



**UNCUYO**  
UNIVERSIDAD  
NACIONAL DE CUYO

**Escuela de Enfermería**  
**Ciclo de Licenciatura en Enfermería**  
**Curso: Taller de Producción de Trabajo Final**

**PERCEPCIÓN DE PACIENTES QUE CONVIVEN CON EL VIH/  
SIDA SOBRE EL ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN EL ÁMBITO  
SANITARIO Y SOCIAL; Y LA CAUSA - EFECTO QUE  
CONLLEVA EN LA SALUD**

**Docente Titular:** Lic. Jorge MICHEL

**J.T.P.:** Bioq. Marcos GIAI

Lic. Ana Inés FERNÁNDEZ

Lic. Estela FRANCO

**Autores:**

María Soledad CATALDO HOYOS

Joselina DURÁN FLORES

Diciembre, 2022

### **Advertencia**

“El presente estudio de investigación es propiedad de la Escuela de Enfermería, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Cuyo, y no puede ser publicado, copiado ni citado, en todo o en parte, sin el previo consentimiento de la citada Escuela o del autor o los autores”.

## **Acta de Aprobación**

Incluirá una preforma a utilizar por el tribunal examinador:

Presidente:.....

Vocal 1:.....

Vocal 2:.....

Trabajo Aprobado el :...../...../.....

### **Agradecimientos y/o dedicatoria**

El siguiente trabajo de investigación lo dedicamos principalmente a nuestros padres, que con su amor, paciencia y esfuerzo nos han permitido llegar a cumplir hoy un sueño más, gracias por inculcarnos el ejemplo de esfuerzo y perseverancia; y por ser nuestro apoyo durante toda nuestra carrera universitaria. A todas las personas especiales que nos acompañaron en esta etapa, aportando tanto a nuestra formación profesional como a la de persona.

Agradecemos a todos los docentes que han sido parte de nuestra formación durante el transcurso de la carrera y a la Universidad Nacional de Cuyo, por haber compartido sus conocimientos a lo largo de la preparación de nuestra profesión, de manera especial, al Licenciado Marcos Giai, tutor de nuestro proyecto de investigación quien nos ha guiado con predisposición y paciencia, y a los entrevistados que aceptaron ser parte de este proyecto de investigación, ya que sin ellos no lo pudiéramos haber hecho.

## **Prefacio**

El presente trabajo es un estudio mixto con diseño secuencial explicativo y descriptivo que trata sobre la estigmatización social y sanitaria que perciben los pacientes que conviven con el VIH/SIDA, en su vida cotidiana, desde que fueron diagnosticados hasta la fecha y cómo es que los ha afectado de alguna manera, tanto familiar, social, emocional y psicológicamente, entre otras formas.

Se trata de poner en evidencia la realidad que vive el paciente y la falta de conocimiento que aún sigue existiendo en la actualidad por parte de la sociedad y la falta de capacitación tanto en lo biológico como lo legal, tal como respetar los derechos del paciente, por parte del personal de salud para así brindar una atención de calidad a estos pacientes.

Este estudio fue realizado mediante una entrevista a personas que conviven con esta patología con, por lo menos, un mínimo de 10 años, contando con el consentimiento de los participantes.

