: a theory of resilience in the context of HIV infection. J Am Psychiatr Nurses Assoc [Internet] 2013 Jan-Feb [Acceso 7 Enero del 2016]; 19(1): 36-46. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3773721/pdf/nihms501929.pdf>
80. Milena-Gaviria A, Margarita-Quiceno J, Vinaccia S, Martínez LA, Otalvaro MC. Estrategias de Afrontamiento y Ansiedad-Depresión en Pacientes Diagnosticados con VIH/Sida. Ter Psicol. 2009; 1(27): 5-13p. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-48082009000100001&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-48082009000100001&script=sci_arttext)
81. Lasso M. Diagnóstico y tratamiento de infecciones oportunistas en el paciente adulto con infección por VIH/SIDA. Rev Chil Infect. 2011; 28(5): 440-60. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0716-10182011000600010](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182011000600010)

82. EFE: Salud. Trastornos mentales y VIH: patologías que se retroalimentan. Madrid de España; 2015. Disponible en: <http://www.efesalud.com/trastornos-mentales-y-vih-patologias-que-se-retroalimentan/>
83. El mundo. Los hombres con VIH tienen un alto riesgo de infección por papiloma en boca, ano y pene. Madrid de España; 2013. Disponible en: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2013/06/25/hepatitissida/1372161831.html>
84. Meneses-La Riva M, Mayorca-Carmelo C. Prácticas de autocuidado y la adherencia al TARGA en personas que viven con VIH en un hospital nacional de Lima. Rev enferm Herediana. 2014; 7(2): 87-96 p. Disponible en: <http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/view/2532/2444>
85. López Cstedo A, Calle Santos I. Características psicométricas de la Escala de Ansiedad ante la Muerte (DAS) en pacientes de VIH/SIDA. Psicothema. 2008; 4(20): 958-63p. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/727/72720468.pdf>
86. Jiménez J, Castro E, Santiago L, Montalvo A, Toro M. Comunidad y academia: Construyendo una intervención para reducir el estigma sentido en personas con VIH. Rev. Puertorriq. Psicol. 2013; (24): 1-17 p. Disponible en: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1946-20262013000100004](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1946-20262013000100004)
87. IAPAC [Internet]. n.d. International Association of Providers of AIDS Care [Consultado 2 Dic 2017]. Disponible en [www.iapac.org](http://www.iapac.org)
88. Gtt-VIH.org: [Internet]. España: gtt: Miguel Vázquez [Actualizado julio 2016; citado diciembre 2017]. Disponible en: [http://gtt-vih.org/actualizate/la\\_noticia\\_del\\_dia/15-07-16](http://gtt-vih.org/actualizate/la_noticia_del_dia/15-07-16)
89. Britto-Ribeiro P, Dos Santos I, da Silva-Brandão E. A autoimagem e a autoestima das pessoas com transtornos de pele: uma revisão integrativa da literatura baseada no modelo de Callista Roy. Aquichán Internet]. 2015 [Acceso 26 Nov 2017]; 15(1): 75-89.

Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972015000100008&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972015000100008&lng=en).

90. Departamento de Salud y Servicios Humanos EE.UU. [Internet]. n.d. InfoSida; 2017 [Actualizado 21 Feb 2017; Consultado 2 Dic 2017]. Disponible en: <https://infosida.nih.gov/drugs/4/zidovudina/0/patient>
91. De la Cuadra P, Girón de Velasco J, Urizar G. The influence on maxillary incisor torque on the esthetic perception of the smile. Int J Esthet Dent. [Internet]. Enero 2017. [Acceso Diciembre 2017]: 12(3). Páginas 378-95. Disponible en: <https://www.semanticscholar.org/paper/The-influence-of-maxillary-incisor-torque-on-the-e-Velasco-Cuadra/4e932f18f046abea306df956cf17f70c8959be60>
92. American Dental Association. [Internet]. n.d. Mouth Healthy TM. [Consultado 2 Dic 2017]. Disponible en: <http://www.mouthhealthy.org/es-MX/az-topics/h/hiv-aids-and-dental-health>
93. Barreiro G, Cavazzola L, Dallar R, Heeman A, Pereira N, Zavela F, et al. Impacto na qualidade de vida em pacientes usuários de medicação retroviral e submetidos à gluteoplastia: estudo de coorte histórica. Rev. Bras. Cir. Plást. [Internet]. 2017. [Acceso Diciembre 2017]: 32(3). Páginas 398-401. Disponible en: <http://www.rbc.org.br/details/1869/pt-BR/impacto-na-qualidade-de-vida-em-pacientes-usuarios-de-medicacao-retroviral-e-submetidos-a-gluteoplastia--estudo-de-coorte-historica>
94. Pereira E, Camargo do Espírito C, Tosoli AM, Igor do Santos E, De Oliveira DC, Munhen de Pontes AP. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. EEAN, Rev Electrónica Esc Anna Nery. [Internet]. 2014. [Acceso 14 Dic 2017]; 18(1): 32-40. Disponible en [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452014000100032&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100032&lng=en)
95. Díaz de Flores L, Durán de Villalobos MM, Gallego de Pardo P, Gómez Daza B, Gómez de Obando E, González de Acuña Y, et al. Análisis de los conceptos del modelo de

- adaptación de Callista Roy. Aquichán [Internet]. 2002 Dec [cited 2017 Dec 29]; 2(1): 19-23. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972002000100004&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972002000100004&lng=en).
96. Tamayo-Zuluaga Byron, Macías-Gil Yerileny, Cabrera-Orrego Ruth, Henao-Pelaéz Jessica Natalia, Cardona-Arias Jaiberth Antonio. Estigma social en la atención de personas con VIH/SIDA por estudiantes y profesionales de las áreas de la salud, Medellín, Colombia. Rev. Cienc. Salud [Internet]. 2015 Jan [cited 2017 Dec 29]; 13(1): 9-23. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1692-](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-)
97. Irrarrázabal L, Levy J, Norr K, Cianelli R, Issel M, Perez C, Hotton A. Predictors of readiness for oral rapid HIV testing by Chilean health care providers / Factores predictivos de la disposición de los prestadores de atención de salud de Chile a realizar la prueba oral rápida de detección del VIH. Rev Panam Salud Publica. 2016; 40(5): 363-70p. Disponible en: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-845657>
98. Taylor SG. Dorothea E. Orem, teoría del déficit de autocuidado. En: Marriner A, Raile M. Modelos y teoría en enfermería. 6ª ed. España: Elsevier; 2007.
99. Universidad de Chile. La infección por VIH en nuestro país es una epidemia que no está controlada en estos momentos [Internet]; 2016 [Actualizado Ago 2016, acceso 29 Dic 2017]. Disponible en: <http://www.uchile.cl/noticias/124942/la-infeccion-por-vih-en-chile-es-una-epidemia-que-no-esta-controlada>
100. Gómez F, Barrientos J, Cárdenas M. Relación entre el estado de seropositividad al VIH, el comportamiento sexual arriesgado y la salud mental en una muestra de HSH de tres ciudades chilenas. SCIELO [internet], 2017 [acceso 29 Dic 2017]. Disponible en: [https://scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1020-49892017000100202](https://scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892017000100202)
101. Fernández MA. El impacto de la enfermedad en la familia. Rev Fac Med UNAM. [Internet]. 2004. [citado 25 Dic 2017]; 47:1. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12822/12141>
102. Daguerre M. Sobre el valor de la amistad y su conflicto potencial con la moral. Una revisión del debate contemporáneo. Diánoia. 2010; 64 (55): 47-69p. Disponible en:

[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-24502010000100003&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-24502010000100003&lng=es&tlng=es)

103. Toro-Alfonso J, Varas-Díaz N, Núñez J. Las redes de apoyo social para las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico: Del aislamiento a la plena ciudadanía mediante la acción social. *Revista de Ciencias Sociales*. 2004; 13: 51p. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/242407391\\_Las\\_redes\\_de\\_apoyo\\_social\\_para\\_las\\_personas\\_que\\_viven\\_con\\_VIHSIDA\\_en\\_Puerto\\_Rico\\_Del\\_aislamiento\\_a\\_la\\_plena\\_ciudadania\\_mediante\\_la\\_accion\\_social](https://www.researchgate.net/publication/242407391_Las_redes_de_apoyo_social_para_las_personas_que_viven_con_VIHSIDA_en_Puerto_Rico_Del_aislamiento_a_la_plena_ciudadania_mediante_la_accion_social)
104. Biblioteca del congreso nacional (BCN). Ley del SIDA. Santiago de Chile; Ene 2017. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/ley-del-sida>
105. Ovalle-Echeverria AAE. Discriminación laboral que enfrentan las personas con VIH en su ámbito laboral [tesis de grado]. Guatemala: Universidad Rafael Landivar; 2016. 57p. Disponible en: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2016/05/43/Ovalle-Ana.pdf>
106. El país. Antes el sida mataba en seis meses; ahora se puede vivir 50 años más [Internet]; 2012 [Actualizado Jul 2012, acceso 29 Dic 2017]. Disponible en: [https://elpais.com/sociedad/2012/07/25/actualidad/1343198778\\_469822.html](https://elpais.com/sociedad/2012/07/25/actualidad/1343198778_469822.html)
107. Villarreal C. Estrategias de personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/sida: Pacientes del Hospital General de Huixtla, Chiapas. SCIELO [internet], 2012. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-69612012000100002](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-69612012000100002)
108. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). Índice Compuesto de Estigma y Discriminación hacia hombres homosexuales, otros HSH y mujeres transgéneros en Chile (ICED). Santiago, 2012. Disponible en: <http://www.onu.cl/onu/wp-content/uploads/2013/01/ESTUDIO-ESTIGMA-Y-DISCRIMINACION-HSH-Y-MUJERES-TRANS.-CHILE-dic-2012.pdf>
109. Ministerio de Salud. Política nacional de prevención del VIH/SIDA e ITS (CH). Chile; 2017.



## **ANEXOS**

### **ANEXO 1: INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

#### **ENTREVISTA FENOMENOLÓGICA**

*Entrevista fenomenológica a realizar a participante una vez explicada la investigación y posterior lectura del Formulario del Consentimiento Informado y posterior firma del mismo.*

### Instrucciones

Las preguntas que se encuentran a continuación, corresponden a preguntas abiertas y serán aplicadas por parte de un estudiante investigador al participante, donde éste podrá expresarse durante un tiempo máximo de 20 minutos por cada una de ellas.

Se registrará aquella entrevista mediante un audio, el cual, se le otorgará un número con el fin de mantener la confidencialidad y privacidad del participante para posteriormente ser utilizado en el análisis fenomenológico.

### Objetivos

General:

-Comprender la experiencia vivida por las personas con diagnóstico de VIH positivo en tratamiento

Específicos

-Conocer los significados de encontrarse en tratamiento desde el ámbito personal

-Conocer el significado de encontrarse en el tratamiento en relación a su entorno más cercano

### PREGUNTA N°1

Temática:

*¿Cómo ha sido su experiencia al enfrentarse al tratamiento para VIH positivo?*

### PREGUNTA N°2

Temática:

*¿Qué significado personal, familiar y del entorno ha tenido para usted el encontrarse en tratamiento para VIH positivo?*

## **ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO**

### **Acta de Consentimiento Informado**

Yo,....., C.I. ...., ° Declaro que el investigador principal, enfermera docente de la Universidad de Valparaíso, Profesora Lorena Bettancourt O., y los estudiantes Javier González, Claudia Neill, Felipe Pérez, Catalina Rubio, Luciano Siclari, Melissa Ubal, Omar Vega, Felipe Zúñiga de la carrera de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, ubicada en calle Angamos 655, Reñaca de la ciudad de Viña del Mar, me ha informado en forma completa en qué consiste la

investigación “Experiencias de personas con diagnóstico de VIH durante su tratamiento en Valparaíso, segundo semestre del 2017” que llevarán a cabo en la ciudad de Valparaíso. He leído completamente la información proporcionada en este documento acerca de mi participación. Me han informado y explicado cuáles son los procedimientos del estudio (Entrevista) a los que seré sometido/a, y en qué consistirá mi participación. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con el investigador(a). Entiendo que poseo el derecho de revocar mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionar algún perjuicio.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmó aceptando voluntariamente mi participación en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.

Nombre y Firma Participante

Nombre y Firma Investigador Responsable

C.I.:

C.I.:

Fecha:

Fecha:

Nombre y Firma Director del Establecimiento o su Delegado

C.I.:

Fecha:

**Valparaíso, de ..... de 2017.**

### ANEXO 3: ACTA DE APROBACIÓN DE COMITÉ DE ÉTICA



FACULTAD DE MEDICINA  
Comité de Bioética  
para la Investigación

#### ACTA DE EVALUACIÓN BIOÉTICA No. 30/2017

I. El Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, constituido por Jimena Le Roy, tecnólogo médico, Presidenta; Eva Sotelo, profesora de Castellano, Vice-presidenta; Ivanny Marchant, médico- cirujano; Carlos varas, Psicólogo; Alberto Moreno, profesor de educación física; Magdalena Silva, enfermera – matrona; Angelo Bartsch, kinesiólogo; Maritza Cofré, Obstetra y Jessica Salgado, psicopedagoga, en su sesión del día 17 de agosto de 2017, declara haber evaluado el protocolo experimental del proyecto 'Experiencia de personas con VIH durante el tratamiento antiretroviral en la Región de Valparaíso', presentado por el grupo investigador liderado por Bettancourt Ortega, Lorena, con vinculación a la Facultad.

II. Para su evaluación el Comité de Bioética revisó los siguientes antecedentes:

1. Protocolo n° 011/2017, versión en español
2. Hoja Informativa y Acta de Consentimiento Informado, versión en español, cuyos destinatarios son participantes de investigación.
3. *Curriculum Vitae* del investigador responsable y coinvestigador.
4. Instrumento: Guión de entrevista.

III. En la valoración bioética del proyecto, el Comité consideró que dicha propuesta cumple con los principios éticos necesarios para su realización, entre otros, los de beneficencia y atención a potenciales riesgos; se concluyó que su pertinencia fundamental radica en:

1. El diseño se ajusta a las Normas de Investigación en Seres Humanos.
2. El estudio propuesto podrá aportar al conocimiento respecto de la experiencia de personas con VIH durante el tratamiento antiretroviral en la Región de Valparaíso.
3. El Consentimiento Informado da cuenta de la finalidad de la investigación en forma clara; explícita y respeta la voluntariedad del posible participante, además de ofrecerle la oportunidad de retirarse en cualquier momento sin que ello le revista algún perjuicio; asegura la confidencialidad de los datos y de la identidad del sujeto; se precisa que no existen riesgos, ni costos involucrados como tampoco remuneración por participar; especifica en qué consistirá la colaboración del sujeto, señalando tiempo que involucrará la aplicación de la entrevista. Así también, el investigador da a conocer su teléfono e E-mail de contacto para ubicarlo en caso de cualquier consulta o duda.



