



Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 22 No. 2

Junio de 2019

PERFIL EMOCIONAL DE LAS PERSONAS CON VIH

Bernardo Ángel Tobón¹ y John Jairo García Peña²

Universidad Católica Luis Amigó.

Medellín, Colombia

RESUMEN

Este artículo presenta resultados de una investigación cuyo objetivo fue comprender las emociones que emergen en el tratamiento de pacientes diagnosticados con VIH/Sida y su influencia en la adherencia al tratamiento. Se realizó desde un enfoque cualitativo, histórico hermenéutico, en la E.S.E. Hospital La María de la ciudad de Medellín, Colombia. La información se recolectó a través de entrevistas semiestructuradas a ocho pacientes en tratamiento, a partir de sus historias de vida, para poder comprender su estado emocional, el proceso de adherencia, el impacto psicosocial y la calidad de vida. Se identificó que las emociones tienen una alta incidencia en la vida de las personas con VIH, lo cual determina los diferentes procesos psicosociales en los que están inmersos. Como conclusión, se encontró que en esta población, las diversas emociones experimentadas son reguladoras de comportamientos y hábitos, pero además se reconoce que esta exposición emocional existe antes, durante y después del diagnóstico del VIH, siendo las emociones transversales al complejo proceso de asumirse VIH positivo; además, se logra correlacionar el tema de las emociones con aspectos relevantes como la adherencia, la calidad de vida relacionada con la salud, el impacto familiar y psicosocial, temáticas que en otras investigaciones han sido abordadas de manera aislada.

Palabras clave: VIH/Sida, emociones, adherencia al tratamiento, calidad de vida, impacto psicosocial.

ABSTRACT

¹ Magíster en Intervenciones Psicosociales, Universidad Católica Luis Amigó. Medellín, Colombia.
canajas@hotmail.com ORCID-ID: 0000-0002-4648-9265

² Magister en Desarrollo. Tutor tesis maestría, Universidad Católica Luis Amigó. Medellín, Colombia.
john.garciape@amigo.edu.co ORCID: orcid.org/0000-0001-8390-5945

This article presents the results of a research whose objective was to understand the emotions that emerge in the treatment of patients diagnosed with HIV / AIDS and their influence on adherence to treatment. Method: it was carried out from a qualitative, historical hermeneutic approach, in the E.S.E. La María Hospital in the city of Medellín, Colombia. The information was collected through semi-structured interviews, made to eight patients in treatment, based on their life stories, in order to understand their emotional state, the adherence process, the psychosocial impact and the quality of life. Results: it was identified that emotions have a high incidence in the life of people with HIV, which determines the different psychosocial processes in which they are immersed. In conclusion, It was found that in this population, the various emotions experienced are regulators of behaviors and habits, but It is also recognized that this emotional exposure exists before, during and after the diagnosis of HIV, where emotions are transverse to the complex process of assuming HIV positive. In addition, the subject of emotions is correlated with relevant aspects such as adherence, quality of life related to health, family and psychosocial impact, matters that in others investigations had been addressed in isolation.

Keywords: HIV / AIDS, emotions, adherence to treatment, quality of life, psychosocial impact.

La condición humana está inmersa de emociones, sin embargo, cuando una persona sabe que es VIH positiva, su proceso de asimilación exacerba su estado emocional cobrando unas dimensiones particulares. Con este artículo, se presentan los resultados de una investigación, guiada por la pregunta, ¿Cuáles son las emociones que emergen en el tratamiento de pacientes diagnosticados con VIH/Sida y su influencia en la adherencia?; a partir de la cual, se genera una información, desde las historias de vida de pacientes pertenecientes al programa de apoyo de la E.S.E. Hospital La María de Medellín, Colombia, siendo posible conocer desde su subjetividad, cómo se han visto implicados en su condición de tener un diagnóstico de VIH positivo y asistir a un tratamiento institucionalizado para su manejo y control.

Abordar las emociones con esta población, pone en evidencia unas condiciones subjetivas que reportan situaciones de vida inestable, de disfuncionalidad, de

soledad, de desconfianza, de abandono, de dependencias afectivas, creencias culposas, ideaciones suicidas, aún antes del diagnóstico, notándose, muy frecuentemente, posiciones depresivas latentes e inclusive, muchas veces manifiestas.

Aspectos que conceptualmente, podrían entenderse como causales, que les hace más vulnerables al contagio, en este sentido, de acuerdo con Louis Hay (1990. p. 25):

Ser portador del VIH significa haberse expuesto al virus, y éste puede ser todo su significado; pero, también puede significar mucho más, de esta forma, la máxima exposición al virus, va en el sentido emocional de las personas y sus experiencias de vida.

Pareciera que, ante dicha vulnerabilidad emocional, el contagio termina significando una manera de autocastigo y desprecio propio, que evidencia su condición de inestabilidad psicológica, producto de su historia personal.

Las personas con VIH frecuentemente expresan emociones como culpa y vergüenza, miedo y ansiedad, disgusto, incertidumbre, soledad, resignación, como también experimentan ensimismamiento e introspección. Es importante señalar, que a partir de estas emociones se construyen nuevas concepciones acerca de su autoestima y amor propio, las interacciones sociales y el manejo de su sexualidad. Así, con base en las teorías de Perls (1975), Greenberg, Elliott y Rice (1996), Nussbaum (2006), Ovejero y Ramos (2011), Bisquerra, Punset, Mora, García, López, Pérez, Planells (2012), se puede afirmar que las emociones son fruto de la subjetividad de quien las experimenta y la respuesta a ellas no siempre se da a través de las palabras, sino que se puede responder a una situación, con reacciones de tipo biológicas, comportamentales, sin embargo, el lenguaje siempre es determinante para su comprensión, desde perspectivas individuales y colectivas, lo cual también demuestra que las emociones contienen experiencias e información, no sólo somática, sino también, cognitiva, social, cultural e histórica de las personas que las experimentan, de acuerdo al momento histórico o situación particular que vivan.