## Indice General

Advertencia .....	I
Agradecimientos y/o dedicatoria .....	III
Prefacio .....	IV
Resumen .....	IX
CAPÍTULO I .....	1
Introducción .....	2
Formulación del problema .....	4
Objetivo del estudio .....	5
General: .....	5
Específicos: .....	5
Justificación .....	6
MARCO TEÓRICO .....	7
APARTADO I .....	7
1. DESCRIPCIÓN DEL VIH/SIDA .....	8
1.1. MECANISMO DE TRANSMISIÓN .....	9
1.1.1. TRANSMISIÓN PARENTERAL .....	9
1.1.2. TRANSMISIÓN SEXUAL .....	10
1.1.3. TRANSMISIÓN PERINATAL .....	10
1.2. ¿CÓMO LLEGA A AFECTAR LA ENFERMEDAD AL CUERPO? .....	11
1.3. ¿QUÉ ES LA CARGA VIRAL? .....	11
1.4. TRATAMIENTOS ANTIRRETROVIRALES .....	12
1.5. DÍA MUNDIAL DEL VIH/ SIDA: .....	13
1.6. EVOLUCIÓN DEL VIH/SIDA .....	14
1.7. INSTITUCIONES .....	15
1.7.1. PROGRAMA PROVINCIAL DE SIDA (PAPSI) .....	15
1.7.2. REDES NUEVA FRONTERA .....	16
1.7.3. VIDA INFANTIL .....	16
1.7.4. ICW LATINA .....	17
1.7.5. RED ARGENTINA DE JÓVENES Y ADULTOS POSITIVOS (RAJAP) .....	17
APARTADO II .....	19
2. PREJUICIOS .....	20
2.1. PREJUICIOS EN PACIENTES .....	21
2.3. LEYES QUE RESPALDAN A LOS PACIENTES .....	22
2.3.1. LEY DE DERECHOS DEL PACIENTE (LEY N°26.529) .....	23
2.3.2. LEY NACIONAL DE RESPUESTA INTEGRAL AL VIH, HEPATITIS VIRALES, OTRAS INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL -ITS- Y TUBERCULOSIS -TBC- (LEY 27675) .....	25
APARTADO III .....	29
3. ATENCIÓN DE ENFERMERÍA .....	30
3.1. MODELOS DE ENFERMERÍA .....	30
3.1.1. MODELO NATURALISTA - FLORENCE NIGHTINGALE .....	30
3.1.2. MODELO DE SUPLENCIA O DE AYUDA - VIRGINIA HENDERSON .....	31
3.1.3. MODELO DE INTERRELACIÓN - HILDEGARDE PEPLAU .....	34
3.2. ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN PACIENTES QUE CONVIVEN CON VIH .....	35
CAPÍTULO II .....	38
Tipo de Estudio .....	39
Área de Estudio .....	39

Muestra .....	39
Aspectos Ético - Legales .....	39
Operacionalización de las variables .....	40
Técnicas e instrumentos de recolección de datos .....	42
CAPÍTULO III .....	43
RESULTADOS .....	44
ANÁLISIS, PROCESAMIENTO Y PRESENTACIÓN DE DATOS .....	45
Resultados del análisis cualitativo: .....	53
Unidad Temática. ....	54
Características sociodemográficas de los entrevistados. ....	55
Resultados de las entrevistas realizadas a los pacientes. ....	56
DISCUSIÓN .....	82
Interpretación de los resultados del enfoque cuantitativo .....	83
Interpretación de los resultados del enfoque cualitativo .....	85
PROPUESTA .....	94
ANEXOS .....	96
ANEXO 1: Modelo de consentimiento informado .....	97
ANEXO 2: Modelo de la Entrevista .....	98
ANEXO 3: Mensaje de una paciente entrevistada .....	100
BIBLIOGRAFÍA .....	101

## Indice de imagen, tablas y gráficos

### Indice de imagen

Imagen 1 Relación del modelo de Virginia Henderson y la teoría de Maslow .....	33
Imagen 2 Nube de palabras del análisis de la información .....	54
Imagen 3 Relación del estigma percibido y del estigma experimentado relatado por el propio paciente .....	89
Imagen 4 SIDA, la pandemia más negada. Fuente: Infobae .....	91