**COMITÉ DE BIOÉTICA - FACULTAD DE MEDICINA**

Angamos #655 Reñaca, Viña del Mar | Teléfono: 32 260 30 02 | E-mail: [etica.facultadmedicina@uv.cl](mailto:etica.facultadmedicina@uv.cl)



**FACULTAD DE MEDICINA**  
Comité de Bioética  
para la Investigación

4. Los antecedentes curriculares del Investigador Principal garantizan la ejecución del estudio dentro de los marcos éticos y técnicos aceptables.
5. Los miembros del Comité declararon no tener conflicto de interés.

IV. Por lo anterior, el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina aprueba el presente protocolo de investigación, que se llevará a cabo en la Universidad de Valparaíso durante el presente año por el grupo investigador liderado por Bettancourt Ortega, Lorena de la carrera Enfermería. La ejecución del protocolo queda sujeta, además, a la aprobación que otorgare el Comité Ético-Científico del centro asistencial, si correspondiere. Las eventuales modificaciones que pudiera sufrir el protocolo al que serán sometidos los participantes deberán ser evaluadas por este Comité y aprobadas previo a su aplicación. El investigador responsable deberá transmitir informe de estado de avance del estudio al término de cada año de ejecución o el informe final, según proceda.

Firma en representación del Comité de Bioética de la Facultad de Medicina,



**Jimena Le Roy Barria**  
Presidenta

Viña del Mar, 31 de agosto de 2012



C/C.

- Secretaría CBI-FAMED
- Comisión de Investigación Facultad de Medicina

#### ANEXO 4: AUTORIZACIÓN DE LA ASOCIACIÓN PARA LA REALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

##### Carta Aceptación de Participación en Tesis de Pregrado

Yo, **Marcelino Luengo Vera**, Rut: **3.137.046-9**  
como representante de la agrupación “Abrazemos un Amigo” enfocada a dar apoyo a las personas viviendo con VIH, situada en la comuna de Limache, Provincia Marga Marga, Región de Valparaíso; autorizo a que se realice el estudio “Experiencia de personas con diagnóstico de VIH positivo durante su tratamiento de la Región de Valparaíso en el segundo semestre del año 2017” a cargo de estudiantes de pregrado de la carrera de Enfermería de cuarto año de la Universidad de Valparaíso:

Javier González Pinto	RUT: 18.649.232-3
Claudia Neill Álvarez	RUT: 18.312.610-5
Felipe Pérez Quezada	RUT: 18.783.275-6
Catalina Rubio Saavedra	RUT: 19134498-7
Luciano Siclari Cárdenas	RUT: 19.041.104-4
Melissa Ubal Cortés	RUT: 18.011.228-6
Omar Vega Muena	RUT: 18.709.143-8
Felipe Zúñiga Vega	RUT: 18. 879.380-0

Investigación a cargo de la Docente Guía: Profesora Lorena Bettancourt Ortega

**ANEXO 5: CARTA COMPROMISO CAPSI**



**Estimados Señoras y Señores  
Comité de Ética  
Presente**

Atentamente PS

**Javier Morán Kneer**

**Coordinador Centro de Psicología Clínica de la Universidad de Valparaíso**

**RS: Informa apoyo de proceso de Investigación de pregrado para Seminario de Título  
Universidad de Valparaíso**

Por medio del presente, se informa a este Comité que el **CENTRO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA (CAPSI)** de la Escuela de Psicología de esta Universidad, dispone y ofrece el servicio de psicoterapia gratuita a todos aquellos casos que eventualmente requieran de atención terapéutica, y que fuesen pesquisados a lo largo del proceso de investigación de esta Escuela que se detallará más adelante.

En particular a este caso, la entidad de CAPSI se compromete a extender este servicio, a aquellas personas que durante el estudio pudieran presentar algún tipo de malestar emocional y/o psicológico causado por el estrés al que podrían exponerse los participantes al responder las preguntas del instrumento **"Entrevista Fenomenológica"**, encuesta perteneciente al proceso de investigación sobre **"Experiencia de personas con diagnóstico de VIH positivo durante su tratamiento de la Región de Valparaíso en el segundo semestre del año 2017"**.

Dicha investigación está siendo ejecutada por un grupo de estudiantes de la Escuela de Enfermería, quienes son: Javier González, Claudia Neill, Felipe Pérez, Catalina Rubio, Luciano Siclari, Melissa Ubal, Omar Vega, Felipe Zúñiga de la carrera de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, a cargo de la Docente Guía Lorena Bettancourt Ortega.

Sin otro particular,



Javier Morán Kneer  
Coordinador Escuela de Psicología  
Universidad de Valparaíso

**ANEXO 6: TABLAS DE ANÁLISIS IDEOGRÁFICO SEGÚN ANÁLISIS FENOMENOLÓGICO**

**ANÁLISIS IDEOGRÁFICO ENTREVISTA Nº1**

Categorías	Subcategorías	Unidades de significado interpretadas
<p><b>Definiéndose como persona viviendo con VIH</b></p>		<p>La experiencia siempre va a ser chocante, desde que lo notifican al comienzo</p> <p>En su caso fue bastante corto, se enteró un día jueves en el cumpleaños de su hermano. Le dijeron en el centro médico que tenía VIH. Le preguntaron el por qué venía a hacerse el examen y él respondió que tenía la duda. Luego le explicaron de manera muy rápida, que uno al enfermarse se da cuenta, por ejemplo, el resfrío produce en días anteriores dolor de cabeza o cuerpo. Y cuando se enferma de algún trastorno digestivo se siente un sabor amargo en la boca. Él sabía que estaba enfermo, llevaba ya 3 meses con una diarrea crónica, y como trabajaba en área de salud sabía que una diarrea pasando 1 semana ya era crónica, sólo necesitaba que lo diagnosticaran, él tenía asumido que tenía VIH. Una mujer en Villa Alemana lo envió a Viña del Mar, en donde le preguntaron el porqué de su visita, él respondió que sólo necesitaba un papel que acredite que tiene VIH. En Viña del Mar una paramédico le dijeron que efectivamente estaba contagiado, pero con SIDA, pero le dijeron que estuviera tranquilo que no se iba a morir frase que lo shockeó.</p> <p>No sintió vergüenza por retirar los medicamentos para su tratamiento.</p> <p>Siempre dice que el VIH llegó a su vida quizás para ayudar.</p> <p>A pesar de no tener su sistema inmune debilitado, igual le afectaba. Ya que no estaba como una persona totalmente sana.</p> <p>Él eligió vivir desde el primer día, no le costó asumirlo ni contarle.</p>

		<p>Para él fue súper fácil, lo apoyaron desde el primer día, pero es diferente para el paciente que no lo asume.</p> <p>Los pacientes mueren por no recibir atención médica o están dolidos porque los contagiaron, además se dieron cuenta en un momento complejo y van al hospital y los atienden mal, entonces, se desquitan con el resto, transmitiendo el virus.</p> <p>Dentro de las características propias del VIH como enfermedad, en su caso se sumaron los condilomas.</p>
<p><b>Siendo una persona viviendo con VIH enfrentada al Tratamiento</b></p>	<p><b>Afrontando el TARV</b></p>	<p>A la larga se genera adherencia al tema.</p> <p>A la larga va a pasar 10 años medicado con sucesivos cambios de medicamentos, toda su vida.</p> <p>Es capaz de viajar cada 6 meses en bus para obtener sus medicamentos, ya que no quiere morir.</p> <p>Le costó todo lo relacionado a la enfermedad y tratamiento, ya que aún existen estigmas.</p> <p>El médico le dijo que le va a dar el atazanaril con el Ritonavir, y resulta que el atazanaril puede producirle problemas hepáticos e ictericia y él estaba esperando que le diera ictericia y somatizaba las cuestiones. El cree que le dio ictericia porque él lo somatizó.</p> <p>Iniciar el tratamiento fue una decisión súper difícil ya que se encontraba en la disyuntiva de querer empezar a sentirse bien porque no se estaba sintiendo así, le costaba conciliar el sueño y despertar.</p>

		<p>Estaba en la disyuntiva. Decía que podría hacer su vida como antes, pero también sabía que al tomar los medicamentos podría desmayarse, como ya le pasó hace 3 semanas.</p> <p>Almuerza con ganas y cuando ve el medicamento y le da asco. En la casa evita mirarlos.</p> <p>Cuando se tomó los medicamentos por primera vez estuvo como una hora mirándolos y muy sugestionado. se le nublaba la vista, le decía a su mamá que se iba a desmayar y que tenía dolor de estómago, que tenía una falla hepática, que se le iban a desprender las retinas o que le iba subir la presión, y él no era así.</p> <p>Tiene contraindicado en TARV medicamentos como los antiácidos, para mejorar la flora intestinal, o para la gastritis, omeprazol, ranitidina, AINES y estimuladores del sueño ya que se debe cuidar el hígado donde se metabolizan los antirretrovirales, además de los efectos adversos que puedan producir estos en el organismo.</p> <p>La química farmacéutica le dijo que se adecuara él a los medicamentos. Le dijo que sí o sí el atazanaril lo debía tomar junto a otro ya que se potenciaban. El Truvada lo puede tomar aparte. Le dijo que como es despistado prefería tomarlos todos juntos y que podía tomarlos incluso diez minutos antes de almorzar.</p> <p>Se desmayó con él al lado, no sabe si tuvo suerte, creo que fueron los ángeles que se pusieron al lado para que no se le cayera encima.</p> <p>Estuvo inapetente muchos días, comía el almuerzo, pero sólo lo justo. A pesar de ser hambriento, por ejemplo, no podía tomar once el pan le daba asco, todo daba asco.</p> <p>La primera vez que tomó los medicamentos se sentó hinchado y con dolor en todo el cuerpo. Además, que estaba trabajando siendo una experiencia horrible.</p>
--	--	--

		<p>En cambio, ahora se toma los medicamentos y no es tanto, pero le sigue dando asco.</p> <p>4 días después ya todos sabían en su casa, estaba deshidratado, bajo 25 kilos, e iba mucho al baño y tenía que cambiarse ropa interior seguido.</p>
	<p><b>Relacionándose con el servicio de salud</b></p>	<p>Al iniciar el tratamiento, el conducto es: Primero lo ve la matrona, y luego el infectólogo cada 6 meses.</p> <p>La atención inicio cuando lo atendió la matrona del programa o CESFAM, quien le explicó el procedimiento y le tomó los exámenes de sangre, posterior a esto, lo atendió el infectólogo.</p> <p>Cuando decidieron darle los medicamentos le dijeron: le vamos a dar este medicamento. Se supone que el VIH se denomina entre VIH 1 y VIH 2, son muchas cepas. Él tiene VIH 1, que no es tan avanzado, no es tan agresivo, pero así y todo él tiene 177 mil de carga viral.</p> <p>Toda la información queda registrada en una ficha clínica, la cual se lleva el infectólogo a una reunión con los otros infectólogos del hospital y revisan los casos de todos los pacientes. En cuanto es aprobado el tratamiento por los tres, le dan fecha y hora para el retiro de los medicamentos.</p> <p>Luego lo ve el químico farmacéutico de turno, quien le explica los compuestos y cómo debe tomar los medicamentos. Posteriormente el infectólogo vuelve a hablar sobre los mismos temas, el funcionamiento de los medicamentos y cómo funcionan.</p> <p>Según conducto regular, la primera muestra positiva es dudosa, la segunda va al Servicio Nacional, demora un mes y la entregan junto a un examen de ADN.</p>

		<p>Existen pocos profesionales infectólogos para la población que debe recibir atención.</p> <p>Esperó por atención durante meses teniendo que cambiar de hospital donde fue atendido pronto y recibió medicamentos.</p> <p>El infectólogo lo empieza a ver desde el día 1, obviamente si en el hospital hay infectólogo, porque en Quillota no hay infectólogo. Los de Quillota, Calera, Petorca y de toda la zona interior pertenecen a Viña del Mar y es por eso que la gente de repente se muere.</p> <p>Las instalaciones hospitalarias de Valparaíso son más antiguas, pero la atención es totalmente distinta. Trabajan puros profesionales jóvenes, enfermeros, infectólogos, etc. Es otro ambiente, allá ni siquiera dice infectología, sino que dice inmunología como un concepto súper amplio.</p> <p>La tarea que le dejaron en el servicio de salud fue buscar un médico general que lo ingrese al plan auge y que posterior a eso lo ayudarían. Él respondió diciendo después de una noticia de esa índole ante la cual aún tenía la esperanza de que su resultado saliera negativo él tenía que buscar a un médico general que no conocía y contarle toda la situación para que lo ingresen al AUGE, encima no es un diagnóstico 100% seguro. Le puede dar una neumonía y morir. Y pensando hasta en tirarse a un auto.</p> <p>La auxiliar que lo atendió le dio los medicamentos y ella se preocupó de meterlos dentro de un sobre, manteniendo la confidencialidad, así nadie supo porque iba y él valoró eso.</p> <p>En el XXX hay una paramédico que recibe los exámenes, pesada y sin respeto por la confidencialidad, sale y grita el nombre de las personas en espera de atención.</p>
	<p><b>Haciéndose cargo de la situación de salud</b></p>	<p>Si no se hace consejería y no sé concientiza, la gente no lo va a entender.</p>

		<p>Hoy en día el VIH no discrimina situación socioeconómica, siendo irresponsable se contrae igual. Está la opción de cuidarse o no, en su caso la transmisión fue por una pareja estable, con la cual llevaba un año y hasta el día de hoy su pareja se lo niega, pero él no lo culpa, él sabía que era infiel y no se cuidaba. Lamentablemente la gente no se informa del VIH hasta que le pasa a uno mismo o a alguien cercano. Según él la gonorrea o sífilis es peor que el VIH, ya que ésta no te deja ciego o con daño neurológico.</p>
<p><b>Planteándose como persona viviendo con VIH ante la sociedad</b></p>	<p><b>Familia</b></p>	<p>Cuenta con el apoyo de su familia en gran medida, ya que ellos hacen como si no tuviera nada y que no es un impedimento.</p> <p>Su familia se acuerda de su enfermedad cuando tiene que ir a controles ahora que empezó a tomar medicamentos.</p> <p>Cuando inició el tratamiento todos lo apoyaron, quizás en una familia no tan unida, como para que ellos mismos le den el medicamento, pero todos sabían que estaba empezando a tomar el medicamento, todos andaban preocupados y le preguntaban cómo se sentía.</p> <p>Frente a familiares curiosos que preguntaban por su condición física, el núcleo familiar intercede y responden por él como “un resfrío” ya que ellos cuidan harto su confidencialidad.</p> <p>Su familia sabía que vivía con VIH y se conversaba el tema” en la mesa”.</p> <p>Lo más importante es que todos en su familia son un apoyo.</p> <p>Si en el futuro alguien X no lo apoya, no le interesa ya que cuenta con el apoyo de su familia.</p> <p>El sentía que solo necesitaba abrazos, su madre sabía su diagnóstico, pero no podía abrazarlo.</p>