En esta vía, Nussbaum (2014), señala que todas las emociones tienen algún tipo de manifestación física o corporal y en ocasiones, resulta difícil reconocer las sensaciones físicas generales que se corresponderían a ciertas emociones. En este punto, es importante señalar que dichas reacciones físico emocionales, ante el diagnóstico, pueden verse como determinantes de la forma como, a posteriori, se asuma el tratamiento y proceso terapéutico para los pacientes VIH positivos; por ello, es necesario ser capaces de identificar las sensaciones propias a cada emoción.

Por tanto, es de anotar que las reacciones emocionales son diferentes en cada persona, aún ante situaciones similares, por ello, la diversidad de manifestaciones emocionales al momento de recibir el diagnóstico del VIH.

Método

Esta investigación se realizó desde un enfoque cualitativo, histórico hermenéutico, por el interés de reconocer las emociones de quienes han vivido el diagnóstico y tratamiento por VIH/SIDA. Se abordó a partir de una metodología fenomenológica, que se ocupa de “la aprehensión de esencias inteligibles y de la captación de cualidades sensibles de las personas al contacto con el exterior, lo cual implica el estudio a profundidad de cómo aparecen las cosas en la experiencia” (Galeano y Vélez, 2000, p.33).

Desde este enfoque se trabajaron las emociones a partir de la técnica de historias de vida, definida por Barreto y Puyana (1994, p.187), como una estrategia de la investigación, encaminada a generar una información que permita conocer versiones alternativas de la historia social, a partir de la reconstrucción de las experiencias personales; esto permite acceder a la información necesaria para la investigación de tipo cualitativo.

Se eligieron ocho participantes con la autorización de la E.S.E. Hospital La María, siete hombres y una mujer, entre las edades de 30-55 años. En su orientación sexual, cinco hombres manifestaron ser homosexuales y los otros tres participantes heterosexuales, todos pertenecientes a los estratos socio económico dos y tres, de acuerdo a la caracterización sociodemográfica vigente en Colombia.

Para efectos de presentación de sus aportes y desde el respeto a su confidencialidad, se utiliza la convención de p1 a p8, respectivamente en el orden de la realización de las entrevistas.

La entrevista semiestructurada fue la técnica de recolección utilizada para la generación y análisis de la información; instrumento sobre el que Lucca y Berrios (2003) afirman que es flexible y apropiado para generar información compleja y detallada, porque la persona que informa, comparte aquello referente a un tema específico o situación acaecida en su vida, permitiendo así, acceder al mundo de vida del entrevistado, donde se conocen sus emociones, sus perspectivas de vida, la forma como se relaciona y comprende el mundo y a sí mismo.

Esta información se transcribió y luego se categorizó desde una codificación abierta a partir de las mismas categorías de análisis.

Es de anotar que, para la selección de los participantes, se contó con los siguientes criterios de inclusión:

- Participación voluntaria mediante consentimiento informado, para asegurar la privacidad de la información.
- Que lleven viviendo con el VIH/Sida más de un año.
- Que estén en el programa de apoyo de la E.S.E. La María.
- Pacientes que estén vinculados a la Dirección Seccional de Salud de Antioquia (DSSA)

Como criterio de exclusión se tuvo en cuenta: pacientes con VIH/Sida de otros programas que no fueran de la E.S.E. Hospital La María.

Resultados

En las entrevistas realizadas a las personas con VIH/sida, fue posible evidenciar emociones como: culpa y vergüenza, miedo y ansiedad, disgusto, incertidumbre, soledad, resignación, ensimismamiento e introspección; gama amplia de emociones que se expresan de forma positiva o negativa según cada subjetividad y momento en que son vivenciadas y que dan cuenta de su autoestima y amor propio.

Las siguientes narrativas lo manifiestan.

P8. Mi reacción fue de desespero, me cogí la cabeza, quedé frío, quedé en shock, y le dije: ¿Está segura doctora? Quedé en silencio, quedé paralizado un rato, lo único que ella hizo fue que se paró y me abrazó, me dio recomendaciones. Ese día yo estaba trabajando, pero estaba en shock, en ese momento yo era el gerente de una empresa, yo sentía que el mundo giraba igual, pero que yo estaba en otro, a mí la gente me hablaba normal, pero yo no respondía. Cuando caí del shock a los dos días, yo lloraba todos los días, entré en crisis de fe, dudas de la existencia de un poder superior, dudé de todo. En ese momento, se me hizo el mundo chiquitico, es una sensación muy extraña, creo que es algo tan indescriptible...

P4. Me sentí confundida y pensé que Dios sabe por qué hace las cosas, porque yo no lo voy a acusar de mi enfermedad, pero aprendí a amar más a Dios y a la vida y, sobre todo, la vida de mis hijos y las personas que me rodean. Yo lloré y al momento me quedé como impactada, pero ya después yo me volé del hospital de donde me diagnosticaron lo que tenía, yo me volé.

P1. Fui irresponsable en algún momento de la vida y eso es lo que estoy pagando, cierro los ojos y le pido perdón a tanta gente que ofendí, por mi manera de ser, a veces era muy déspota, porque tenía muchas cosas materiales, hoy estoy pegado de la fe que mi Dios me tiene con vida, aquí dando lidia.

P1. Mi vida antes del diagnóstico era una vida normal. Yo vengo de una familia muy disfuncional, me interesé por estudiar, me gradúe de la secundaria, me fue muy bien y pasé a la universidad. Fue muy difícil por la parte económica, pero gracias al apoyo de mi madre y algunas personas que creían en mí, lo logré. Me gradué como técnico en auxiliar en enfermería, comencé a trabajar en una institución de salud pública. Para mi madre, yo era el orgullo de ella y era mi orgullo también porque la quise mucho, la adoré y la respeté hasta el último momento, hasta que tuve algo comprometido con mi salud, consulté muchos especialistas, pero ninguno me daba algo concreto, que diera con lo que yo tenía, tuve que consultar particular, pagar con mis recursos. Todo esto lo perdí, ahora no tengo nada, estoy sin trabajo, tengo dificultades económicas, las cuales me

dificultan tener una buena alimentación y suplir mis necesidades más básicas, pero lo que más duele es la soledad.