### Indice de tablas

Tabla 1 . Variable: "Discriminación de pacientes que conviven con el VIH/SIDA en el sistema de salud" .....	40
Tabla 2 . Variable: "Pacientes que se han sentido discriminados en su entorno familiar/social" .....	40
Tabla 3 . Variable: "¿Se pudo adherir al tratamiento?" .....	41
Tabla 4 . Variable: "Pacientes que han revelado su diagnóstico a su entorno familiar/social" .....	41
Tabla 5 . Variable: "Pacientes que han sufrido efectos adversos a causa de la medicación" .....	41
Tabla 6 . Edad de las personas entrevistadas .....	45
Tabla 7 . Sexo .....	46
Tabla 8 . Edad al momento de la confirmación de su estado serológico ....	46
Tabla 9 . Pacientes que se han sentido discriminados en el sistema de salud .....	47
Tabla 10 . Pacientes que se han sentido discriminados en su entorno familiar/social .....	48
Tabla 11 . Pacientes que han divulgado su diagnóstico a su entorno familiar/social .....	49
Tabla 12 . Pacientes que han manifestado que la patología los ha afectado psicológicamente .....	50
Tabla 13 . Pacientes que han presentado efectos adversos a la medicación	51
Tabla 14 . Pacientes que han manifestado cómo ha sido su adherencia al tratamiento desde que fueron diagnosticados hasta la fecha. ....	52
Tabla 15 . Características sociodemográficos de los pacientes entrevistados .....	55
Tabla 16 . Bloques temáticos identificados en las entrevistas realizadas a los pacientes que conviven con el VIH diagnosticados de la infección	56

## Indice de gráficos

Gráfico 1 . Edad de los entrevistados.....	45
Gráfico 2 . Sexo .....	46
Gráfico 3 . Edad al momento de la confirmación de su estado serológico .	47
Gráfico 4 . Pacientes que se han sentido discriminados en el sistema de salud.....	48
Gráfico 5 . Pacientes que se han sentido discriminados en su entorno familiar/social.....	49
Gráfico 6 . Pacientes que han divulgado su diagnóstico a su entorno familiar/social.....	50
Gráfico 7 . Pacientes que han manifestado que la patología los ha afectado psicológicamente.....	51
Gráfico 8 . Pacientes que han presentado efectos adversos a la medicación.....	52
Gráfico 9 . Pacientes que han manifestado cómo ha sido su adherencia al tratamiento desde que fueron diagnosticados hasta la fecha.....	53

## Resumen

**Tema:** “Percepción de pacientes que conviven con el VIH / SIDA sobre el estigma y discriminación en el ámbito sanitario y social; y la causa - efecto que conlleva en la salud”.

**Autores:** Cataldo Hoyos; María Soledad y Durán Flores; Joselina.

**Lugar:** Las entrevistas se realizaron en las residencias de los encuestados, ubicados en distintos departamentos de la provincia de Mendoza, Argentina.

**Introducción:** El presente trabajo de investigación, consiste en poner en evidencia la existencia o no del estigma/discriminación que pudieron percibir por parte del sistema de salud, el entorno social o familiar, los pacientes que han sido diagnosticados con VIH positivo y la causa - efecto que conlleva en ellos.

La investigación se realizó en base a la descripción y análisis de las experiencias vividas por los pacientes desde que han sido diagnosticados hasta la fecha, obteniendo información mediante el uso de entrevistas.

**Objetivo:** El objetivo de esta tesina es visibilizar si los pacientes perciben o no discriminación por parte del sistema de salud y su entorno social; y la causa - efecto que conlleva el estigma social sobre la salud de pacientes que conviven con el VIH/SIDA en el año 2022.

**Método:** Estudio mixto con diseño secuencial explicativo y descriptivo que se inicia con la recogida y análisis de los datos cualitativos, para continuar con la recogida y análisis de los datos cuantitativos, finalizando con una interpretación de los resultados en la que se establecen relaciones entre los datos cualitativos y cuantitativos.

**Resultados:** Se analizan diversas variables a lo largo de la investigación, que son planteadas más adelante de manera ordenada, revelando que al menos una vez todos los pacientes se han sentido discriminados, el 77,8% en el ámbito del sistema de salud y con un mismo porcentaje (77,8%) en su ámbito social. Un 88,9% han sido afectados psicológicamente y el 66,67% de los pacientes manifiestan haber presentado efectos adversos y refiriéndonos a la adherencia al tratamiento desde el diagnóstico hasta la fecha, el 22,22% pudo adherirse desde el principio sin ningún problema, el segundo grupo con un 66,67% demuestra que los pacientes han tenido dificultades para adherirse al tratamiento al inicio pero que con el correr de los años se han adaptado; y en el último caso vemos que un paciente (11,11%) no se ha podido adherir correctamente hasta la fecha del día de hoy.