		<p>Su mamá sabe que no le gusta almorzar sólo, ella pone la mesa, va a su pieza, saca los medicamentos, los pone dentro de un pastillero y se los deja sobre la mesa. Ella sabe que le dan asco y que no le gusta mirarlos.</p>
	<p><b>Amigos</b></p>	<p>Al comienzo, muchas personas le dieron la espalda, incluso amigos que creía que eran para toda la vida. Como en el caso de un amigo el cual el papa le dijo “Así que el XXX tiene SIDA, ah no te juntes más con él “ y así, no se juntaron más él.</p> <p>De su entorno más cercano, todos saben en detalle su experiencia al vivir con VIH.</p> <p>Tiene muchos amigos que han muerto jóvenes.</p> <p>XXX siempre le ha dicho que en el futuro ella se quiere retirar y quiere dejar a los jóvenes dentro de la directiva, quizás él no sería presidente de la agrupación, pero ella sabe que hicieron un compromiso de por vida.</p> <p>Cuando todos le miraban feo y nadie quería acercarse a él, XXX fue la única que lo abrazó.</p> <p>Con XXX hicieron una relación de por vida. Quizás si él no llegaba a ella no hubiera comenzado a medicarse. Ella le dio la motivación.</p> <p>Es grato llegar a un lugar, afligido con la dificultad de estar recién notificado, donde hay personas interesadas en el tema, que lo quieren y valoran más que incluso su familia. Su segunda familia es AbraZemos a un amigo.</p> <p>XXX era un líder y activista en Chile en lo que respecta al VIH. Luchaba para que pudieran tener sus medicamentos y todo lo que tienen ahora es gracias a ellos.</p>

		Después conoció a XXX y fue todo diferente, le dijo cómo funcionaba todo y le dio apoyo.
	<b>Pareja y sexualidad</b>	Gente le ha dicho que tengan sexo sin condón, él les dice que no, pues qué ocurre si vive con VIH, a lo cual le responden que no les importa pues ellos igual viven con el virus, entonces todo depende de cómo lo tome la persona y la conciencia de esta.
	<b>Trabajo</b>	<p>No le avergüenza contarle y si no lo he comentado en las redes sociales es porque tiene compañeras de trabajo en Facebook.</p> <p>El único lugar donde no lo cuenta es en el trabajo, ya que trabaja en el área de la salud cuidando a un adulto mayor, cuya hija es gastroenteróloga y cirujana, quien debe atender pacientes viviendo con VIH diariamente. El cree que todo depende de la persona, cómo esta sea y también del apoyo de su familia.</p>
	<b>Vida en sociedad</b>	<p>Frecuentemente gente externa a su familia varias veces le dijo: gay y más encima con SIDA, si antes no podías tener hijos ahora menos puedes. Pero su familia no.</p> <p>El lugar donde lo atienden hay un cartel que dice infectología y todos le miran como "sidoso". Podía escuchar a las personas murmurar sobre su situación. Siendo que cualquiera podría estar ahí, pero la gente lo estigmatiza todo.</p>

**ANÁLISIS IDEOGRÁFICO ENTREVISTA N°2**

Categorías	Subcategorías	Unidades de significado interpretadas
<p><b>Definiéndose como persona viviendo con VIH</b></p>		<p>Fue diagnosticado a los dos años, y no presentó signos ni síntomas de la enfermedad.</p> <p>Vivir con VIH no es un tema para él, no lo piensa durante el día, se acuerda cuando lo conversa o toma los medicamentos.</p> <p>Obviamente si se contagió, fue porque no fue responsable.</p> <p>El tratamiento lo mantendrá bien sí o sí, ya sea, hasta que se muera por otro motivo, o hasta que ya no quiera tomarlas más y se quiera morir.</p> <p>No le desea esto a nadie.</p>
<p><b>Siendo una persona viviendo con VIH enfrentada al tratamiento</b></p>	<p><b>Afrontando el TARV</b></p>	<p>Ha sido difícil, porque no le gusta tomar pastillas. Se ha acostumbrado a tomarlas.</p> <p>Vuelve a su casa para tomar los 2 medicamentos de la noche.</p> <p>El no cenar conlleva a que olvide la toma de sus medicamentos.</p> <p>Compró un pastillero, el cual le ayuda a organizar la toma de medicamentos.</p> <p>Toma 3 pastillas al día, que asocia con las comidas para no olvidarlas.</p>

		<p>Si sigue el tratamiento farmacológico, su salud estará bien.</p> <p>Al principio tomaba las pastillas porque debía hacerlo, aunque nunca dudó en tomarlas. Se supone que si toma las pastillas le asegura que estará bien con respecto a sus defensas y los CD4. En el primer informe su carga viral bajó en un mes a 0, ya estaba indetectable, ahí se dio cuenta que el tratamiento funciona.</p> <p>Nunca le ha salido un examen alterado, lleva 3 años indetectable, subieron sus defensas y se mantiene en los rangos normales.</p> <p>Se toma los medicamentos porque asegura que con eso estará bien. A pesar de que antes del tratamiento el no presentaba signos ni síntomas.</p> <p>No podía estar un día sin tomarse las pastillas, porque eso representaba un retroceso y espacios en blanco dentro del tratamiento, los cuales, si se agrandan, generan un efecto contrario en el tratamiento.</p>
	<p><b>Relacionándose con el servicio de salud</b></p>	<p>Debe ir todos los meses y destinar toda su mañana en la farmacia.</p> <p>En el hospital, cuando asiste a sus controles cada 6 meses, hay gente que se preocupa que se tome los medicamentos y revisa que esté todo en orden.</p> <p>Decidieron que no lo atenderían, que mejor lo atendiera un profesional.</p> <p>Se está confiando en profesionales que se supone que tienen una ética profesional impecable, porque se tiene que interactuar con</p>

	<p>mucha gente, las cuales ven la ficha y ven su condición. Por ejemplo, cuando va la TENS que hace el papeleo, ya lo conoce, y le dice “Hola mi niño, ¿cómo está?”. Los que le entregan los fármacos son los mismos y obviamente ellos saben para qué son los medicamentos que están entregando. Igual él tiene como que entregarse a que ellos van a ser éticamente profesionales y no les va a contar a nadie más.</p> <p>En el hospital queda registrado en su ficha de vida y en todos lados que tiene VIH. Se Ingresa su RUT en un sistema médico computarizado y saben que es VIH y que está en tratamiento. Eso lo supo una vez que fue a ponerse unas inyecciones y la mujer que revisó los datos le tiró un comentario como de “No es que tu condición, es súper bueno que te pongas esta vacuna” con una vacuna que era de prevención de hepatitis B y VPH, entonces supe que ella sabía, no entendiendo cómo. Supone que le aparecerá en el computador su ficha. Se sintió mal que hiciera ese comentario porque a ella no le importa.</p> <p>Siempre le dicen que es un tema confidencial, pero él cree que no es tan así. Por ejemplo, el día que citan para tomar exámenes de sangre, los citan a todos. Entonces cuando va y está en el pasillo ya sabe que todos los que están ahí están en su misma situación. Entonces no es tan confidencial y esto no ayuda al estigma social.</p> <p>Él cambiaría eso de citar horas estratégicas o quizás mezclaría los pacientes con otros pacientes que van a sacarse sangre por cualquier motivo.</p> <p>Cree que sería mejor tratar el tema con mayor confidencialidad porque no lo está siendo.</p> <p>El mejoraría el tema de la confidencialidad hasta que esto sea un asunto más normal, cuando se pueda hablar del tema sin atacarse y sin tener un mal estigma respecto al VIH.</p> <p>Respecto al trato con los doctores hay profesionales muy diferentes.</p>
--	--

		<p>Al principio se atendía con uno en el Hospital XXX el cual no le hablaba cuando iba a los controles, le decía, hígado bien, riñones bien, triglicéridos bien entre otros... y listo, se iba.</p> <p>Una vez fue con su pareja para que él preguntara ciertas cosas y no les tomó atención. Es malo que haya doctores así. Debería haber un compromiso de calmar las preguntas.</p> <p>Ahora está con otro doctor. Se atiende con una viejita en el Hospital XXX que es un amor. Cuando le tocó control con ella le explicó todo paso a paso. Le dijo lo que estaba bien, Le explicaba el resultado de los exámenes y su significado. Le explicaba todo.</p> <p>Un día le preguntó si podía ir con su pareja o su familia porque preguntarían cosas, le dijo que estaría encantada, que sería muy bueno. Dijo que le encantaba que sus pacientes vinieran con sus parejas o familia para que hicieran preguntas ya que a ella le gustaba dejar asuntos claros.</p>
	<p><b>Haciéndose cargo de la situación de salud</b></p>	<p>Era extraño para él tener que ir al hospital, que le digan que debe tomar pastillas por el resto de su vida y en horario semi establecidos. Es totalmente diferente a como llevaba su vida.</p> <p>Lo único que ha cambiado en su vida es que ahora debe tomar una pastilla en la mañana y dos en la noche.</p> <p>Por lo general cuando despierta en las mañanas lo primero que hace es tomarse las pastillas, y si es que va a dormir hasta tarde pone una alarma para despertar y tomar las pastillas de la triterapia.</p> <p>Lo que lo ha afectado es tener que acostumbrarse a tomar todos los días los medicamentos y que cada 6 meses deba ir al hospital a realizarse los controles, e ir cada mes a retirar las pastillas al hospital.</p>
<p><b>Planteándose</b></p>	<p><b>Familia</b></p>	<p>Tuvo que instruir a su familia y decirles que no moriría de VIH, que</p>

<p><b>como persona viviendo con VIH ante la sociedad.</b></p>		<p>todo iba a estar bien. Ellas se interiorizaron en el tema y también le explicaron y enseñaron a su abuelo cómo funcionaba todo, que no era tan terrible como parecía.</p> <p>Quien también tomó un rol de ayuda, ha sido su abuela. Ella siempre ha estado con él en las buenas y en las malas. Ella es quien se encarga de la cocina en la casa y quién investigó acerca de alimentos que podrían fortalecer su sistema inmune y los incluía en la comida, pensando en los almuerzos en cosas que podrían ayudar a su sistema inmune para que no agarrara una enfermedad y se complica todo.</p> <p>Es la abuela quien lo despierta en las mañanas y le deja las pastillas junto con el desayuno, para que se las tome y no se le olvide. En la noche, al servir la cena también le recordaba que se tomara las pastillas. Ella lo ayudó a acostumbrarse a que tenía que tomarse las pastillas. Su familia también lo ayudó a ser una persona responsable.</p> <p>Su familia lo ha ayudado en el tema de tomarse las pastillas. Su mamá y su abuela también lo han ayudado cuando no podía ir a buscarlas, porque sólo atienden en la mañana y él generalmente tenía clases. Una de las dos se daba el trabajo de ir al hospital y pedir las pastillas.</p> <p>La señora del papá fue quien le realizó el examen del VIH y lo instruyó en el tema. También le enseñó a su papá que no era terrible, que se podía tratar y que no se iba a morir. La ayuda que recibió de ella fue súper importante, que no tendría por qué, pero al final tomó un rol de madrastra y se preocupó mucho de él. Ella repitió el examen muchas veces para asegurarse de que realmente tenía VIH y se lo agradece mucho.</p> <p>Sus cercanos lo han ayudado respecto al tema, le han dicho que no es para deprimirse o “echarse a morir”. Los que sabían del tema y los que no les tuvo que enseñar. Pero fuera de eso ha estado todo bien.</p>
	<p><b>Amigos</b></p>	<p>Con respecto a los amigos son pocos los que saben, les ha contado a sus amigos más cercanos porque o sí no iba a tener que mentirles sobre el tema de ir a buscar los medicamentos, la realización de exámenes cada 6 meses y si le llegara a pasar algo tendría que “tirar la bomba al tiro” o mentirles con otra cosa. Así que prefirió contarle los mejores amigos cuál era su nueva situación.</p>
	<p><b>Pareja y sexualidad</b></p>	<p>Le ha pasado cuando desea quedarse con su pareja, pero no trajo las pastillas, por lo que se tiene que ir. También le afecta quizás al momento de encontrar pareja: La primera relación que quiso formalizar estando con tratamiento, no le funcionó.</p>

		<p>Después conoció a otra persona y la situación fue distinta. Lo procesó y lo tomó de buena forma.</p> <p>Cree que a su pareja le afecta que no se quede con él porque no anda con medicamentos.</p> <p>Nunca ha dudado en tomar las pastillas o abandonar el tratamiento, sería contraproducente. Tiene una vida sexual activa, y si dejaba de tomar las pastillas le iba a subir la carga viral y si tenía relaciones con alguien sin preservativo iba a ser infección segura.</p> <p>Respecto a la pareja, XXX siempre lo ha apoyado con esto, no tuvo miedos ya que es una persona instruida, sabía mucho respecto al tema entonces no era algo para espantarse o que le causara ruido. Si no una condición nueva, que, en verdad, nunca lo vio como un problema. Él se hace exámenes cada 3 meses para estar seguro que no se ha contagiado por cualquier motivo y en lo que llevan siempre han estado bien.</p>
	<b>Trabajo</b>	
	<b>Vida en Sociedad</b>	<p>Lo ha afectado, ya que hay gente que él no quiere que sepa y en ocasiones debe poner alguna excusa, para no hablar sobre el tema a aquellos que no quiere que sepan.</p> <p>Existe un rol social de estar bien, ya que no desea que nadie más tenga el virus. Si bien, se trata de una enfermedad crónica pero aún tiene un fuerte estigma social y es fome. Sólo por esto, la mayoría de la gente no sabe, ya es un show.</p> <p>Hay gente que también lo tiene y tiene un pensamiento retrógrado en ese sentido también se crea un mal estigma social a las personas que viven con VIH.</p> <p>Ser gay y además tener VIH, es complejo y el mundo es muy chico.</p> <p>O sea, si la persona incorrecta sabe que él tiene VIH, muchas personas se enteraran. "Él tiene VIH" y lo apuntarían con el dedo diciendo no se metan con él y se difundirá en las redes sociales.</p> <p>Una vez una chica le dijo que debería contarles a sus parejas sexuales anteriores. Él le dijo que estaba loca, que no lo podía saber nadie, no por el "qué dirán" porque no se preocupa mucho de eso, pero sí que después lo apuntan con el dedo y todos lo van a saber porque una</p>

		<p>persona incorrecta lo supo. Y con eso, todos quienes tienen la mentalidad de que es malo vivir con VIH, le van a hacer la cruz, lo van a apartar siendo que es un asunto totalmente absurdo.</p>
--	--	---

### ANÁLISIS IDEOGRÁFICO ENTREVISTA N°3

Categorías	Subcategorías	Unidades de significado interpretadas
<p><b>Definiéndose como persona viviendo con VIH</b></p>		<p>Cuando la notificaron, pasó por una etapa en la que decía: Me casé virgen porque me criaron en un contexto en el que la virginidad era importante y se debía guardar para el hombre con el que uno iba a pasar el resto de su vida.</p> <p>A eso se suma el tipo de enfermedad oportunista, por lo general son de tipo respiratorio; Jiroveci o Ascarini, una neumonía producida por un hongo que se aloja en el pulmón y el tratamiento es bastante largo.</p> <p>Pacientes con ese tipo de enfermedades oportunistas, están siendo aptos para empezar un TARV ahora mismo, porque el médico no va a esperar que las defensas lleguen a cero o la carga viral suba, lo que es indeseable, porque la idea del TARV es evitar llegar tarde, entonces es compleja la situación</p> <p>Está de acuerdo que los pacientes tomen TARV, antes de, que de cierta forma maten el reservorio. Ya que después te puede servir y lo vas a necesitar para cuando tengas una o dos enfermedades oportunistas a la vez y no tengas donde defenderte.</p> <p>La tecnología con los años ha sido muy buena, pero en varios aspectos negativa, ella cree que en el 90% de los pacientes recién notificados es sentarse en el pc y meterse a Google, y empezar a buscar, una infinidad de información; que la vacuna, que las cargas indetectables, las cargas virales bajas, con respecto a todo lo que es TARV, la mayoría de los usuarios y se incluye, al principio lo hacía así, se trataba de buscar información por donde fuera.</p> <p>Cree que es complicado el tema de tomar tratamiento, pero hay pacientes que han pasado bien su etapa de desarrollo de decir: ya ahora vamos a tomar tratamiento.</p>

Hay muchos pacientes que aún están en etapa de negación, no le ha dicho a nadie que está con TARV, y se toman los medicamentos a escondidas. Y viene un proceso de engañarse uno mismo y al resto “ No, que estoy un poco cansada, que el trabajo, que el estudio, en el caso de los niños chicos que estudian y trabajan”

Un compañero le pregunto por qué estaba tomando pastilla, y le respondió que tenía insuficiencia renal crónica por lo que se tiene que tomar esas pastillas.