Si bien los anteriores relatos no hacen referencia a una de las emociones en específico antes mencionadas, reflejan las variaciones emocionales diversas que permiten ver el impacto psicológico al momento de recibir el diagnóstico y las reacciones subjetivas variadas ante esta situación.

Sin embargo, suele ser una constante que emociones como la culpa y la vergüenza marcan de manera significativa el estado emocional de estas personas, puesto que la culpa tiene un significado retrospectivo en la vida de los seres humanos, mientras que la vergüenza adquiere un sentido en el aquí y en el ahora, que reactualiza condiciones situacionales de la infancia, emociones éstas que impiden dar trámite a vivencias inconclusas. Este asunto se ve reflejado en los siguientes aportes de los participantes:

P6. Eso me pasó, y uno es consciente que por ser desordenado le pasan a uno las cosas, por descuido. Siento una culpabilidad por no haberme cuidado, tanto que en mi familia me habían advertido, que a la gente como nosotros les pasaba, por eso mi sentimiento de irresponsabilidad, si yo tenía conocimiento de que era la enfermedad ¿por qué no me cuide?

P8. Si esa vergüenza para la familia, de que tenemos un hermano gay, el hermano marica y fuera de eso, con VIH.

Se evidencia cómo los entrevistados experimentan la culpa y la vergüenza, siendo dos emociones que conllevan a experiencias poco agradables del pasado, pero que se reviven durante el momento de recibir el diagnóstico del VIH.

Otra constante emocional encontrada con esta investigación es el miedo y la ansiedad. Sobre el miedo hay que decir que gira en torno a la pérdida, al rechazo, al desamparo, a la soledad, al dolor, empero, este miedo se puede profundizar con la idea de la muerte; en general, es una emoción que conlleva al aislamiento social que se da a partir del diagnóstico, entonces el miedo incrementa el aislamiento social, mientras que la ansiedad moviliza bloqueos mentales, generando varios cambios a nivel comportamental que interfieren en la interacción psicosocial. Los siguientes relatos lo manifiestan:

P6. ...Sabía lo que conllevaba tener el virus, se me presentaron una serie de inquietudes, temores y todo, temores como la forma en que muere la persona con el virus. En la parte social, qué dirán mis padres, mis hermanos, la gente que me conoce, pues esa serie de temores, y, sobre todo, cómo se iba a deteriorar mi cuerpo con ese virus...

P3. Sentí mucha inseguridad, dificultad para hablar, pues después que recibí el diagnóstico a mí me ha cambiado mucho la vida, como le digo yo era una persona alegre, la vida le cambia a uno para bien o para mal, pero cambia.

Estos relatos muestran las diferentes respuestas ante el miedo y la ansiedad y cómo estas emociones afectan no solo internamente, sino las relaciones afectivas con su entorno.

Otra de las emociones identificadas hace referencia al disgusto, experimentado por los entrevistados, directamente por el estigma y las connotaciones sexuales que el ser VIH positivo acarrearán en el contexto social, manifestado así:

P2...Yo no soy homosexual, me la pegaron y todo el mundo cree eso de uno, por eso también lo tienen las mujeres, como lo tienen los hombres.

P4...Ante todo, no me gustan las mujeres, me aterrorizan, me parecen muy lindos los hombres, y eso, pero con lo que me hicieron, ya no tendría relaciones con ellos, para evitar que me contagien.

P5...No es de homosexuales solamente, eso no se transmite solo entre hombres, por ejemplo, a mí me la pegó una mujer.

El disgusto por tener la enfermedad aparece en las personas a partir de sentirse ajenas a sí mismas, e incluso llegan a sentir un proceso de deshumanización y sentirse como cosas, por su mismo estado de salud; al respecto, el siguiente relato:

P6. No, al principio fue muy duro, me sentía como una persona ajena a mí mismo, me preguntaba ¿éste sí soy yo? ¿Yo sí tengo esto? Me sentía como si estuviera podrido por dentro. Me sentí como una cosa que tuvieran que alejar, me sentí aislado, asqueado, como un ser por allá como individual, me sentía cargando con algo yo solo.

Se observa entonces que todavía el VIH presenta un estigma social que pone en evidencia una constante al temor de ser clasificados socialmente, generando rupturas a nivel interpersonal, pues, es de tener en cuenta que el virus ha tenido una connotación sexual negativa desde su descubrimiento; por lo general, se mantiene el imaginario social que es una enfermedad solo presente en homosexuales, prostitutas y personas con una vida desorganizada. Este disgusto se observa en los entrevistados cuando refieren un auto concepto de cosas, que les impide reconocerse como sujetos de derecho, haciendo que sea frecuente que estas personas se objetivicen.

La incertidumbre es otra emoción que, si bien hace parte de la condición humana, para las personas con VIH es una expresión común que adquiere un significado de cuestionamiento acerca de su futuro, respecto a su bienestar individual, en lo que compete a su estado de salud, si su EPS cubrirá el tratamiento, si se enfermarán o se deteriorarán mucho, pero también sobre las reacciones familiares y sociales venideras, como por ejemplo, el rechazo o dejar solos a quienes aman. Dicha incertidumbre genera ansiedad y estrés sobre el futuro, que se convierte en un desgaste psíquico, de malestar e inseguridad personal. Estos relatos la manifiestan:

P1. Yo me intenté quitar la vida después de que mi mamá murió, pues no tenía trabajo. Era tal mi inseguridad que se me cerró todo el mundo y entonces me quise tirar de un puente, pero mi Dios me castigó porque uno no puede atentar contra la vida de uno mismo. Antes del accidente yo no quería salir, yo no quería estar charlando con nadie, mi actitud cambió muchísimo.