Con respecto a la edad de los entrevistados, el mayor porcentaje 50% tiene entre 51 y 60 años, y en menor porcentaje los que tienen 30 a 40 años con un 12,50% y los de 61 a 70 también con un 12,50%, esta patología no es más frecuente en las personas más jóvenes sobre las mayores, sino que es indiferente. Dando un porcentaje de igual valor (33,333%), en los tres rangos de edad que hemos determinado.

El sexo con mayor porcentaje es el de las mujeres con un 55,6% y en menor número, pero con no tanta diferencia los hombres con un 44,44%.

Por último se observa que sólo el 88,89% manifiesta haber podido revelar su diagnóstico a su entorno familiar / social.

Se identificaron bloques temáticos en los nueve pacientes que dieron la entrevista haciendo referencia a la experiencia con el diagnóstico, como ha sido la adherencia al tratamiento desde el principio hasta la actualidad, la propia experiencia ante la percepción sobre como trata el sistema de salud y la sociedad con respecto al virus y los prejuicios que han presenciado, subdividiéndose los bloques entre tres a siete relacionados a los temas mencionados. En los cuatro bloques temáticos se observa que la experiencia con el diagnóstico a través de los años, desde la primer reacción al quedarse en shock cuando se enteraron, de como los nueve pacientes entrevistados les ha afectado psicológicamente; mientras, que los miedos actualmente no a todos suelen tener, salvo que en el momento en que se enteraron si tuvieron miedos hasta que se fueron informando.

Con respecto a la adherencia del tratamiento se observa que a pesar de haber tenido efectos adversos continúan con el tratamiento, salvo una paciente que le sigue costando adherirse.

Por último, en los dos últimos temas se pueden observar cómo están relacionados tanto la sociedad como el sistema de salud, ya que gran parte de los pacientes no cuentan con el apoyo de sus familiares y/o amigos y algunos han optado por no querer contar estado serológico. Mientras que en el caso del sistema de salud han observado como a veces son tratados de manera diferente que al resto de los pacientes y como en ambas partes han recibido a través de los años alguna situación estigmatizante.

**Palabras claves:** Percepción, estigma, discriminación, sistema de salud, entorno social.

## **Abstract**

**Topic:** "Perception of patients living with HIV / AIDS on stigma and discrimination in the health and social environment; and the cause-effect on health".

**Authors:** Cataldo Hoyos; María Soledad and Durán Flores; Joselina.

**Place:** The interviews were conducted in the residences of the respondents, located in different departments of the province of Mendoza, Argentina.

**Introduction:** The present research work, consists of putting in evidence the existence or not of the stigma/discrimination that could be perceived by the health system, the social or family environment, the patients who have been diagnosed with HIV positive and the cause - effect that it entails in them.

The research was carried out based on the description and analysis of the experiences lived by the patients since they have been diagnosed to date, obtaining information through the use of interviews.

**Objective:** The objective of this dissertation is to make visible whether or not patients perceive discrimination by the health system and their social environment; and the cause-effect of social stigma on the health of patients living with HIV/AIDS in the year 2022.

**Method:** Mixed study with explanatory and descriptive sequential design that begins with the collection and analysis of qualitative data, to continue with the collection and analysis of quantitative data, ending with an interpretation of the results in which relationships between qualitative and quantitative data are established.

**Results:** Several variables are analyzed throughout the research, which are presented below in an orderly fashion, revealing that at least once all patients have felt discriminated against, 77.8% in the health system and with the same percentage (77.8%) in their social environment. A total of 88.9% have been affected psychologically and 66.67% of the patients state that they have had adverse effects and referring to adherence to treatment from diagnosis to date, 22.22% were able to adhere from the beginning without any problem, the second group with 66.67% shows that patients have had difficulty adhering to treatment at the beginning but that over the years they have adapted; and in the last case we see that one patient (11.11%) has not been able to adhere correctly up to the present day.