Ella no está enferma, vive con un virus en la sangre, pero no está enferma y no se siente de esa forma, ella está enferma cuando se resfría y le dura la tos dos a tres días y no se puede levantar, y cuando está realmente enferma se queda en cama con hartos tpsin y harta agua.

El día que ella esté realmente enferma no va a estar en casa, lo más probable es que va a estar en el hospital, cuando uno tiene una enfermedad oportunista tiene que estar en el hospital.

Siempre ha dicho que como mujer no se siente víctima del SIDA, la diferencia con las mujeres que se sienten víctimas del SIDA, a ellas las notificaron y culparon al marido de que se iba a morir, se separan y no se vuelven a ver, hay un tema de culpabilidad. Nunca se ha sentido así, no se siente víctima del SIDA, ella se siente de una época sobreviviente del SIDA, ella se casó en los 90 y virgen, su marido vivía con VIH y él no sabía. Se enteraron cuando llevaban 8 años de matrimonio, entonces la gente piensa que con mayor razón ella es víctima de su marido

No todas las mujeres tienen conciencia en relación a su enfermedad, no se asumen como mujeres viviendo con VIH, no lo enfrentan. Se acuerdan que viven con la enfermedad cuando van a control, cuando van a exámenes y cuando se tienen que tomar los medicamentos, nada más.

Así vivió todos esos años, hay días que no tiene ganas de levantarse, eso sí hay días que pasa por un tema de ánimo, pero ella tiene que darse ánimo, tiene que controlar la situación. Ella se da animo todos los días.

Qué sucederá con esa persona que se tome un test rápido en la farmacia, lo desconoce. Ha tenido pacientes que al ser notificados en un lugar cerrado con un consejero delante, se agarran la cabeza y se golpean, no todas las personas reaccionan de la misma forma con una notificación, no todos van acompañados, algunos solos y si ese paciente no recibe una buena consejería va a salir a y a las 2-3

		<p>semanas se va a matar.</p> <p>No todas las personas tienen la misma capacidad de reacción y de autoenfrentar un diagnóstico de VIH.</p> <p>Ha tenido confirmaciones y diagnósticos, situaciones que es complicado de realizar, muy complicado.</p> <p>Hay otras personas que no lo toman así, ya que lo sospechaban que lo tenían hace años por conductas de riesgo variadas que ellos reconocen, pero que son pocos.</p> <p>Cuesta que el ser humano reconozca que no tiene conductas de riesgo.</p> <p>Una mujer dueña de casa no va a tener conductas de riesgo, si tiene relaciones sexuales sólo con su marido, y cuando sale notificada, esas mujeres se desmoronan en un 200%, primero, porque si salen notificadas viviendo con VIH es decir que el marido le transmitió el virus porque la engañó con otra mujer, entonces la engañó y quien sabe por cuánto tiempo.</p> <p>Siempre ha dicho que el tratamiento diario no la va a limitar de hacer su vida de forma normal, de tener amigos, pareja.</p> <p>Ella puede vivir con esto por muchos años y como tiene gente detrás de él que se preocupe, puede hacerlo.</p> <p>Su filosofía de vida es que, si ella está bien, el resto está bien. Ella tiene un orden para sus hijas. Cuando muera, quiere donar su cuerpo a la universidad, a lo mejor encuentren la cura con ella. no he escuchado de ningún paciente con VIH en algún laboratorio de alguna universidad.</p>
<p><b>Siendo una persona viviendo con VIH enfrentada al</b></p>	<p><b>Afrontando el TARV</b></p>	<p>Ha tenido dos cambios en el tratamiento debido a toxicidad.</p> <p>Todos los TARV con el tiempo dan indicios de toxicidad en el organismo, por lo cual tienen este sistema de cambios de terapia.</p> <p>Esto implica que la baja de defensas sea a lo mejor un resfrío común,</p>

**Tratamiento**

un hongo, que, clínicamente estás bien, pero, por dentro los CD4 bajan. Muchas veces sucede que hay pacientes con CD4 bajos y carga viral indetectable y los médicos se lo cuestionan, pero el tema de tener cargas virales altas influye más de un 50-60% en empezar un TARV.

La mayoría de los pacientes que toma TARV muchos años, pasa por etapas. La primera, es que puedan aceptar el medicamento, porque es una droga que, para el tema del VIH, desestabiliza la replicación del virus en 360º y mantiene las cargas virales indetectables. Pero a lo largo del tiempo, con la ingesta y su propia toxicidad, va deteriorando otros órganos a nivel interno como el hígado y las paredes del estómago.

Es buena, pero se comprobó que con los años el AZTT provoca una gran toxicidad, es común la lipodistrofia y la lipoatrofia en muchos pacientes, en hombres se limita a pómulos y brazos, en las mujeres en la guata; entonces, los cambios son progresivos no solo a nivel físico, a las mujeres las envejece y a los hombres los adelgaza rápidamente.

Es sumamente complicado el tema de empoderar al paciente y decirle: ¿a ver, que estás tomando?, ya que muchos de ellos no saben que toman y sólo reconocen los medicamentos por su color.

Tomar el TARV, es muy bueno, pero si no lo haces bien puede que la cuestión sea tóxica, es complicado.

Lo positivo de tomar el tratamiento es estabilizar el organismo, estabilizar las cargas virales, los CD4, bajar las cargas virales a indetectables, que es lo óptimo

El tratamiento se toma los 365 días del año, ojalá el mismo horario todos los días, porque con los desfases el virus puede cambiar la secuencia que tiene lo que hace es tomar células t3, t4 y t8 y las va cambiando por virus, les va cambiando la genética. Entonces, es muy importante, los médicos lo resaltan mucho, que el tratamiento se tome todos los días a la misma hora

La ingesta del tratamiento al principio tiene más o menos un período de adecuación al mismo, hay gente que demora 3 meses, 6, un año sufriendo con el TARV, no hablan con su médico y le dicen no puedo

seguir tomando me lo tiene que cambiar... y de esa situación depende la mayoría, y ella igual se incluye.

Muchas veces las personas lo suspenden porque se les olvida, porque tienen molestias y piensan que las tendrán siempre

Con la gran cantidad de TARV que existe en Chile y en el mercado, siempre habrá una combinación adecuada para cada paciente, siempre.

Como paciente, toma varios medicamentos y como persona con VIH uno debe aprender a conocer su organismo, saber que el dolor de guata es efectivamente por la ingesta o por nervios o por el gas de una bebida, etc. Entonces también hay un tema de predisposición, muchos pacientes que empiezan a tomar el TARV, ya van con mala disposición porque han hablado con otras personas, ese comentario de pasillo, eso es una mala disposición para todos los pacientes que comienzan a tomar TARV.

Antiguamente la gente no se tomaba el TARV decían que se caían los dientes, el pelo, se arruga la cara...se pueden caer los dientes por un montón de causas, pero no por el TARV

Cree que tomar el TARV es una de las etapas más complicadas de vivir con VIH porque si uno está muchos años sin tomar tratamiento y simplemente se acuerda con el control y está estable, hace una vida normal. Pero cuando se empieza a tomar el tratamiento cambia el estilo de vida

Las personas piensan que cuando el médico dice que necesita tomar terapia es porque el virus avanzó y se va a morir más luego y no, no es así.

En la actualidad ningún paciente está muriendo de SIDA porque está siendo tratados en su oportunidad con TARV y éste mejora la calidad de vida y pueden vivir de forma normal

Es un tratamiento bastante complicado, los cambios de tratamiento generalmente se realizan por dos razones, una por toxicidad , otro rechazo y otra porque no son efectivos y no se da el resultado esperado.

Desde el 2005 que empezó su tratamiento hasta el 2007 estuvo con terapia de primera línea que son AZTT, 3TC y Stocrin y las primeras dos semanas fue espantoso, esa sensación que el 95% de los pacientes sienten. Stocrin es muy tóxico, los médicos advierten que produce malestar, mareo, pero más que eso mareo le golpeó, por eso le puso "Combocrin" porque era un combo en la noche, tenía que ir viendo si se la podía tomar con comida o una hora antes, o una hora después, entonces tenía que ir adecuando para sentirse lo menos mal posible, muchas veces se la tomaba a la hora de once o antes de acostarse y no se podía para de la mesa, le tenían que ayudar, se sentía totalmente borracha.

Pasó por ese proceso como 6 meses, con complicaciones con uno de los tratamientos y luego se adecuó un poco, pero pasando los años el AZTT produjo lipodistrofia y lipoatrofia y le dijo al médico que le cambiaran el tratamiento porque le comió toda la grasa, llegó a un control pesando 35 kilos

Ya no era calidad de vida porque no podía manejar, se sentaba en el auto y tenía que poner 2 cojines entre espalda y coxis al no tener grasa, le dolía

Entonces le dijo al médico que le cambiara urgente el AZT porque la iba a matar

Fue en el año 2007 que pidió que le cambiaran el tratamiento, se lo cambiaron y después en el 2010 se lo volvieron a cambiar porque el AZT produjo insuficiencia renal crónica. Está tomando una dosis pediátrica, es la única en el poli de tratamiento que está tomando esa cantidad de medicamento para niños porque el médico tuvo que inventar una terapia más suave que la mantenga y no sea de alta toxicidad, porque como es tan delgada no puede entonces mantener tanta terapia.

De los 27 años que lleva viviendo con la enfermedad, 20 ha estado indetectable, siempre ha tenido cargas bien bajas, no le han subido mucho

En la actualidad, el tratamiento es algo común de todos los días que tiene que tomar, lo toma en la noche, cuando sale y sabe que no llegará a su casa se lleva el pastillero y anda en el auto con una

botellita de agua. Le dan las 10 de la noche en algún lado y se las toma, con comida, sin comida, no le producen nada.

Los efectos que pasó para poder aceptar la terapia, primero psicológicamente, uno se pasa muchos rollos cuando dicen que tiene que tomar terapia. Uno piensa, es que estoy mal, a lo mejor me voy a morir más luego, pero no, es todo lo contrario.

Por eso en otros países como en U.S.A, al momento de la notificación, te ponen a tomar TARV, hacen un tratamiento de prevención o pre exposición con uno de los medicamentos que llegó acá a Chile, este tratamiento está siendo utilizado acá en Chile, pero como tratamiento de rescate, y allá lo tienen como prevención, el Truvada. Cree que en Chile en algún momento se va tomar como prevención la ingesta de Truvada, pero falta mucho, aunque hay a disposición varios medicamentos. Allá en U.S.A salieron una vacuna, que reemplazan la ingesta de comprimidos y acá en Chile no están, o si están, es solo en área privada.

Todas estas drogas son para poder parar la replicación de virus, guardar las defensas que quedan, estabilizar el organismo y así poder vivir muchos años

Es bastante importante la red de apoyo que se tiene

Para comenzar un TARV tienen que tener detrás una buena red de apoyo, porque si vives solo como lo vas a hacer para tomar un medicamento, porque en muchos casos los medicamentos son tan fuertes que es la propia familia o amigos quienes te ayudan frente a los efectos adversos que se puedan presentar.

Una vez que el organismo se acostumbra a las pastillas, no hay problema

Tener una buena red de apoyo, da resultados favorables para una buena adherencia porque en los casos que no existe una red estable, no hay nadie que esté vigilando la adherencia y toma de medicamentos ni menos los efectos adversos que se pueden producir por éstos.

Las primeras dos a tres semanas no se podía mover por el efecto de

	<p>los medicamentos</p> <p>Si no hay una red de apoyo no va a haber adherencia, eso está comprobado. La gente que vive en situación de calle no posee ninguna red de apoyo familiar, entonces no hay adherencia. Tu no le puedes pedir a una persona que vive en la calle que se tome el TARV porque la mayoría son alcohólicos y drogadictos, y por algo están en la calle, no porque quieran, entonces hay conductas y actitudes que tienen y no son favorables para la toma del TARV, y por ende no lo toman. si van a control, que es distinto, van al médico, se controlan la carga viral y CD4 periódicamente, les entregan los medicamentos, pero no se los toman, porque no hay una red de apoyo.</p> <p>Tiene un tratamiento especial con respecto a los demás.</p> <p>Es cierto que ella tiene insuficiencia renal crónica, y también es cierto que es otra consecuencia de la toxicidad del tratamiento, ella no tenía insuficiencia renal, pero uno de los medicamentos le estaba provocando daño renal leve, es muy poco lo que tiene aún, está controlado, el nefrólogo le dijo que les funcionaba el 2% de sus riñones y que cuando dejaran de funcionar tendría que dializarse. Ella le dijo que mientras pueda orinar a la hora que sea y aunque sea poco ella es feliz</p>
<p><b>Relacionándose con el servicio de salud</b></p>	<p>El Ministerio de Salud se rige por el modelo de atención a personas viviendo con VIH, que lo hicieron el año 2003, hacia adelante. Los médicos por ley prescriben TARV cuando las defensas bajan de 200. Estas son las condiciones para poder tomar TARV, por lo menos acá en Chile, en otros países se empieza al momento de la notificación, sin contar la cantidad de defensas que tenga o cantidad de virus en el organismo.</p> <p>Esos parámetros en Chile quedaron estipulados por CONASIDA, que era la coordinadora nacional del SIDA años atrás y por estudios científicos y una cantidad de pacientes que llegaban en etapa SIDA a morir a los hospitales, y otros usuarios que vivían estables sin necesitar TARV, basado en esas personas los médicos decidieron qué tratamiento se puede entregar y es oportuno desde una baja de defensas de 200 hacia abajo</p> <p>El criterio del médico infectólogo para otorgar el TARV, depende del</p>

estilo de vida de las personas que sean adherentes a los controles y adherentes a los exámenes de monitoreo

Globalmente todos tienen derecho a tomar el TARV porque es gratis, lo cubre el AUGE, por lo tanto, no te lo pueden negar. Pero el momento de comenzar con el tratamiento, es el tema que muchos médicos no lo dan por anticipado.