P3. Suicidarme lo he sentido mucho, es que uno no sabe pa donde coger, qué va a pasar, cómo se van a dar las cosas, pero mi Dios es tan grande y tan bueno que uno no puede ser desagradecido en la vida, porque mal o bien, alguna cosa se da.

Otra de las emociones incrementadas en las personas con VIH hace referencia a la soledad, manifestada como la sensación de sentirse solo, aun cuando se esté junto a otras personas, los participantes así lo expresan:

P3. Mi vida era feliz, ya no, primero que todo yo era muy parrandero, muy trasnochador, era muy de amigos y ahora me he recogido mucho, más bien

reservado, más sólo. Soy más bien solito, y es que no disfruto así me visiten, me siento muy sólo, me siento muy ahogado, hay veces que uno no sabe qué hacer.

La soledad suele exacerbarse a partir del momento en que recibieron el diagnóstico de VIH, esta soledad conlleva el rompimiento de relaciones significativas, sensaciones de vacío existencial, siendo una causal de encubrimiento del diagnóstico. Aunque es de resaltar que esta emoción, incluso se pudo haber experimentado antes de adquirir el virus, lo que pasa es que dicha sensación de soledad se incrementa, como lo afirma el siguiente aporte:

P7. Yo siempre he sido sólo, a mí siempre me ha gustado ser independiente en eso, yo siempre he hecho sólo mis cosas, yo no le comenté a nadie, simplemente fui, me hice los exámenes y ya, pero ahí sí que me alejé de mis pocos amigos y solo conservé algunos que igual con el tiempo se fueron yendo.

La resignación es otra emoción elaborada que aparece como una constante, se refiere a reflexionar sobre un ajuste necesario después de un impacto vital, se presenta después de perder algo valioso y, para este caso, después de saberse que se tiene el virus del VIH, entonces la resignación ha de convertirse en el medio por el cual se asume su nueva condición; así, se convierte en el motor de ajuste a la vida desde un plano psicológico, corporal y social, ayuda a la comprensión de los cuidados durante el proceso de tratamiento para conservar la salud, desde un punto de vista realista con base en su condición actual. Estos relatos dan cuenta de ello:

P1. No, yo pienso que me tocó y no solo a mí, sino a muchos miles de personas que se han contagiado y que están contagiados y no se han dado cuenta... Yo no digo que sea una maldición divina, porque si hablamos de virus hay muchos. Las personas con VIH Sida están muy cuestionadas, muy juzgadas y hasta hay niños que nacen ya contaminados, pero todos tenemos que salir adelante mientras podamos; éste no puede ser el fin y si uno se cuida hasta mejora su calidad de vida.

P4. Yo hoy lo veo como una gracia de Dios, porque estoy purgando desde acá mi purgatorio y sé que, a medida que pasa el tiempo, tengo que estar más cerca de

Él, porque en cualquier momento parto y tengo que estar más pendiente de las cosas terrenales como mis hijos.

Es evidente que los entrevistados hacen uso de expresiones como: “*Me tocó a mí*”, “*me mandaron la enfermedad*”, “*estoy pagando*” “*entonces qué, me voy a echar a morir*”, lo cual se refiere directamente al proceso de reajuste a la vida.

La resignación entonces, como una manera de reacomodarse y afrontar la situación, puede asumirse de dos formas, una desde la espiritualidad mediante concepciones religiosas y la otra, como prueba de realidad.

Es de resaltar en este recorrido temático, que no todas las emociones reportadas por los entrevistados son negativas, como puede observarse con la resignación, que expresa emociones positivas como la tranquilidad, la cual, permite adquirir un significado diferente de la enfermedad, menos mortífero y estigmatizante.

En la misma línea se observan emociones como el ensimismamiento y la introspección, que permiten el reacomodamiento al mundo. Estas dos emociones hacen posible la enajenación del mundo externo para el reencuentro y asumir una nueva responsabilidad con su mundo interno y comprensión de la situación actual. Éste es un ejemplo de introspección y un uso del ensimismamiento como una forma de responsabilizarse de sí:

P2. Los ángeles ya me habían dicho que iba haber un cambio de vida y yo dije que, si tengo que entregarme a la espiritualidad, ya no va a ser la vida mundana que tenía, en la que fumaba marihuana, cigarrillo y tomaba licor. En palabras sentí que tenía que cambiar todo lo malo, sentí que tenía que hacer una vida espiritual y mi reacción fue sí, porque yo la estaba buscando, entonces la acepté más rápido y dije que ese va a ser el cambio a una vida espiritual. Yo nunca he tenido ira, rencor, odio, siempre he trabajado en las leyes espirituales, la ley de la soledad, la ley de la tolerancia, la ley de la paciencia y cuando me dieron el diagnóstico, todo eso que había vivido se me vino a la mente, pues yo no soy apegado a nada.

Otro aporte:

P7. Mi vida era muy normal, tenía incluso un núcleo más abierto de amigos, pero también ya me estaba cansando, me estaba aburriendo de lo mismo, como que no encontraba felicidad, era como una rutina. De pronto era una preocupación

menos, o no sé, vivía la vida de otra forma, como que no tenía esa responsabilidad que tengo ahora, de pronto no me quería tanto, sí, que no me valoraba...

Mientras que en lo referente a la autoestima y al amor propio, lleva a la reestructuración de los hábitos que se presentaban antes de saber del diagnóstico, tal como lo expresan:

P2. Pues dejé todos los vicios, ya no tomo licor, no fumo marihuana ni cigarrillo. Fumé marihuana treinta años y después del diagnóstico la dejé. Dejé de fumar hace siete meses, analicé que el cigarrillo era el que me iba a matar y no la enfermedad.