With respect to the age of the interviewees, the highest percentage (50%) is between 51 and 60 years old, and in lower percentage those between 30 and 40 years old with 12.50% and those between 61 and 70 years old also with 12.50%, this pathology is not more frequent in younger people than in older ones, but it is indifferent. The percentage is equal (33.333%) in the three age ranges that we have determined.

The sex with the highest percentage is that of women with 55.6% and in smaller numbers, but with not so much difference, men with 44.44%.

Finally, it was observed that only 88.89% said that they had been able to disclose their diagnosis to their family/social environment.

Thematic blocks were identified in the nine patients who gave the interview, referring to their experience with the diagnosis, how they have adhered to treatment from the beginning to the present, their own experience with the perception of how the health system and society treat the virus and the prejudices they have witnessed, subdividing the blocks into three to seven related to the aforementioned topics. In the four thematic blocks, it is observed that the experience with the diagnosis over the years, from the first reaction to being shocked when they found out, as the nine patients interviewed, has affected them psychologically; while, at present, not all of them tend to have fears, except that at the time they found out they did have fears until they were informed.

With respect to adherence to treatment, it is observed that despite having had adverse effects, they continue with the treatment, except for one patient who still finds it difficult to adhere to it.

Finally, in the last two topics, it can be observed how both society and the health system are related, since most of the patients do not have the support of their family and/or friends and some have chosen not to report their serological status. While in the case of the health system, they have observed how they are sometimes treated differently than the rest of the patients and how both sides have received over the years some stigmatizing situation.

**Key words:** Perception, stigma, discrimination, health system, social environment.

# **CAPÍTULO I**

## **PLANTEO DEL PROBLEMA**

## Introducción

Para la Fundación Femeba "En el período de octubre de 1980 a mayo de 1981, 5 hombres jóvenes, todos homosexuales activos, fueron tratados por neumonía por *Pneumocystis carinii* confirmada por biopsia en 3 hospitales diferentes en Los Ángeles, California. Dos de los pacientes fallecieron"<sup>1</sup>. El fallecimiento de estos dos pacientes y las enfermedades se debían en su momento como le decían el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, más bien conocido SIDA. Aunque se desconocía cuál era el agente causal del síndrome comenzar a acuñar conceptos como la "peste rosa", "cáncer gay" o el "síndrome de las 4 H", haciendo referencia a homosexuales, hemofílicos, haitianos y heroínómanos. Hasta que Françoise Barré-Sinoussi, Jean-Claude Chermann y Luc Montagnier en 1983 publicaron un artículo anunciando el descubrimiento del agente causal era el Virus de Inmunodeficiencia Humana (conocido como VIH). Desde que apareció el Síndrome es lo único que se hablaba en los medios de comunicación, aún más cuando famosos fallecieron a causa del mismo o asociado con las enfermedades oportunistas.

La tasa de mortalidad fue reduciendo cuando se descubrió AZT (Zidovudina) siendo el primer tratamiento antirretroviral, llegando a contribuir a retrasar la progresión del virus. En los años siguientes se desarrollaron nuevas clases de medicación, dividiéndose en seis grandes clases de familia como los Inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósidos/nucleótidos, los Inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de nucleósidos, los Inhibidores de la proteasa, los Inhibidores de la entrada, los Antagonistas de correceptores CCR5 y los Inhibidores de la integrasa, lo que llegan a impedir que se repliquen el virus dentro de su ciclo viral.

---

<sup>1</sup> A cuarenta años del inicio de otra pandemia: la aparición del SIDA [Internet]. Org.ar. Disponible en: <https://www.fundacionfemeba.org.ar/blog/farmacologia-7/post/a-cuarenta-anos-del-inicio-de-otra-pandemia-la-aparicion-del-sida-49151>

En el caso de la sociedad al tener un conjunto de actitudes y/o creencias desfavorables a las personas que conviven con el VIH terminan llevando a la persona que se sienta discriminado ya sea en el contexto familiar, social y ámbito hospitalario. Es por ello, que el objetivo principal es visibilizar si los pacientes perciben o no discriminación por parte del sistema de salud y su entorno social; y la causa - efecto que conlleva el estigma social sobre la salud de pacientes que conviven con el VIH/SIDA. La tesis se estructura en 3 capítulos.