El AZTT o Zidovudina. Su uso en EEUU está totalmente desechado. Pacientes no lo toman porque es muy tóxico, pero en Chile está como terapia de primera línea. Los pacientes que inician TARV sin enfermedad invalidante o peligrosa, comienzan con primera línea que es Combivir y Stocrin. El Combivir es AZTT y Lamivudina y Stocrin, es la tercera droga, esta combinación baja la carga viral y sube los CD4 en muy poco tiempo.

Cuando sus defensas bajan a menos de 150, el médico no va a esperar que llegue con una enfermedad invalidante o crónica, mejor tomamos el tratamiento y ya; pero la cantidad de preguntas que el médico le hizo para poder empezar el tratamiento, fue un cuento.

Por un tema de que, en los controles médicos, no hay más de 15 minutos para preguntar todo lo que uno quiere saber entonces es complicado, por lo menos en XXX. Los centros de atención ya no dan abasto.

El tema de la consejería entre pares se perdió hace años. Ella llegaba al control las primeras veces con una cantidad de dudas y luego volvía casa con las mismas dudas, entonces si ella no es un paciente empoderado, que quiera saber más allá de su control, enterarse de lo que es vivir con VIH, estás sonada porque sé acuerda que tiene el virus solo con los controles.

Muchos pacientes que le cambian la química farmacéutica que entrega los tratamientos y ponen una chica nueva que no conozca todo lo que tiene que entregar. Es sumamente peligroso para ellos porque muchos no saben lo que toman, ellos van a la farmacia retiran el tratamiento y confían en que la persona le está entregando el tratamiento adecuado.

En los cambios de tratamiento el paciente debe exigir a su médico hacerse un examen de genotipificación el cual dice exactamente qué

rama de inhibidor de la transcriptasa reversa va a servir para enfocarse en esa enzima que está produciendo más VIH y dejando con las defensas bajas.

Si bien es cierto, hay prevención para todas las personas, existe atraso con los tratamientos y eso significa en la realidad que no puede mejorar la calidad de vida de las personas, se acortan las opciones que hay para ofrecerle a un paciente que haga múltiples resistencias a los tratamientos. Entonces los médicos se ven con los ojos cerrados, incapaces de decidir y decir bueno entonces qué le vamos a dar ahora.

Hay gente del Hospital XXX que vienen de afuera, de Santiago por ejemplo a atenderse, es tanto el miedo a que sepan que viven con la enfermedad que simplemente ellos arrancan, emigran para poder atenderse. Entonces, ¿cómo le vas a pedir a la gente que se vaya a atender a un consultorio, si es mucho más cerrado todo?

No sabe qué va pasar, si los mandan a los consultorios los pacientes se van a perder y no van a ir a controlarse, no van a retirar medicamentos, lo ve caótico.

A veces está trabajando y debe ir a retirar los medicamentos en una fecha porque se le acaban un día domingo y el día lunes los tiene que retirar su hija menor, va a buscar los medicamentos, y los técnicos de la farmacia la conocen, sabe el tipo de tratamiento que toma

Si en Chile hubiera habido una mínima parte de la información que hay actualmente del VIH, a lo mejor las cosas hubieran sido distintas, quizás cuando ella hubiera iniciado su vida sexual, cuando se hubiera casado o antes, hubiera exigido el uso del condón.

Después de hablar con el médico del hospital, porque tenía que otorgar el certificado de defunción, él quería poner la causa de fallecimiento SIDA, le costó hacerlo entender que él había fallecido por una enfermedad producida por el VIH en etapa SIDA.

Cree que hay que poner un signo de interrogación muy grande ¿Este país va a seguir siendo igual? No cree que haya muchos cambios con el cambio de gobierno, en salud ya no lo cree.

A nivel de VIH si habrán cambios, porque lamentablemente con el gran problema que hay con todas las notificaciones, tuvieron que

	<p>sentarse en la mesa y tratar de pensar en donde fallaron, ¿qué fue lo que pasó?, algo estamos haciendo mal. Van a ver varios cambios.</p> <p>Van a haber varios cambios, por ejemplo, el modelo de atención a las PVVIH, que está más que claro que va a pasar a atención primaria.</p> <p>Se está evaluando la posibilidad de la toma de test rápido en farmacias, solicitándolo igual que un test de embarazo. Ella se pregunta dónde quedarían las consejerías; diagnosticar una diabetes no es lo mismo que un diagnóstico de VIH y requiere un seguimiento. Más aún si incluso ahora tiene pacientes que al ser notificados no vuelven más.</p> <p>Ahora, ¿qué tipo de procedimientos van a hacer con la persona que se autonotifica con un tipo de examen cómo es el test rápido? ¿Convocándolo? Considerando que lo más probable es que esta persona no quiera asistir al consultorio.</p> <p>Actualmente, para realizarse el test de ELISA, te citan para dos semanas más y de aquí sucesivamente y no va. No que quedar con la duda, porque le cuesta concientizar, tanto pensarlo y le costó llegar al lugar. Que para al llegar le transmiten toda la mañana para avisarle que venga mañana a las 8 am, porque no hay hora.</p>
<p><b>Haciéndose cargo de la situación de salud</b></p>	<p>Ir bajando la dosis de a poco, todo eso complementado con una buena alimentación, buen estilo de vida, porque si te la toma de lunes a viernes, pero el domingo no porque te fuiste de jarana, sonaste, no hay buena adherencia</p> <p>Lo que se tiene que hacer es adecuarse al tratamiento, por ejemplo, si una persona trabaja de noche y en el día duerme, tomárselo de día o a lo mejor en la noche en algún momento que sepa que lo puede tomar siempre a la misma hora</p> <p>A partir de su notificación, aprendió a ser responsable con su sexualidad. Aprendió por lo tanto que no es víctima es responsable.</p> <p>Ya no se puede decir que es por falta de información. Al 2017 ya la información está a manos llenas... Lo que se debe hacer ahora es darle herramientas y posibilidades para que los chicos se cuiden, para que</p>

		<p>se concienticen y aprendan a reconocer sus conductas de riesgo, eso tienes que hacer, porque información hay.</p> <p>El tema de la sexualidad no está enfocado en algo normal, ella al realizar charlas de prevención y uso correcto de preservativo, según la edad de los jóvenes donde realiza la prevención conversa con ellos en su mismo dialecto, ya que, si no, no le entenderían.</p> <p>No pasa porque se cuiden, pasa porque tengan relaciones sexuales con condones resistentes, no con condones que se rompan, y pasa porque se cuiden en todo sentido, la droga, alcohol, están altamente ligado con el tema del VIH, es transversal.</p>
	<p><b>Familia</b></p>	<p>Los buenos resultados dependen muchas veces de la familia, del apoyo constante al paciente; debido a que, si el paciente está bien, la familia también lo estará. Es importante para la calidad de vida, ya que no todos los pacientes tienen la oportunidad de tener esa red de apoyo porque han vivido muchos años sin contarle a nadie que viven con VIH.</p> <p>La madre de su pareja la fue a cuidar, más que a ella a las hijas de ella. En ese momento fue muy importante el apoyo de su entorno familiar, ella siempre tuvo el apoyo de toda su familia, madre, padre, tías y primas que la apoyan, nunca la han dejado de apoyar, ya que, para ellos, cree que la base es que si ella está bien ellos están bien.</p> <p>A nivel familiar cree que le fue bastante complejo, sus hijas eran más pequeñas y a lo mejor en sus momentos no entendían lo que sucedía, cómo explicar el tema, pero con el tiempo a cómo pueden cambiar las conductas normales de vida con la ingesta del tratamiento</p> <p>Si no existe una red de apoyo familiar concreta en la toma del tratamiento, existe un gran porcentaje de gente que deserta el tratamiento.</p>

Ella ha notado que la farmacia del XXX, un 50% de las personas que toman tratamiento, se los retira los familiares, por un tema de trabajo, porque como están trabajando no los pueden retirar por un tema de horario, va el papa, la mama, la pareja, amigos. y eso es porque tienen una buena red de apoyo.

Yo creo que es muy importante tener una red de apoyo, primero familiar, porque al pasar por todo ese proceso de acomodarse a la droga, que el organismo la asimile, que puede haber toxicidad, rechazo y lo que es peor estar solo. Y debe ser acompañado porque si vas a estar todo el día acostado, porque la droga no te deja levantarte, debes estar acompañado, sino te van a bajar las defensas, ya que te va a dar depresión por estar solo.

Al principio su hija le daba los remedios, ahora ya no lo hacen mucho, porque al principio estuvo muy complicada con la toma de los remedios, ahora ella no tiene ningún problema, ya pasó la etapa de estar pendiente de la mama, y que se sienta mal, ella cree que la red de apoyo es sumamente importante.

Las parejas que tienen a los papás, mamás vivas, hermanos y amigos, pueden salir y ellos preocuparse de que tomen los medicamentos en el horario que corresponde. Esa preocupación del otro por ti, ayuda a mantener un 60% la enfermedad a raya.

Cuando hay pacientes que no tienen red de apoyo, viven solos o no están con su familia o parejas que se han distanciado precisamente por eso.

Es complicado ser mujer viviendo con VIH porque tiene familia, hijos y responsabilidades.

<p><b>Amigos</b></p>	
<p><b>Pareja y Sexualidad</b></p>	<p>Al comienzo el cambio fue complicado porque ella comenzó a tomar el tratamiento y estaba con pareja serodiscordante, ella vivía con VIH y el no, en ese aspecto no tuvo un gran problema porque tuvo todo el apoyo de su pareja, ni con los padres de su pareja.</p> <p>Ella actualmente tiene una pareja serodiscordante, y tiene todo su apoyo, llega a ser pesado de tanto que se preocupa por su salud, por lo general a ella le duele mucho la cabeza por el tema de estrés a veces llega con dolor de cabeza y él me dice “es que tómate altiro esto, pero es que aquí, pero es que no te levantes temprano porque tienes que descansar”, ella cree que de las 24 horas del día que pasan junto, porque no se ven todos los días, no viven juntos, se ven solo los fines de semana, de las 24 horas, 23 le pregunta cómo se siente. Sabe que lo dice porque está preocupado como ella vive con VIH y no quiere que se enferme (yo). Eso me hace sentir que estoy enferma.</p> <p>Al principio fue por falta de información. Él no tenía información de este tipo. Con ella ha aprendido mucho, todos los días aprende algo.</p> <p>Las preguntas de todos los días son ¿Cómo se siente? ¿te tomaste los remedios? En la noche las mismas preguntas, cuando están tomando once con los niños, él se para y trae los medicamentos. Ella lo siente medio pegote y pesado, pero también es muy importante, porque si no tienes a alguien al lado insistiendo, a lo mejor no se los va a tomar, porque le dio sueño o no quiera ir a buscarlos.</p> <p>Estuvo 5 años con una pareja serodiscordante y él está sano hasta el día de hoy, porque ella siempre lo cuidó y actualmente tiene otra pareja serodiscordante y que también está sano.</p>

Perdí muchas oportunidades, hombres que conocí y les contaba que vivía con VIH, y que tenían dos opciones, quedarse o irse. Y muchos de ellos se fueron, por falta de información, por miedo, por lo que dirán, que va a pensar su familia por tener una pareja con VIH.

Cuando su marido falleció, decía que se iba a quedar sola el resto de su vida, porque ningún hombre iba a querer acostarse con ella. Pero no fue así

A los hombres que conocí, le dijeron que no se iban a acostar con ella porque tiene SIDA, y ella lo aceptaba porque era su decisión.

Algunas mujeres se toman su tiempo y al principio a medida que va pasando el tiempo, que la relación se va afiando, llega el momento en que les cuentan a sus parejas que viven con VIH y muchas de esas parejas se quedan.

Ella decidió no reprimir el tema de la sexualidad. Para ella ese tema es completamente normal, es bien claro, ella se acuesta con personas sólo si utilizan condón, de lo contrario no hay relaciones sexuales.

Cree que es muy importante la red de apoyo y una red de apoyo global. Iniciando por la pareja que es súper importante, sea o no viviendo con VIH.