P7. Ahora tengo menos miedo y más conocimiento, porque al principio no tenía ningún conocimiento acerca de la enfermedad, pues yo había leído revistas y había visto programas, pero no sabía bien de que se trataba, uno cree que eso les pasa a otros y no a mí, no lo sentía como algo propio. De pronto era una preocupación menos, o no sé, vivía la vida de otra forma, como que no tenía esa responsabilidad que tengo ahora, de pronto no me quería tanto, no me valoraba, lo que pasaba era que no encontraba una pareja estable.

La autoestima y el amor propio se reestructuran a partir de saber que se está infectado; esta nueva condición lleva a que se adquieran nuevos hábitos y a renunciar a aspectos que podrían incrementar los riesgos de la enfermedad, por ejemplo, se identificó que varios entrevistados dejaron el consumo de sustancias psicoactivas y de licor; así mismo, el amor propio ayuda a la recuperación de vínculos afectivos a nivel familiar y social, incluso la falta de amor propio es vista como una de las causales de adquisición de la enfermedad.

También hay narrativas de los entrevistados que evidencian que, a partir del diagnóstico del VIH, logran nuevos significados sobre al amor a sí mismo, lo cual beneficia el avance del proceso en las dimensiones personal y psicosocial, entonces se pasa de aspectos negativos a experiencias positivas, que inclusive llevan a estas personas a cambiar de hábitos. Así lo expresaron:

P8. Quizás ya hay una dualidad, porque anteriormente quizás lo tenía todo, pero ahora sé lo que es la tranquilidad, antes tenía muchos amigos, antes tenía muchas

cosas en que debía estar pendiente, como el dinero, qué me compro, qué tengo que pagar, cuánto debo en tarjetas de crédito, la duda si me compro un carro nuevo o no, entonces vivía sin tranquilidad y no lo sentía así. No sabía que tenía un vacío tan grande. Ahora que pasó todo esto, digo que tengo tranquilidad, ya no me preocupo por nada, ni por nadie, ya me importa un bledo si llueve o si no llueve, ya tengo paz interior. Yo pensaba que la espiritualidad era ir a misa, siento que ya tengo mayor espiritualidad. Desafortunadamente sigo con el fantasma que quisiera tener la tranquilidad que tengo ahora, pero con los beneficios de antes, que era estar tranquilo y tener la parte económica mejor.

P2. Significa como un don que uno tiene, toda la vida he sido tranquilo. ¿Qué voy a pensar?, pues ya lo tengo, ¿ponerme a llorar?, nada, ¿ponerme aburrido?, nada, a desesperarme o que me voy a morir, de todas formas, me voy a morir. Yo me siento súper bien, para mí no tengo la enfermedad, todos los días le doy gracias a Dios por la sanación, estoy bien, tengo salud, tengo tranquilidad, tengo paz, tengo amor.

De acuerdo con los anteriores aportes, queda claro que a través de la autoestima y el amor propio, se trasciende a otras esferas de conocimientos de sí mismo y tal como afirma Hay (1990), va más allá de frases como: “*me amo a mi mismo*”.

Las emociones a nivel psicosocial.

Las emociones transversalizan elementos sociales, culturales, históricos y hasta políticos; en este sentido, se puede decir que las emociones fundamentan la sociedad. Desde esta dimensión de la vida, las emociones no solo hacen parte de la vida mental, es decir, de la vida interior de cada persona, sino que también se sitúan en el contexto, o sea, no dentro sino entre las personas.

Entonces, asimismo, en las personas con VIH, las emociones tienen un impacto a nivel psicosocial, en la medida que, alrededor del VIH, se origina la construcción de imaginarios colectivos que son aún, generadores de estigma y discriminación, motivo por el cual es común en esta población que desarrollen el fenómeno del encubrimiento del diagnóstico y la enfermedad. Véase la ilustración de esto de acuerdo a los relatos de los participantes:

P6. Siento angustia de tener que esconder lo que me pasa y tenerlo que estar escondiendo en secreto, eso es muy maluco. En mi familia nadie sabe de mi diagnóstico y, sinceramente (entre risas), no sé qué pasaría si se dieran cuenta; es una inquietud muy grande, yo me pregunto: ¿si les digo que pasará? Aunque va a llegar el momento que ellos deben saber, supongo que llegará el momento en que el cuerpo reacciona o me dará otra enfermedad que conlleve a que ellos sepan.

P2. Mis hijos no conocen mi diagnóstico, ellos están en los EEUU, como no los llamo y no me llaman... Algunos amigos se dieron cuenta que yo estaba enfermo por mi hermana, pero ellos no saben que tengo el VIH. Yo siempre he dicho que tengo principios de leucemia, uno así no los está perjudicando en nada.

P3. Hay algunos familiares que saben, hay otros que no, entonces yo tapé el diagnóstico con otra enfermedad que da en la sangre. Todavía les digo a algunos que tengo leucemia, para otros sí es el VIH.

En la misma vía se evidencian relatos cargados de emociones, en contra de sus mismas preferencias sexuales, que develan la no aceptación de su homosexualidad, como lo expresa p7: “Hace cuatro años no visito un lugar de esos y me siento como limpio”.

Otro aporte:

P3. Usted no me está preguntado, pero yo soy gay. No hay necesidad de ser gay para tener la enfermedad, porque hay muchas personas que no son gay y la tienen ¿cierto? Cuando uno es gay u homosexual, uno siempre busca el grupo de uno, uno no se va ir a un grupo de mujeres, busca al grupo de hombres, uno busca el campo de uno. Es más fácil decir que tengo un cáncer ante la sociedad, a decir que tengo VIH. Eso se consigue en cualquier parte y con cualquier persona que uno no sabe que está infectada.

Discusión

Con el análisis de la información generada a partir de las historias de vida de los participantes, se evidencian aspectos emocionales que, en las personas con VIH positivo, adquieren la dimensión de causales, que les hace vulnerables al

contagio; en este sentido, de acuerdo con Hay (1990), ser VIH positivo puede significar mucho más que haber estado expuesto al contagio y conllevar a un cuestionamiento, en el sentido emocional, de la vida personal.