En el primer capítulo, se describe en el marco teórico con sus respectivos tres apartados, donde el primer apartado se basa en el Virus de Inmunodeficiencia Humana con la descripción del virus, el mecanismo de transmisión, el tratamiento antirretroviral, como llega el virus a afectar al cuerpo y las distintas instituciones que existen en Mendoza donde pueden tener concientización. El segundo apartado, se describe los prejuicios de como pueden llegar a repercutir a los pacientes cuando la sociedad y el ámbito hospitalario no están del todo consciente en lo que conlleva al discriminar a los pacientes y lo más fundamental conocer los derechos que tienen como pacientes como la ley N°26.529 y la nueva ley N° 27675 en respuesta integral al VIH.

En el último apartado, se describe como nuestro rol como enfermero y primordialmente perteneciendo al sistema de salud, tenemos la misión de poder cuidar no solamente al paciente, sino también a la familia y a su entorno, siendo capaces de promover la salud y el acompañamiento terapéutico, enseñar el autocuidado, seguir investigando sobre nuevos procedimientos y aplicar los conocimientos que se han adquirido en la formación a través de los tres modelos de enfermería que se nos han inculcado. Lo más importante de nuestra profesión es que debemos tener empatía en el paciente, ya que no sabemos cómo ha sido su experiencia vivida con respecto al convivir con el virus y si ha tenido el apoyo suficiente para poder sobrellevarlo.

En el segundo capítulo, se basa en el diseño metodológico dónde se enfoca el tipo de estudio describiendo su diseño secuencial explicativo y descriptivo dónde se inició con la recogida de datos y análisis, el área de estudio, la muestra, los aspectos éticos - legales, la operacionalización de las variables y las técnicas e instrumentos de la recolección de datos.

En el tercer capítulo, a partir de la recolección de datos se detalla los resultados y la discusión de ambos enfoques y, por último, la propuesta. En el anexo 3 se puede observar un mensaje de una de las paciente cuando se le entrevistó, que escribió después de haber aceptado el proceso de convivir con el VIH hace 25 años.

### **Formulación del problema**

¿Cuál es la percepción que tienen los pacientes que conviven con el VIH/SIDA en el ámbito de salud pública en Mendoza en el año 2022?

## **Objetivo del estudio**

### **General:**

- Visibilizar si los pacientes perciben o no discriminación por parte del sistema de salud y su entorno social; y la causa - efecto que conlleva el estigma social sobre la salud de pacientes que conviven con el VIH/SIDA en el año 2022.

### **Específicos:**

- Caracterizar las situaciones más estigmatizantes percibidas y experimentadas por los pacientes.
- Determinar los prejuicios percibidos del entorno social sobre los pacientes VIH+
- Determinar la percepción de la atención/ contención del sistema sanitario con el paciente VIH+

## **Justificación**

El Virus de Inmunodeficiencia Humana, más conocido como VIH, es una enfermedad, y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) es una etapa final del VIH. La aparición de este virus generó gran revuelo hace 41 años por la forma en que se transmitía a través de las relaciones sexuales o transfusiones de hemoderivados. Este revuelo ocasionó que la propia sociedad, no solamente a través de forma mediática, llegara a estigmatizar y discriminar a la comunidad LGBTQ+ y trabajadoras sexuales, ya que tuvieron características visibles particulares de la enfermedad tales como el Sarcoma de Kaposi, denominada en ese momento la peste rosa. La discriminación ejercida en personas que conviven con VIH/SIDA ha generado barreras al acceso a la salud y a sus derechos.

Por parte del sistema sanitario se debe tener como propósito que estas personas, al igual que toda la población, puedan optar al tratamiento como un derecho fundamental, pero a la vez, al cuidado y acompañamiento humanizado.