Las mujeres viviendo con VIH tienen que tener a su lado a un hombre que tenga mucha fuerza y que sea muy bueno, porque de cierta forma va a tener que cargar con ellas, ya que ellas son una carga. La mayoría tiene hijos, algunas son viudas del SIDA y tienen una carga familiar doble, entonces es una carga más. Y el día que las mujeres enferman, se enferma a su vez la familia, los hijos porque todo se limita a que

	<p>ellas están enfermas y deben ser cuidadas.</p> <p>Eso es una conducta de riesgo, ellos todavía no lo asumen, las relaciones entre los chicos que tienen una relación “estables” con otros chicos de su mismo sexo, es igual a una relación heterosexual, si no hay confianza, no hay respeto en la relación, todas las relaciones se basan en eso. Se supone que nosotros damos pie para que se sientan así, que ellos sienten que es como un castigo, que es gay, que se va a morir de SIDA.</p> <p>Chile está muy atrasado en muchas cosas, con respecto a la sexualidad y con tener respeto hacia el otro en su sexualidad.</p>
<p><b>Trabajo</b></p>	<p>Todavía existen casos de personas que toman los medicamentos a escondidas, que no pueden tomar los medicamentos en el trabajo, los compañeros de trabajo no saben.</p> <p>Socialmente comenzar a tomar TARV es complejo. Hay gente que trabaja y se tiene que tomar el tratamiento en el trabajo y también tiene que estar con las pastillas escondidas en algunos horarios, lo cual es complicado.</p> <p>Tanto en lo social como lo laboral, ella actualmente está trabajando y se tiene que llevar sus medicamentos y se la toma igual.</p> <p>Si ella les dijera a sus compañeros que está con TARV, ella se estaría echando automáticamente del trabajo, no cree que la dejen trabajar. Ese proceso que ella está pasando, sabe que lo están pasando muchas personas, son muy pocas las personas en el trabajo que saben que viven con VIH y por tienen el apoyo del jefe, o sea el apoyo de darte permiso de ir a los controles, tomarse los exámenes de rutina. Hay gente que tiene que mentir, o sea que eso pasara siempre, es un tema social que actualmente no se ha podido solucionar.</p>

		<p>Se ha encontrado con gente que la ha rechazado o han discriminado. En su trabajo la discriminaron hace tiempo, razón por la que decidió desde hace un tiempo a ahora, no contar en los trabajos que vive con VIH, ya que, si no se queda sin trabajo y tiene necesidades, una casa que administrar y sus dos hijas.</p>
	<p><b>Vida en Sociedad</b></p>	<p>Cuando salió de toda la tontera, se dio cuenta que en realidad no era víctima, fue responsable de su sexualidad y su marido de cierta forma también, pero él fue responsable con ella, antes no lo fue, dijo que aprovechó todas las oportunidades que tuvo para tener relaciones sin preservativo, porque en esos años no se sabía nada. Actualmente hay una gama innumerable de información, prendes el computador y tiene un montón de información. Si hubiese nacido hace dos o tres años atrás hubiese sido distinto. Ella viene de una generación sobreviviente del SIDA, pero no víctima de este.</p> <p>Ella comenzó con el tema del activismo junto a una psicóloga, estuvieron casi 2 años asistiendo a pacientes con SIDA al buen morir, por lo general morían en las casas. Recuerda muchos de ellos, pero en especial algunos que vivieron experiencias de discriminación espantosas.</p> <p>Tuvo que asistir a un paciente fallecido hace 15 o 20 minutos, que ellas habían asistido unas semanas antes, un chico gay muy joven que falleció en su casa hacía 15 o 20 minutos. Los vecinos desconocían que él había fallecido de SIDA, ya que a todos les dijeron que falleció de cáncer. Solo sabía la madre, padre y hermano. Al llegar la madre aun no lo vestía refiriendo que ella “no lo tocaría, que un insecto saldría del cuerpo y la infectaría” y ella no se moriría de Sida. El padre desapareció y el hermano de menor manera. Ellas Tuvieron que vestirlo, la madre incluso les ofreció guantes de construcción para hacerlo. Lo vistieron y colocaron en su ataúd.</p> <p>Si pone en el certificado de defunción que falleció de SIDA, sabe lo que va a provocar. La pobre madre, hermano, padre les van a</p>

apedrear el departamento, los van a echar. No le cuesta nada poner en el diagnóstico que falleció de neumonía o de un paro. No le puede poner que falleció de SIDA porque lo que va a provocar en esa población y en esa familia va a hacer un daño para toda la vida.

Fue tanto el ¿usted quién es? ¿un familiar?, no ella es la presidenta de una agrupación de jóvenes que viven con VIH y viene a defender los derechos del paciente que acaba de fallecer. En su entorno no saben que él falleció así y la madre está muy preocupada porque no quiere que sepan que falleció de SIDA.

Quizás la funeraria no lo quiera enterrar, años atrás era así.

Luego tuvo otro paciente que falleció en el exterior de SIDA. La funeraria al enterarse de esto generó dificultades: malos tratos al familiar, imponiendo supuestas condiciones necesarias para el ataúd y para el entierro en cementerio. Ella se quedó con la sensación de que enterrarían a un perro. Personal de funeraria mencionó demandar por no referir la causa de muerte del paciente, reflejando un desconocimiento total.

Le tocó asistir a personas en situación de calle que sus padres habían echado de la casa teniendo una buena situación económica, muchos murieron solos en el XXX. Ningún familiar llegó, realizó colectas junto a funcionarios de servicio, los velaban en capilla de hospital (...) después consiguieron enterrarlos con el Hogar de Cristo, todavía yacen enterrados en una fosa común en el cementerio prácticamente como anónimos.

Estos pacientes de larga estadía en el hospital, les consultaba por su red de apoyo. Un día tuvo que hablar con la madre de uno de ellos que le refirió que su hijo estaba enterrado hace años porque ella había tenido un hijo macho y resultó ser una niña, o sea lo rechazó

por ser gay, después al enterarse de que estaba enfermo de SIDA, más lo rechazó. Echándolo a la calle, y ninguno de sus mejores amigos con la misma situación económica o amigos de fiesta estaban. Ninguno estuvo y falleció solo. Motivo por lo que refiere que la red de apoyo es tan importante.

Antiguamente situaciones de ese tipo tuvieron que vivir, ahora se ven, pero en menor grado... pero se siguen viendo.

Parten con un tema de discriminación y todavía estigma desde los hospitales con los funcionarios... por eso que ella todos los años hace un taller de sensibilización a funcionarios clínicos porque hay que hacerlo ya que todavía está el estigma y el rechazo. Aún está eso de "solo se atienden en infectología", "pobre sidoso", "pobre homosexual" eso es estigma.

Hay mucha información, lo que años atrás no había y esta seguidilla de discriminación era por eso, falta de información. Ahora no, todavía por estigma, tabú y refiere incluso por morbo.

Para ella conversar de sexualidad es algo normal a diferencia de otras madres que no conversan de sexualidad con los niños; "porque es algo feo" que la masturbación "es pecado". Antiguamente había represión de los padres hacia sus hijos en este tema. Siente que definitivamente está en el año equivocado, que tendrá que "embalsamarse" para volver a nacer el 2030 donde estaría media enfocada, todavía lo sigue. Ya que para ella lo que es normal para otras personas es totalmente anormal.

Cuando le llegan los chicos y son notificados, le da rabia. La población gay tiene auto asumido de que en algún momento se van a transmitir el virus del VIH por ser gay.

		<p>La gente se ha encargado de decirles a los homosexuales que como tienen sexo con otros hombres van a morir de SIDA, por lo que ellos tienen eso arraigado, como una probabilidad de tener VIH por ser homosexual. Siendo esto una conducta de riesgo que ellos todavía no asumen.</p> <p>La mamá y el papá crían a los hijos, y ellos se ven reflejados en los padres. Si crían a un niño homofóbico no se le puede pedir que cuando adulto acepte a su hijo homosexual, porque no podrá hacerlo.</p> <p>Ningún niño nace homofóbico, los adultos le enseñan a ser homofóbicos y a no aceptar a la gente de alrededor.</p> <p>Los adultos enferman la mente de los niños, esa es la realidad, no culpen al estado.</p>
	<p><b>Entorno social</b></p>	<p>En lo personal, no se va a ir a atender nunca a su consultorio, no porque le de vergüenza, porque es una mujer pública en este tema, pero la mayoría no se va a atender porque toda su familia se atiende ahí, o sea la gente no va a llegar ahí por un tema de confidencialidad</p> <p>El que le pregunten cómo se siente, la hace sentir encapsulada en la enfermedad, le ha costado mucho hacer entender a los demás que ella está bien</p> <p>Ella cree que el hecho que la gente no le tiene miedo, perdió la capacidad de asombro y de pensar que es una responsabilidad personal el cuidarse ha influido en el aumento de casos en Chile. Casos de gente muy joven.</p>

		<p>Ella lo vive cada vez que va a control. Los veteranos son muy pocos los que quedan, pero hay mucha gente joven. Ella cree que la juventud perdió el miedo al SIDA, primero, porque el tratamiento antirretroviral está garantizado por el AUGE, es gratuito y segundo, porque las mismas personas viviendo con VIH se han encargado de dar a conocer otra cara visible del VIH, una donde ya no se ven los pacientes famélicos solos caminando en el hospital.</p> <p>Ella en lo personal ha hecho varios programas de televisión donde menciona que tiene una vida normal porque en todos ellos le cuestionan que ha vivido muchos años con VIH y no ha enfermado.</p>
--	--	--

#### ANÁLISIS IDEOGRÁFICO ENTREVISTA N°4

Categorías	Subcategorías	Unidades de significado interpretadas
<p><b>Definiendo como persona viviendo con VIH</b></p>		<p>Se le diagnosticó en el año 2009, lo ingresaron en el hospital e iniciar el tratamiento</p> <p>Él considera que los primeros años fueron los más complejos psicológicamente, fue chocante para él ya que en esos años discriminaban mucho por ser portador de VIH. Hubo 3 intentos de suicidio.</p> <p>Una vez tuvo una reacción adversa, aunque no sabe si fue debido al tratamiento, tuvo una alergia nerviosa, le aparecieron costras en el cuerpo. Le hicieron exámenes de sangre, orina y deposiciones, pero no hallaron nada y lo relacionaron a algo psicológico, por lo que le hicieron un tratamiento psiquiátrico, y después de aproximadamente 6 meses empezó a sanar, ya que le dieron medicamentos</p> <p>No ha sido difícil para él, por lo que no tiene miedo de que digan su nombre, muestren cara, sabe que hay personas que les puede molestar o que lo van a tratar mal, pero son personas que no están informadas.</p>

Siendo una persona viviendo con VIH enfrentada al tratamiento	<b>Afrontando el TARV</b>	<p>Ha sido afortunado en el ámbito del tratamiento, no le han cambiado la terapia y no ha tenido patologías relacionadas con el VIH.</p> <p>Esta con la triterapia desde que comenzó, y nunca se las han cambiado.</p> <p>Entre el segundo y tercer mes desde que inicia el tratamiento con triterapia quedó indetectable, y así se mantiene hasta la fecha. Sus CD4 son más de 400 y algo.</p> <p>Las complicaciones típicas de ser portador de VIH, se le han descalificado los dientes, debe ir al dentista seguido.</p>
	<b>Relacionándose con el servicio de salud</b>	<p>Él se trata en el hospital XXX desde que llegó a la región, el área de las personas con VIH es diferente del resto de las personas, por lo que uno sabe que los van a ese sitio a cierta hora, son personas con carga positiva, sin embargo, él no se ha discriminado.</p>
	<b>Autocuidado</b>	<p>Había una persona que tenía SIDA, él debía cuidarse de todo, era muy delgado, nunca subía de peso y su (mi) familia se espantaba pensando que podía llegar a estar así. Pero le he explicado que mientras siga la terapia, y se cuida no llegara a eso.</p>
<b>Entorno social</b>	<b>Familia</b>	<p>Al inicio no sabía mucho sobre la enfermedad, cuando lo diagnosticaron empezaron con su familia a averiguar sobre la patología, que es el VIH, los tipos de contagio que existen. Así se le hizo más fácil a la familia llevar la situación, y que hacer para ayudarlo.</p> <p>Al resto de su familia, tíos, primos(as), se les contó la situación y no hubo ningún problema, tiene una prima enfermera que sabe mucho del tema, y una tía TENS.</p>
	<b>Amigos</b>	<p>A sus amigos les contó y no tuvo ningún problema con ellos, sin embargo, le costó hacerlo.</p>
	<b>Pareja y sexualidad</b>	<p>Ha tenido suerte, tuvo una pareja durante 3 años, hace 2 años atrás y jamás se contagió, él sabía que era VIH positivo, y no se preocupó por ello, había ocasiones en las que no se cuidaban, ya sea por diversas</p>

		<p>razones, como dejarse llevar, o por la confianza de los años. Y ahora al tomarse el examen en marzo, sigue siendo negativo.</p> <p>Sus antiguas parejas, las cuales son 3, mientras estuvieron juntos, ninguno de ellos se contagió estando con él.</p> <p>La parte que es un poco compleja es cuando trata de conocer a alguien en una relación y explicar porque no tiene relaciones sexuales de inmediato y que necesita conocer a la persona, y ver si hay conexión entre ellos. Agregándole que, con su condición, no puede llegar y tener relaciones con alguien, por lo que esto le complica un poco, le da miedo conocer a alguien y se gustan entre sí, y no sabe cómo van a reaccionar si llega a decirles que es portador.</p> <p>Si a la persona que llega a conocer, realmente le gusta, se cuida, como lo ha hecho con sus anteriores parejas</p>
	<b>Trabajo</b>	<p>No va a decirles a las personas a la primera su condición de VIH.</p> <p>Conoció a una chica que es TENS y que estaba trabajando en un call center, tuvo con ella la confianza suficiente para contarle su situación, y que ella lo tomó como si fuera una enfermedad crónica más, como la diabetes.</p>
	<b>Discriminación y prejuicio</b>	<p>Él considera que los primeros años fueron los más complejos psicológicamente, fue chocante para él ya que en esos años discriminaban mucho por ser portador de VIH. Hubo 3 intentos de suicidio.</p> <p>Su papá, por ejemplo, usó su prestobarba que estaba en el baño, y pensó que se podía contagiar, por lo que se fue a realizar los exámenes. Posterior a eso le explicaron que así no se contagia, sino que, a través de relaciones sexuales de fluidos contaminados como la sangre o semen, secreciones vaginales, entre otras. Pero no a través de prestobarba o cepillo de dientes ya que el virus muere en contacto con el aire.</p>

### ANÁLISIS IDEOGRÁFICO ENTREVISTA N°5

Categorías	Subcategorías	Unidades de significado interpretadas
<p><b>Definiendo como persona viviendo con VIH</b></p>		<p>En su entorno familiar sabe su madre y sus hermanos, Saben también algunos primos y un par de tíos muy particulares. Él intuye que su sobrino sabe que tiene VIH.</p> <p>En ese espacio tampoco es tema, sin embargo, evitó que otros sepan.</p> <p>Hay gente que se presenta y dice que vive con VIH, él no puede hacerlo así, le cuesta. Logra hablarlo con otras personas en la medida que va tomando confianza. Para él no es llegar y decirlo.</p> <p>Cuando se enteró que tenía VIH se lanzó un poco a la vida, era como una indicación de muerte. Ese era su pensamiento en ese momento, por lo menos, sentía que eso iba para allá.</p> <p>Él cree que una de las cosas más complejas de enfrentar es que te está recordando todos los días que vives con VIH. El medicamento, ese es el asunto, te recuerda que eres una persona seropositiva y tienes que tomarte los medicamentos.</p> <p>Cuando está más depresivo, ahí se ha sentido peor, cuando ha estado bajoneado trata de que sea lo mínimo, las cosas que lo han deprimido en algún momento las ha hablado, buscado ayuda y con eso lo soluciona. Tiene buena disposición en la vida en general, ve con optimismo su futuro, tiene un trabajo estable, logró una profesión, y logró cosas que también lo han ayudado. El VIH es solo una parte de su vida, no se hace drama por eso.</p>