En las investigaciones realizadas por Caballero, Campero, Herrera, Kendall y Zarco (2010); Lopera (2010); Orza, Bewley, Moroz, Logie, Strachan, Tyler, Vazquez, Welbourn (2015); Alvarado, Wolff y Wolff (2010), se pone en evidencia que las personas con VIH sienten un profundo dolor al saber que tienen la enfermedad; además, se incrementan diferentes emociones como la culpa, el temor, la vergüenza, el aislamiento, la depresión, las cuales repercuten en la vida personal, familiar y social de estas personas. Es de anotar que dichas emociones ponen de manifiesto condiciones subjetivas y, con el diagnóstico, se les impone diversas maneras de reevaluación de su vida.

Por lo que es importante en este apartado conceptualizar las emociones encontradas, así, teóricamente la culpa y vergüenza son emociones elaboradas, que por lo general, se usan indistintamente para referirse una a otra, de acuerdo con Hay (1990), la culpa no tiene una finalidad menor en la vida de las personas, porque se forma de la manipulación de los padres en la niñez para moldear el comportamiento, por tanto, dicha emoción tiene una connotación del pasado, que impide que en el aquí y el ahora, se tramiten las situaciones de una forma tranquila, ya que las personas se quedan ancladas a ese sentir pasado.

Para Nussbaum (2014, p.435) la vergüenza:

Se dirige al estado presente del yo y por lo general, está relacionada con un rasgo de la persona... la persona reconoce que es inferior en algo y que no da la medida de cierto ideal deseado... es difícil que de la vergüenza se derive orientación constructiva alguna.

De acuerdo a la anterior definición y en investigaciones realizadas por Orza et al (2015), la vergüenza se dirige al momento en que especialmente las mujeres deben hablar de su status positivo con sus parejas.

Con respecto al miedo, y de acuerdo con Hay (1990), la enfermedad del sida enfrenta al paciente con el miedo, porque se relaciona directamente con los temores a la pérdida, al rechazo, miedo al desamparo y a la soledad, miedo al

dolor y ciertamente, miedo a la muerte y, en este caso, el miedo se convierte en una limitante, que en este mismo sentido, para Perls (1975), es una emoción que aísla socialmente.

Investigadores como Almanza y Flores (2011) entienden al miedo como una parte estructural a la enfermedad debido a la connotación de muerte que ha tenido el virus, desde su descubrimiento.

Ahora bien, la ansiedad es una emoción primaria que generalmente se asocia con el miedo, pero socialmente, según Perls (1975), obedece a una respuesta espontánea del organismo ante un peligro real o un seudopeligro, en este caso, la ansiedad es la respuesta a un peligro inminente, como es el saber que se tiene el VIH e incluso, esta emoción estaría acompañada de variaciones en el estado de ánimo que movilizan y ponen en alerta a la persona. Por su parte, el miedo, hasta llegar al pánico, conlleva a reacciones como el bloqueo mental, por ejemplo, recurrir al silencio o generar cambios en la respiración, llanto exacerbado, sudoración excesiva e inquietud motora.

En lo referente al disgusto, se trata de una emoción más elaborada que, según Maslow (2007), surge de la resistencia a ser clasificado, lo cual, por lo general, está relacionada con una incapacidad constitucional o debilidad mental que tiene que ver con la reducción a lo concreto, las diferencias de sexo, y quizás, hasta algunos determinantes constitucionales.

Con relación a la incertidumbre, Ortega y Gasset (1935), afirma que no hay adquisición humana que sea firme o constante, ello indica que la vida misma está rodeada de incertidumbre que gira alrededor del futuro, del bienestar personal, de las relaciones familiares y sociales; pero también advierte, que esta incertidumbre, se observa en los cambios que se deben de realizar a nivel psicológico para afrontar los miedos que la vida misma acarrea.

Si bien el tratamiento antirretroviral permite mantener la salud en equilibrio, se presentan situaciones de estrés y desequilibrios psicológicos que pueden incrementar dicha incertidumbre. Otro factor a tener en cuenta es la incertidumbre que los entrevistados manifiestan, con el sistema de salud, es decir, que no logre cubrir sus necesidades de manera cabal.

Otra emoción a tratar es la soledad, sobre la que Maturana (1996) plantea que es comprendida como una experiencia interna basada en la fantasía de la compañía. Afirma que una persona adecuadamente integrada en su psiquismo, en armonía con su propia vida y su quehacer, nunca está en soledad o completamente solo. Sin embargo, la persona que no tiene una relación armónica consigo mismo, se sentirá sola, aunque este acompañada; en otras palabras, la soledad es una sensación de vacío interno, aunque se esté rodeado de otros.

Por último, la resignación es otra emoción elaborada y suele devenir como resultado de la reflexión in situ o a posteriori de examinar una situación dada. Para Perls (1975), la resignación requiere de una acción total, que exige de un proceso de ajuste a la vida, después de haber perdido algo valioso, a nivel psicológico, corporal y social; en otros términos, la resignación es una aceptación de lo que sucede.

Almanza y Flores (2012), resaltan que cuando la resignación no se da en el paciente con VIH, su situación clínica tiende a empeorar, incrementando el consumo de licor y de sustancias psicoactivas que comprometen negativamente la salud de la persona, incluso se incrementa la posibilidad de morir porque no existe una adecuada adherencia farmacológica.

Hay otros aspectos emocionales que permiten la estabilidad psicológica, estas son el ensimismamiento y la introspección, como también la autoestima y el amor propio.

En esta vía, para Ortega y Gasset (1935), el ensimismamiento y la introspección representan el punto de encuentro entre una alteración interna o externa y el sumergirse en el mundo para actuar en planes preconcebidos, es decir, ensimismarse implica reflexionar lo acaecido, por tanto, es un fenómeno que permite estabilidad emocional y adaptabilidad al mundo, porque permite un encuentro entre el adentro y el afuera.