		<p>Refiere consumir cannabis y apela a su estado de ánimo. Él le dice a su médico que quiere vivir, que ya vive con el virus y que intenta hacer lo mejor que puede con eso, intenta mantenerlo a raya, pero no quiere dejar de hacer otras cosas ni de disfrutar su vida porque vive con VIH. Dice que esa actitud le ha sido útil para afrontar su vida con el virus.</p> <p>Entre vivir la vida loca y seguir como si no existiera el VIH, resultó que un día despertó y dijo: “No esto no puede ser más, tomó sus cosas y vuelvo a ver qué sucede con mi salud” esto fue en el año 2001, tal vez 2001/2002.</p> <p>Lo empezó a enfrentar en el año 2002 o 2001, no recuerda. Un día tomó mis cosas y se fue de nuevo al hospital para ver en qué situación estaba. Vieron que no era tan terrible, aunque tuvieron que hacer un proceso de adherencia.</p> <p>Reitera que una de las cosas más difíciles es tener que adherirse al tratamiento, asumir que tiene que tomarse el medicamento, que tiene restricciones, que no puede beber, entre otras cosas.</p> <p>Dice que es un proceso que hay que ir asumiendo con calma, y que en eso juega un rol fundamental la tensión que provoca ya que hay un cambio en el estilo de vida. Dice que es algo que hay que ir asumiendo paulatinamente.</p> <p>Refiere que le urge el recontagio, que es arriesgado ya que si llegase a suceder tendría que cambiar nuevamente, y eso implica buscar el tratamiento más adecuado, esperar a adaptarse a este, va a haber malestares, etc. Refiere intentar que esto no suceda.</p> <p>Él se admira a sí mismo por la cantidad de tiempo que lleva viviendo con VIH, lleva 20 años viviendo con el virus y se encuentra animado por tener la fortuna de no tener ninguna enfermedad asociada, hasta donde él sabe no ha vuelto a tener ninguna enfermedad de transmisión sexual. Conoce gente que ha pasado por todas las ETS, lo que para ellos es más complicado.</p>
--	--	---

		<p>También conoce a gente que ha tenido otro tipo de infecciones generalizadas. Refiere que en este sentido todo esto tiene que ver con su autocuidado y el intento de adherirse al tratamiento y los intentos de evitar todo tipo de problemas.</p> <p>El tratamiento farmacológico ayuda. Frente a todas las dudas, porque aún tiene dudas, con respecto a si existe o no el VIH, si es un cuento, hay detractores y con eso el piensa que podrían tener razón... pero entre seguir el tratamiento o no, lo sigue... Mejor probar, en los exámenes se ha dado cuenta que sí, que al tomarse los medicamentos puede.</p>
<p><b>Siendo una persona viviendo con VIH enfrentada al tratamiento</b></p>	<p><b>Enfrentándose al TARV</b></p>	<p>La primera vez le dieron un tratamiento que se llama tricivir, que era un tratamiento en ese momento de vanguardia, era solo un medicamento.</p> <p>En un principio tuvo muy buena adherencia y era súper consciente que esa era la alternativa para poder estar estable, no sanarse obviamente y empezó a tomar el tratamiento.</p> <p>Estuvo con tratamiento unos 10 años o tal vez un poco menos. Cuando empezó a notar que habían muchos cambios él estaba estable gracias al medicamento, tuvo sus altos y bajos, había veces que no se lo tomaba y había veces que se le olvidada y todavía le pasa, hay días que no se los toma. La última vez que fue a hacerse los exámenes estaba prácticamente indetectable.</p> <p>A veces se aburre del tratamiento, pierde el interés, no quiere saber de él y lo deja. El año pasado estuvo cerca de 6 meses sin medicamento, todo estaba mal.</p> <p>Eso ha sido lo particular en su experiencia, tiene esos momentos de odio donde lo único que quiere es mandar todo a la punta del cerro y no tomarse las pastillas. Le da flojera tomar pastillas y en general a los hombres no les gusta hacerlo, no es como propio del género masculino y cree que eso incide bastante.</p> <p>No tiene horarios, pone alarmas. Trata de ser lo más continuo posible, aunque a veces si se va de paseo se me olvidan las pastillas y pasa todo un fin de semana sin tomarlas.</p> <p>Cree que ha tenido un buen proceso con el VIH en términos de adherencias y sin ninguna consecuencia con el tratamiento médico</p> <p>Refiere que en general el proceso ha sido bueno, con los altos y bajos relacionados al aburrirse y del tratamiento y que termina dando flojera tomarse las pastillas. Refiere que las pastillas para él le recuerdan todos los</p>

		<p>días que tiene VIH, que se imagina que es un asunto similar a lo que le pasa a la gente con diabetes.</p> <p>Refiere que, si él es capaz de adherirse al tratamiento con todo lo que eso implica, él se puede mantener. Dice que no es tan terrible, lo importante es no dejar de hacerlo y vivir la vida loca, cosa que también hizo. Dice que ha pasado por todas.</p> <p>Luego vino un proceso como de saturación. Empezó a notar, entre otras cosas, que su cuerpo empezó a cambiar, lo que era efecto colateral del tratamiento como tal, empezó a perder masa corporal, empezó a tener manchas en las uñas como líneas de colores oscuro, de hecho, aún le quedan algunos rezagos de eso, pareciera que los medicamentos generalmente tienen algún efecto temporal, perdió harta masa y harta grasa</p> <p>Ha tenido sólo dos tipos de tratamientos; el satrisivil el cual lo tomó durante varios años y luego este actual.</p> <p>Ha intentado ser lo más continuo y retomar el tratamiento asumiendo el asunto y tomándolo lo más que pueda.</p> <p>Tenía estas alternativas: uno le provocaba malestar del sueño, dolores de cabeza, alucinaciones y pesadillas. Otro tenía un efecto en el ojo el cual comienza a ponerse amarillo y otro que le podría generar algún tipo de problema gástrico, por ejemplo, diarrea. Prefirió este último porque lo consideró más controlable. De hecho, estuvo con un medicamento para evitar la indigestión y cuidar la flora intestinal, el cual cuando lo estabilizó lo dejó de tomar. Otro aspecto importante a considerar es que el medicamento le subió el colesterol lo cual fue modificado con otro medicamento y hasta el momento no ha tenido mayores dificultades.</p> <p>Se le dio la alternativa de sólo un medicamento, ya que era complicado tomarlos, un solo medicamento dos veces al día era súper cómodo.</p> <p>El cambio de medicamentos le generó harta molestia.</p> <p>Refiere que para algunas personas es más fácil que para otros, algunos se adaptan y otros se niegan, algunos se vuelven rebeldes y también hay quienes lo niegan.</p> <p>Este año tomó la decisión de ver la situación en que está, efectivamente hubo un alza en su conteo, no tan alto, pero fue significativa y ahí decidió nuevamente volver al tratamiento</p> <p>Cuando volvió al tratamiento y se volvió a controlar ahí salió que estaba casi indetectable, por ende, los medicamentos tienen efecto.</p>
--	--	--

		<p>Con ese medicamento entró a estar en una relación de pareja estable estando también muy estable de salud, estuvo mucho tiempo indetectable. A pesar de que seguía el ritmo de no tomarse los medicamentos o tomarlos con alcohol, le hacía bien, tuvo momentos donde no le gustaba tomar medicamentos, después volvía, estuvo en esa situación durante un tiempo.</p> <p>Está bien, su sistema inmunológico está alto en comparación con lo que es vivir con VIH, no es que esté mejor que una persona normal, o sea, una persona sana que tiene sobre mil los CD4, en su último control estaba en 450- 650 lo cual es un buen nivel para una persona viviendo con VIH, así que se despreocupó de que se fuera a enfermar o algo por el estilo. Todo lo contrario, se siente bien en general</p> <p>Una de las restricciones es que no se puede beber alcohol con el tratamiento y no se puede mezclar. Entonces se los toma dos horas antes de salir o se los toma después cuando está de fiesta, aunque a veces igual los mezclaba.</p> <p>Él tiene una relación de amor y odio con el tratamiento. No oculta los medicamentos, los guarda en el lugar que corresponde, no las anda trayendo al frente de todo el mundo, pero están donde tienen que estar, en un cajón guardadas, y a la hora que debe tomarlas, se las toma y punto.</p>
	<p><b>Relacionándose con el Servicio de Salud</b></p>	<p>El año 2003 en Enero empezó un proceso que llevó a cabo con una psicóloga y con los médicos manteniendo un cuidado con exámenes y ahí comienza el tratamiento como tal.</p> <p>Retira sus pastillas en el hospital XXX, aunque a veces no puede ir, por lo tanto, va su papá quien tiene poder para retirar sus medicamentos, lo cual ha sido cómodo, así tiene una preocupación menos y sus medicamentos siempre disponibles. Ahora pronto debe hacerse exámenes así que espera que esté todo estable.</p> <p>No ha tenido problemas respecto a sentirse discriminado por médicos u otras personas.</p> <p>Refiere que las atenciones que le dan en el Hospital son adecuadas, que siempre lo tratan bien a pesar de ser un cliente difícil porque a veces pierde las horas, o no fue a revisar sus exámenes, etc. pero siempre está yendo y cuando va le dan alternativas que se adecúan a sus tiempos y él también da su punto de vista con respecto a su situación de salud. Refiere que el médico le dice que deje de fumar, pero él no quiere, o que también le dice que deje de beber alcohol y él bebe menos alcohol</p>
	<p><b>Haciéndose cargo de la situación de Salud</b></p>	<p>Con el tiempo ha tenido que asumir hacer uso de condón en su vida. Refiere que por un lado está el medicamento y por otro su autocuidado el cual debe ir asumiendo, aunque no le guste. Estas decisiones igual afectan a otros. No</p>

		<p>se ha cuestionado usar preservativo, pero a veces lo deja pasar y después vienen los remordimientos.</p> <p>Sucedió que no se ha enfermado. Asume que es porque ha tenido una buena disposición, ha sido sano, sin grandes enfermedades con una buena alimentación. Él cree que eso ha incidido notablemente en su vida.</p> <p>El cambio de medicamento generó bastante molestia, pero no ha pasado de eso, se mantiene bastante bien, sano, come bien y alimentarse ha sido significativo, porque le parece que es la primera puerta de entrada, o sea, si no come bien, no se cuida en algo, eso repercute.</p> <p>Pareciera ser que el mundo gay no está interiorizado del cuidarse, en general, sobre todo entre. Es paradójico entre las relaciones más mayores, pero también en jóvenes. Ha conocido chicos de veintitantos que a la primera no se cuidan, y él estando ahí, teniendo claro que vive con VIH, y no se cuidan. No es que en algún momento no se haya cuidado, después piensa que capaz que la otra persona tenga alguna enfermedad también, entonces él diría que de pronto en el mundo gay hay hartos descuidos, no está tan interiorizado el hecho de cuidarnos.</p> <p>Ha observado que en general, transversalmente no nos cuidamos de forma adecuada</p> <p>Ha incorporado el tema de andar con preservativos, lo incorpora porque quiere cuidarse también y es un esfuerzo, un esfuerzo en el que hay que ser consciente</p> <p>Cree que socialmente es paradójico, que la gente entiende que existe el virus y gente viviendo con él, pero que de acuerdo a sus experiencias cercanas los homosexuales no se cuidan mucho.</p> <p>El VIH es responsabilidad de cada uno y hay que ir interiorizándolo paulatinamente. Él trata de ser lo más consciente posible y siempre lleva con él preservativos, pero ha sido durante el último tiempo que se ha vuelto más consciente.</p>
--	--	--

		<p>Dice que refiere conocer a una mujer que hace como que no viviera con el VIH, no existe para ella, es falso, no tiene tratamiento, no sabe si se cuida, pero ahí anda feliz de la vida. Refiere que el mayor riesgo es que puede contagiar a otros y que el riesgo para ella es que se re contagie. A eso le teme él, a re contagiarse.</p>
<p><b>Planteándose como persona viviendo con VIH ante la sociedad</b></p>	<p><b>Familia</b></p>	<p>Su familia ha sido un elemento fundamental, lo han apoyado y no fue fácil para ellos, fue difícil. En su momento generó caos familiar. Vivir con VIH en el año 98 definitivamente no era lo mismo que vivir hoy, hay que situarlo en el contexto histórico, la gente se moría, era una sentencia a muerte, por lo mismo y de forma bastante irracional hablé con mi familia.</p> <p>Entre medio habló con unos primos. Pensó en su momento que hablar de VIH con la familia iba a ser oportuno porque no es algo que esté tan lejano a ellos. Uno lo ve como que esto les pasa a otros, pero cuando le sucede a alguien de tu círculo cercano todo cambia. Habló con sus primos y les afectó mucho, les dijo que no se iba a morir.</p> <p>Para su familia es un asunto normal, naturalizado, la hora, pastillas, cuando suena la alarma saben que es por las pastillas y los horarios, no ha sido problema.</p> <p>Con su familia no bromea sobre el tema, dice que uno debe adecuarse a cada contexto.</p>
	<p><b>Amigos</b></p>	<p>Su círculo de amigos cercanos sabe que vive con VIH. Tiene otros amigos que están en la misma situación que él, de hecho, se molestan entre ellos con las pastillas. Les dicen cubiles, anticonceptivas, etc. Y como no es tema, cada vez que alguien saca una pastilla nadie pregunta nada, lo cual es un gran beneficio.</p> <p>Tiene la experiencia de haber conocido a un chiquillo en el año 2003 más o menos. Él vivía ya hace 10 años con VIH y estaba muy mal; flaco, usaba muletas, envejeció siendo joven. Sufrió un montón de enfermedades, etc. Y por otro lado conoció a gente que se puso en tratamiento de manera tardía y murió. Han muerto ya dos cercanos suyos; uno con una delgadez extrema</p>

		<p>sufriendo drásticamente por el VIH y el otro caso un chico que no se cuidó, se dejó enfermar, lo acompañaron al médico y cuando lograron que entrara al hospital, habrá estado sano unos días, luego su cuerpo empezó a fallar y se encontró con él lleno de tubos. Murió más o menos al mes. Eso fue impactante, eso lo afectó, lo hizo decidir que el tratamiento si sirve, le generó un shock de pensar que no quiere estar así.</p> <p>En ese momento hubo un grupo de apoyo que fueron sus amigos de la universidad, y cuando se enteró que tenía VIH su mejor amigo lo acompañó a hacerse los exámenes y a buscar los resultados. Refiere que fue terrible porque ser positivo significaba que te ibas a morir, sin embargo, ellos le hicieron una fiesta para celebrar la vida, que estaban vivos.</p> <p>Sus amigos no se hacen problema con que viva con VIH</p> <p>Con sus amigos no hay ningún temor ni problema con el tema, incluso bromean con el tratamiento y a la pastilla le dicen “la anticonceptiva”, pero esto lo hace solo con sus amigos.</p> <p>Refiere que en su otro entorno (amigos) jamás le han hecho asco, jamás ha sentido problemas y nunca nadie le va a poner un “pero”.</p> <p>Dice que uno de sus amigos le pidió que hablara con un conocido de él que se acababa de enterar que vivía con VIH, no sabía qué hacer y como él ya vivía hace mucho tiempo en esta situación, su amigo le pidió ayuda para su otro amigo. Él lo orientó, le habló de su experiencia, le habló del tratamiento y afortunadamente le hizo sentido y ahora él hace su vida, ahora está viajando por el mundo y el VIH para él no es una limitante. Refiere que no es una limitante si es que uno se resguarda.</p>
	<p><b>Pareja y sexualidad</b></p>	<p>En ese momento él estaba en pareja en ese entonces, es muy importante saber que él tenía un novio y ese novio supo de esto y luego lo acompañó en el proceso, como poder adherirse al tratamiento porque él se sentía más seguro, se sentía seguro sabiendo que él conocía su situación y que no era un problema.</p> <p>Lo ha tenido en tensión la relación con otros, el establecer un vínculo, es</p>