Sobre el amor propio o la autoestima, Hay (1990) expone que el amor a sí mismo va más allá de frases como: *“sí, sí, por supuesto que me amo a mí mismo”* y, por lo tanto, exige de mecanismos internos que ayuden a replantear el concepto de amor propio; al respecto, Maturana (1996) plantea que el amor es el factor que

determina a los seres humanos y cuando éste es negado, se sufre y se enferma en cualquier aspecto vital, de ahí la importancia de abordar los aspectos emocionales.

Con respecto a la autoestima, en la investigación realizada por Ayala y Moreno (2015) se evidencia que las personas con VIH con baja autoestima se ven a sí mismas inútiles, dependientes y con tendencia a la evasión de la realidad. Situación que incluso, en esta investigación, se ve como contraria, puesto que la autoestima tiende a aumentar después de recibir el diagnóstico. Asimismo, Orza et al (2015) manifiestan que la baja autoestima conlleva a presentar riesgo a nivel sexual y dificultades en las relaciones.

Sobre las personas con VIH en el campo emocional, como lo expresan Caballero et al (2010), por lo general tardan en comprender lo que implica esta enfermedad, pero cuando lo logran, generalmente suceden cambios positivos.

En la dimensión psicosocial, las emociones cobran un sentido especial, porque, de acuerdo con Ovejero y Ramos (2011), éstas transversalizan elementos sociales, culturales, históricos y hasta políticos; en este sentido, se puede decir que las emociones fundamentan la sociedad.

Aquello que referimos como nuestras emociones, nuestras percepciones, nuestros sentimientos, nuestras actitudes, nuestras representaciones, etcétera, son producto de la negociación y el establecimiento colectivo de significados en el tejido de las relaciones en que estamos inmersos y, como todas, estas relaciones también cambian (Ovejero y Ramos, 2011, p. 103).

Así, las emociones dejan de ser procesos confinados a la mente y se convierten en elaboraciones que funcionan en la vida cotidiana, en las relaciones con las demás personas y el mundo en general, desde los significados que desde las emociones permiten producir determinadas posiciones subjetivas.

Contextualizar las emociones en el ámbito psicosocial permite entender situaciones inherentes socialmente a ser portador del VIH en las actuales estructuras sociales y relaciones de poder contemporáneas.

Nussbaum (2014), con su teoría de las emociones, también aporta a este estudio, en tanto permite comprender las emociones dentro de un contexto social. Esta

autora plantea que fenómenos sociales como la exclusión pueden inhibir la construcción emocional de las personas que hacen parte de grupos poblacionales vulnerables, porque, en la base social, las jerarquías del poder perturban los principios de igualdad y respeto por la dignidad humana, situación que se hace evidente aún, en las personas VIH positivo.

Con estos planteamientos desarrollados, es válido retomar a Nussbaum (2014), cuando define a las emociones como un kit de herramientas multiusos que hacen posible el desempeño de una persona en su contexto, ya que afirma que las emociones son una construcción que siempre está disponible en cada aspecto de la vida cotidiana; es por esto que su análisis es importante, enmarcado en el contexto psicosocial.

Conclusiones

Un aspecto a resaltar con esta investigación es que, abordando el concepto de emociones, se logra dar transversalidad a otros conceptos que, de manera aislada, han sido abordados por otras investigaciones, pudiendo, a partir del aspecto emocional de los participantes, integrar el impacto psicológico, familiar y psicosocial, la calidad de vida relacionada con la salud y la adherencia farmacológica.

En las narraciones de las historias de vida de los entrevistados es evidente que las rupturas a nivel emocional estaban presentes desde antes de recibir el diagnóstico del VIH, demostrando desde sus relatos, que estas rupturas vulneran a nivel psicológico y se convierten en causales para el contagio y la adquisición del VIH, porque impiden que la persona se auto proteja, generando con el contagio la exacerbación de emociones como la soledad, la desconfianza, el abandono, las creencias culposas, las ideaciones suicidas, entre otras, emociones que se observan eran recurrentes aún antes de conocer el respectivo diagnóstico, como una marca en el curso de sus vidas.

Así mismo, se identifica a través de las historias de vida de los entrevistados, una constante traumática de experiencias de vida desde antes de recibir el diagnóstico de VIH, manifestada en relaciones familiares disfuncionales, dificultades

relacionadas con la salud, consumo de sustancias psicoactivas, abuso del alcohol, dificultades de tipo económico; significando desarticulación familiar y sus respectivas redes de apoyo social.

En las diferentes narrativas fue posible identificar emociones como: ensimismamiento, miedo, ansiedad, disgusto, incertidumbre, resignación, al momento de recibir el diagnóstico del virus; estas emociones que, si bien se pudieron haber experimentado anteriormente en otras situaciones de su cotidianidad, cobran un sentido mayor en esta nueva etapa vital, porque incluso algunas de ellas les ayudan a resignificar sus proyectos personales y a adquirir una mayor responsabilidad frente a su propia vida y la de las personas que le rodean, familia, parejas, amigos.

En las diferentes narrativas fue posible evidenciar que, por lo general, los entrevistados presentaban diferentes rupturas a nivel relacional que implicaban renuncias al amor, generado varios conflictos a nivel personal como el aislamiento, la dependencia, conflicto, hostilidad, resentimiento y desconfianza hacia los demás.

La comprensión de las emociones a nivel psicosocial ayuda a entender los procesos de exclusión social que las personas con VIH aún viven, dejándoles vulnerables. A nivel psicosocial se siguen presentando dificultades en el contexto para la aceptación de la enfermedad, lo cual no ayuda a minimizar el impacto psicológico que el virus genera a nivel individual, motivo por el cual las personas tienden a ocultar su diagnóstico, con el riesgo de que su salud se deteriore porque, asimismo, no asumen abiertamente el tratamiento.