		<p>complejo porque no siempre puede decir libremente que vives con VIH, pero sí es necesario que la otra persona sepa.</p> <p>Durante este tiempo no ha tenido una relación estable, pero al último chico con el que salió le mencionó que vivía con VIH, él se lo tomó bien.</p> <p>En general no le importa, igual fuma, se droga y bebe. Para él vivir con VIH también tiene que ver con un tema de actitud, hacerse de ánimo, más allá del tratamiento físico, es el querer seguir viviendo, disfrutar la vida en todos los sentidos.</p> <p>Dice que si eres promiscuo aun estando en tratamiento es complicado, etapa que igual ha pasado, ha sido promiscuo, no se ha cuidado con el uso de condón, por ejemplo. Es consciente de que no debe hacerlo.</p>
	<b>Trabajo</b>	<p>Un elemento estresante puede haber sido el trabajo y vivir con VIH, pero no va a dejar que eso lo condicione, si lo discriminan los va demandar</p>
	<b>Vida en sociedad</b>	<p>Cuesta enfrentarlo, desde su experiencia personal, cuesta enfrentarlo con otras personas. Probablemente porque la experiencia de vivir con VIH es un temor en el sentido social por su costo social. De a poco ha tenido menos temor al respecto de ello, pero sigue siendo un tema para él, sobre todo por el juicio que puede haber o más bien, incluso por las eventuales relaciones con pareja, con otras personas puede significar que lo invaliden.</p> <p>El VIH es un tema que no se toca mucho, que no se habla mucho de este. El no habla de eso</p> <p>Él dice que el estigma siempre va a existir y eso lo incomoda, sobretodo en el ambiente homosexual, ya que se bromea bastante con el VIH, cosa que a él le molesta. Siente temor de ser apuntado, que hablen de él, que comenten que él vive con VIH.</p> <p>Siente alivio al mantener su diagnóstico en privado ya que aun cuando escucha a gente hablar del sida nota que existe mucha ignorancia al respecto.</p> <p>Refiere que a la semana de conocer a una pareja él le dijo que vivía con VIH, la relación siguió, se visitaban continuamente y su pareja le comentó que lavaba los vasos con cloro en los bordes si los había usado el previamente. Su</p>

		<p>pareja le decía que sentía miedo de contraer el virus, y él le decía que era tonto, que el VIH no funcionaba así. Refiere que aún existe mucha ignorancia sobre el tema, la gente sabe cómo se produce o como te contagias, pero no saben lo específico del asunto. Dice que hay personas que creen que es riesgoso un beso en la mejilla o en la boca, o tomar del mismo vaso, o usar el mismo cepillo de dientes, siendo que no es así ya que el virus morirá al instante al enjuagar el cepillo, pero dice que eso la gente no siempre lo sabe y se generan temores infundados. Posteriormente con su pareja tomaban el asunto de los vasos con cloro como un chiste.</p>
--	--	---

### ANÁLISIS IDEOGRÁFICO ENTREVISTA N°6

Categorías	Subcategorías	Unidades de significado interpretadas
<b>Definiéndose como persona viviendo con VIH</b>		<p>Cree que todo lo que acarrea el tema de la notificación de la patología es básicamente emocional y psicológico.</p> <p>Lo diagnosticaron y el resultado fue que estaba inmunodeprimido al máximo y tenía que tomar la pastilla al instante.</p> <p>Se hacía el examen cada dos años, tres años, esa vez iba convencido de que no pasaba nada, fue relajado y se enteró en ese minuto de que estaba infectado y muy inmunodeprimido, no tenía defensas para nada, como 200 CD4, entonces el doctor se asustó y él también.</p> <p>Fue por un problema a la piel, una alergia, había ido a una dermatóloga y le dijo que iba a que le miraran la piel y aparte que le hicieran el examen. Ella le dijo que ningún problema porque además de dermatóloga era infectóloga, no tenía nada, pero se enteró con los exámenes de que su situación física era otra; nunca sintió un cambio, y en ese minuto se enteró que tenía que tomar las pastillas en el momento, fue todo terapia de shock.</p>

		<p>Del diagnóstico en adelante como que se rompe. Hay un quiebre emocional, su repercusión solo ha sido emocional. No ha tenido que sufrir todos esos trámites administrativos por el tratamiento ni ha sufrido por el medicamento. Se le derrumbó el mundo y tuvo que empezar a construirlo de nuevo, y en ese construir, tuvo que sacar lo mejor de él, limpiar e ir sacando lo que quedó y de lo que le quedó, se aferró.</p> <p>Cuando se fue a hacer el diagnóstico y el examen iba seguro que no le iba a pasar nada.</p> <p>Es emocional el tema de la patología, definitivamente, hay gente que se queda en el sufrimiento, que de verdad no hacen nada.</p> <p>Aunque estuviera sintiendo muchas emociones, juntas debía levantarse igual y hacer su vida cotidiana de igual forma, ir al trabajo, levantarse temprano, etc. y esas fueron las cosas que lo hicieron preguntarse a sí mismo “¿de verdad quiero esto toda mi vida?”. Ahí empezó a hacer todo por él, lo que lo hiciera sentir bien con él mismo. Esto le ha resultado bien, es más feliz, no le tiene que dar explicaciones a nadie, no le complica que la gente sepa que tiene VIH, como le pudo haber pasado en algún minuto.</p>
		<p>En lo que sí podría decir que se puede limitar, es que él tenía planes para viajar, de desaparecerse 3 años y vivir la vida loca, pero no lo puede hacer, porque los medicamentos lo amarran, o hay una cantidad de trámites muy grande para poder llegar e irse y tener el medicamento en el extranjero, o es demasiado caro, y eso como que lo frustró y le tiró un montón de planes abajo, pero no importa, hay otras posibilidades, y ahí abrió el hostal.</p> <p>Dice que también debes replantearte los planes, él dice que no sabe si quiere volver a trabajar en una empresa grande, ni volver a la vida que tenía antes. No tiene ganas de exponerse a eso, pero no es porque el tratamiento se lo impida o porque la enfermedad se lo impida, sino que es porque simplemente no quiere hacerlo, ya lo hizo 20 años y ya se aburrió, quiere estar relajado en short y chalas todo el día, así que refiere encontrarse en ese proceso, en buscar que es lo que le hace bien.</p> <p>Cuando empezó el tratamiento el doctor le dijo que su expectativa de vida era la de una persona de 35 años, obeso; le dijo que se preocupara de eso, de bajar de peso. Lo que él cree es que la forma de vida o el estilo de vida, es lo que hay que cambiar para poder sobrellevar la enfermedad, porque hoy en día hay como 30 medicamentos, y para esto él dice que su cuerpo puede ser un aliado o un enemigo, por lo tanto, hay que cuidarlo y que depende de uno mismo.</p>

		<p>Las energías no son las mismas, ni las ganas ni tus objetivos, entonces ahí dice que empieza a pensar en el futuro, desde lo más esencial, no desde lo material ni desde lo económico; ahí él decidió que, si se pone a investigar un poco, uno se puede dar cuenta de que lo más importante es cuidarse a uno mismo.</p> <p>Él cambió su mirada, que miraba para afuera y ahora mira hacia dentro después de su notificación. Así fue cómo lo tomó, como una nueva oportunidad. El tratamiento no ha significado un gran cambio para él.</p>
<p><b>Siendo una persona viviendo con VIH enfrentada al tratamiento</b></p>	<p><b>Afrontando el TARV</b></p>	<p>En términos de tratamiento no ha sido muy complejo, su tratamiento está súper claro, además tiene la ventaja de lo diagnosticaron estando en un sistema de salud privado.</p> <p>Nunca ha tenido un problema en términos de tratamiento, sí emocionalmente</p> <p>Toma un tratamiento que se llama Atripla, es uno de los más caros en el mercado y es una pastilla al día, entonces en relación a los cambios físicos, no ha sentido absolutamente nada, no ha tenido problema de nada.</p> <p>Hay gente que tiene mucha más complejidad en términos de tratamiento médico, que tiene que estar controlando la glicemia todo el tiempo, por cada cosa que come, él nada.</p> <p>Se toma la pastilla, cada seis meses se controla, se hace todos los exámenes habidos y por haber</p>
	<p><b>Relacionándose con el servicio de salud</b></p>	<p>Para él, el tema de la salud privada ha significado un trámite cero. No hace fila en ninguna parte, no va una vez al mes directamente a la farmacia, se atiende con el mejor infectólogo de Chile.</p> <p>En dos o tres semanas ya estaba tomando pastillas, fue un trámite express, todo el proceso administrativo fue en una semana, pero la semana pasó y después de eso es tomar la pastilla una vez al día y sería, no le ha provocado cambios en la vida</p> <p>Es bien simple, ya que tiene el privilegio de la salud privada, ya que los trámites los hace cada seis meses y no tiene que ir todos los meses al hospital a buscar el tratamiento y ni a los controles. La llama al doctor por teléfono, si tiene alguna duda o si se quiere hacer otro tratamiento.</p> <p>En el tema dental, él tuvo que decir que es paciente VIH positivo y a ellos</p>

		<p>les complica más que a él, porque ese es el protocolo de la clínica. Entonces él llama a su doctor para que les mande un correo y les diga qué tipo de antibióticos puede tomar y él lo hace todo, para él no es ningún trámite, entonces igual eso le ha significado un beneficio.</p> <p>Es fácil de alguna manera poder tener acceso a las pastillas y al doctor a la hora que él quiera. Si él quiere ir mañana y si hay hora disponible. El abismo entre sistema público y privado es algo importante de analizar, porque para él ha sido beneficioso estar en un sistema privado, no lo puede negar.</p>
	<p><b>Haciéndose cargo de la situación de salud</b></p>	<p>Siempre tuvo la cultura de mantener un control periódico sobre su estado de VIH.</p> <p>Él se controla cada 6 meses, pero nunca se sabe. Para él, esto es como una segunda oportunidad, que si no se cuidó antes se tiene que cuidar ahora.</p> <p>En algún momento del proceso tuvo que acudir a terapia psicológica por diversas razones, dice que es un tema importante y que a la larga el cuidado personal, mental, el autocuidado es todo lo que necesitas.</p>
<p><b>Planteándose como persona viviendo con VIH ante la sociedad</b></p>	<p><b>Familia</b></p>	<p>Desde el ámbito familiar, ésta no sabe. No tiene ningún familiar que sepa, pero sí tuvo la necesidad y obligatoriedad de buscarse un grupo de contención. Su entorno más cercano son sus amigos, y como tiene la ventaja de que su familia vive lejos, tiene su independencia económica, tampoco es como que les pida o les exija mucho a ellos. Tienen una relación como cualquier familia, pero no son codependientes. Él no ve que su familia sea el pilar para este tema, primero por ignorancia sobre el tema y segundo por la presión moral, es el hijo más chico, pese a que tiene 40 años.</p>
	<p><b>Amigos</b></p>	<p>Cuando él se enfrentó a la enfermedad, fue cuando vivió con un amigo, compartiendo un departamento con varias personas en Santiago. Fue ahí cuando uno de sus amigos se enteró que tenía VIH, cuando ya estaba mal. Cayó al hospital y tenía meningitis, problemas pulmonares, un pulmón muerto, y en ese momento se enfrentó al VIH. A los efectos del SIDA, básicamente. Pero él todavía no estaba diagnosticado, lo diagnosticaron al año siguiente, después de que su amigo murió. Él pasó todo su proceso de enfermedad cuidándolo. Posterior a su diagnóstico, se le devolvió todo lo emocional de ese trámite, ese recuerdo; después pensó que él pudo haber</p>

		<p>vivido eso juntos, haberse apoyado en ese proceso uno con el otro.</p> <p>Él cree que lo que le sucedió a su amigo, es que finalmente nunca reconoció o no quería entender que vivía con VIH.</p> <p>Para él, los amigos son lo más importante, y en ese aspecto tiene la ventaja que tiene hartos amigos que son doctores y psicólogos, que lo pueden ayudar desde distintos aspectos, no solo desde la buena onda y el copete, sino que, desde el aspecto de la contención, del conocimiento, cosas más técnicas, puede profundizar sus dudas, entonces como que lo han contenido mucho desde ese lugar. También tiene amigos activistas acá en Chile y en el extranjero con respecto al tema del VIH y para él ellos son un aporte mucho mayor que su familia.</p>
	<b>Pareja y sexualidad</b>	
	<b>Trabajo</b>	<p>Para él, desde lo laboral, ni siquiera le preocupa el trabajo, el decidió dejar muchas cosas atrás.</p> <p>Él trabajaba en una empresa súper importante en Santiago, bien establecido, con un buen sueldo, buena proyección laboral, pero se dio cuenta que habían cosas que lo iban a llenar mucho más que tener una buena situación económica y un buen trabajo. Dice que ya vivió esa experiencia y la agradece, pero para él hoy la vida debe ser más tranquila, más en silencio, desde lo amoroso, desde compartir con las personas, desde volverse más humano.</p>
	<b>VIH en sociedad</b>	<p>De repente, el peso social de la enfermedad tiene un peso mucho más fuerte que lo que él ve. Pero porque él ya está dentro. Tuvo que sacar herramientas de defensa para poder mirarlo desde esa perspectiva, porque es un shock importante. Hay gente que no lo asume, hay gente que sabe que tiene VIH y no está ni ahí, no lo quiere reconocer, y le da como fobia la gente que tiene VIH y es complejo desde esa perspectiva para él, más que el tema del tratamiento.</p> <p>Respecto al aspecto social, la verdad es que no le interesa. Él no anda por la vida sabiendo quien tiene y quien no tiene VIH, a él lo que le interesa es finalmente los más cercanos, porque si el día de mañana cae al hospital por alguna enfermedad parasitaria o lo que se relacionado con el VIH, él no va a ir donde cualquier persona, él va a acudir a su grupo de contención.</p>

		<p>Para él, el tema social no tiene gran relevancia, no es tema. Él se ha encargado de buscar su propio grupo de contención, que lo apoyen y que lo ayuden, y el resto de las personas no le importa lo que piensen. Dice que es necesario, que tienes que aferrarte de algo.</p>
--	--	---