Recomendaciones

Se recomienda continuar con procesos de investigación social en el campo de las emociones con personas VIH positivas, que ayuden a comprender los diferentes fenómenos psicosociales que se dan en el contexto de la enfermedad, tanto en su cotidianidad personal, familiar, laboral, sociocultural y lo que respecta a su tratamiento médico; de tal forma, se puede seguir adquiriendo elementos de

conocimiento sobre el correspondiente impacto de este virus en la calidad de vida de las personas.

Teniendo en cuenta la importancia de las emociones en el desarrollo del VIH, se recomienda a los agentes prestadores de salud hacer énfasis desde las diferentes áreas de atención, en el fortalecimiento de la expresión de emociones y sentimientos personales de sus usuarios, para que, de este modo, se pueda optimizar el tratamiento farmacológico y su correspondiente complemento, en lo referente a cambios en los estilos de vida de esta población.

Promover en la comunidad en general la inclusión de la población con VIH, desde el respeto y la dignidad, para seguir trabajando en la disminución del estigma social, entendiendo que las personas con VIH siguen teniendo capacidades y habilidades para continuar aportando al contexto sociocultural.

En esta línea, también es primordial continuar fortaleciendo los programas de promoción y prevención en educación y en salud, para minimizar la transmisión del VIH, sin embargo, conociendo la transversalidad de las emociones, estos programas no pueden seguir supeditados a enseñar el uso del preservativo, sino que se tiene que ir más allá, al dominio psicoafectivo de las diferentes esferas de la sexualidad humana, como área fundamental en el desarrollo integral de las personas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almanza, A. y Flores, M. (2011). Narrativas familiares acerca del VIH en la era del acceso al tratamiento antirretroviral. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14 (4), 247-267. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/28904/26860>
- Almanza, A. y Flores, F. (2012). Resistencia a la discriminación: narrativas familiares acerca de la infección por VIH. Un estudio exploratorio. *Psicología y Salud*, 22 (2) 173-184. Recuperado de <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-22-2/22/2/Ariagor%20Almanza%20Avenida%F1o.pdf>
- Alvarado, R. Wolff, C. y Wolf, M. (2010). Prevalencia, factores de riesgo y manejo de la depresión en pacientes con infección por VIH: Revisión de la literatura.

- Revista Chilena de Infectología, 27 (1) 65-74. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182010000100011
- Ayala, F. y Moreno, J. (2015). Nivel de autoestima y su relación con el valor absoluto de linfocitos TCD4 en pacientes que viven con VIH/SIDA. *Med Interna, Caracas*, 31 (3) 146-153. Recuperado de http://svmi.web.ve/wh/revista/V31_N3.pdf#page=37
- Barreto, J. y Puyana, Y. (1994). La historia de vida: Recurso en la investigación cualitativa. *Reflexiones metodológicas*. 10. 186-196. Recuperado de <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/maguard/article/view/185-196/15051>
- Bisquerra, R. Punset, E. Mora, F. García, E. López, É. Pérez, L. Planells, O. (2012). *¿Cómo educar las emociones? La inteligencia emocional en la infancia y la adolescencia*. Esplugues de Llobregat (Barcelona) : Hospital Sant Joan de Déu. Recuperado de http://faros.hsjdbcn.org/sites/default/files/faros_6_cast.pdf
- Caballero, M. Campero, L. Herrera, C. Kendall, T. y Zarco, Á. (2010). Soporte emocional y vivencias del VIH: Impactos en varones y mujeres mexicanos desde un enfoque de género. *Salud mental*, 33 (5) 409-417. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252010000500005
- Galeano, M. M. y Velez, R. O. (2000). *Investigación Cualitativa: Estado del Arte*. Medellín: Univesidad de Antioquia.
- Greenberg, L. Elliott, R. y Rice, L (1996). *Facilitando el cambio emocional*. Barcelona, Buenos Aires, México. Paidós.
- Hay, L. (1990). *El SIDA cómo abordarlo de manera positiva*. Buenos Aires- Barcelona: Ediciones Urano, S.A.
- Lopera, M. (2010). *Impacto social y económico del VIH en individuos y familias de Bogotá 2008-2009: Un resultante de los procesos micro y macrosociales del contexto*. (Tesis de grado doctoral). Universidad Nacional, Bogotá, D.C, Colombia. Recuperado de <http://www.bdigital.unal.edu.co/2716/1/597597.2010.pdf>
- Lucca, N. y Berrios, R. (2003). *Investigación cualitativa, fundamentos, diseños y estrategias*. Colombia: S.M.
- Maslow, A. (2007). *El hombre autorrealizado: Hacia una psicología del ser*. Barcelona. Editorial Kairós, SA.
- Maturana, H. (1996). *El sentido de lo humano*. Santiago de Chile. DOLMEN ediciones S.A.

- Nussbaum, M. (2006). *El ocultamiento de lo humano: Repugnancia, vergüenza y ley*. Buenos Aires: Katz editores.
- Nussbaum, M. (2014). *Emociones políticas ¿Por qué el amor es importante para la justicia?* Barcelona: Paidós.
- Ovejero, A. y Ramos, J. (2011). *Psicología social crítica*. Madrid: Biblioteca nueva.
- Ortega y Gasset, J. (1935). *El hombre y la gente*. España. Alianza Editorial
- Orza, L. Bewley, S. Moroz, S. Logie, C. Strachan, S. Tyler, E. Vazquez, M. Welbourn, A. (2015). ¿Cuál es el impacto de vivir con VIH en la salud mental de las mujeres? Observaciones de una consulta global. Recuperado de http://salamandertrust.net/wp-content/uploads/2016/05/Articulo_JIAS_SaludMentalOrzaetal2015.pdf
- Perls, F. (1975). *Yo, hambre y agresión: los comienzos de la terapia gestaltista*. México. Fondo de cultura. Económica.