Este proyecto de investigación surgió al observar durante nuestro periodo como estudiantes, al momento de realizar nuestras prácticas hospitalarias, las falencias que se producen por parte de cierto personal del sistema de salud al atender a pacientes que conviven VIH/SIDA, hemos tenido la oportunidad de visibilizar de cerca la percepción que tienen los pacientes por parte del sistema de salud pública y cómo repercute el estigma social sobre la adherencia al tratamiento, pero sobre todo cómo afecta la salud tanto física como mental.

Todo esto nos llevó a introducirnos más en el tema y realizar un Curso denominado “Derribando mitos en la sociedad en pacientes que conviven con el VIH/SIDA”, que llamó aún más nuestra atención, ya que en este curso, el grupo de docentes estaba conformado por profesionales de distintas áreas de la salud, pero también participaban personas que tenían esa patología, contándonos sus experiencias, dejando en evidencia que aún queda un gran camino por recorrer tanto en el ámbito social como en lo sanitario.

# **MARCO TEÓRICO**

## **APARTADO I**

### **VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA**

## 1. DESCRIPCIÓN DEL VIH/SIDA

El Virus de Inmunodeficiencia Humana más conocido como VIH viene de la familia de los Retrovirus, este mismo infecta a los Linfocitos T CD4 y las utiliza para replicarse, es decir, hacer copias de sí mismo; las células que fueron infectadas por el virus mueren, llegando a debilitar el sistema inmunológico y el organismo no llega a hacer capaz de defenderse.

Según la OPS “la inmunodeficiencia aumenta el riesgo de contraer numerosas infecciones, cánceres y enfermedades que las personas con un sistema inmunitario saludable pueden combatir. La fase más avanzada de la infección por el VIH es el Síndrome de inmunodeficiencia adquirida o SIDA que, en función de la persona, puede tardar de 2 a 15 años en manifestarse. Las personas que padecen sida pueden contraer ciertos tipos de cáncer e infecciones o presentar otras manifestaciones clínicas de gravedad”<sup>2</sup>.

Es importante hacer hincapié que hablar de VIH no es lo mismo que hablar de SIDA, pero no quiere decir que no esté infectado con el virus, porque sí lo está, dado que puede llegar a reinfectarse y que lo puede llegar a transmitir, aunque a través de los tratamientos antirretrovirales (TAR) puede seguir con su vida cotidiana siguiendo los cuidados preestablecidos; mientras que el SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida), hace referencia al momento cuando las defensas de las personas están tan debilitadas que llegan a ser vulnerables a infecciones o neoplasias, lo que se denominamos “enfermedades oportunistas” porque aprovechan al estar la persona con el sistema inmunitario debilitado. Para la ONUSIDA, “entre las infecciones y enfermedades oportunistas más frecuentes en el mundo figuran:

- **Enfermedades bacterianas**, como la tuberculosis (causada por *Mycobacterium tuberculosis*), las infecciones por el complejo *Mycobacterium avium* (CMA), la neumonía bacteriana y la septicemia («envenenamiento de la sangre»).

---

<sup>2</sup> VIH/SIDA [Internet]. Paho.org. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/vihsida>

- **Enfermedades protozoarias**, como la neumonía por *Pneumocystis carinii* (NPC), la toxoplasmosis, la microsporidiosis, la criptosporidiosis, la isosporiasis y la leishmaniasis.
- **Enfermedades micóticas**, como la candidiasis, la criptococosis (meningitis criptococócica) y la peniciliosis.
- **Enfermedades víricas**, como las causadas por el citomegalovirus (CMV) y los virus del herpes simple y del herpes zoster.
- **Neoplasias asociadas al VIH**, como el sarcoma de Kaposi, el linfoma y el carcinoma de células escamosas<sup>3</sup>.

## 1.1. MECANISMO DE TRANSMISIÓN

Los mecanismos de transmisión son a través de la sangre, relación sexual, perinatal y de la lactancia.

### 1.1.1. TRANSMISIÓN PARENTERAL

En el pasado era una posibilidad que el virus se transmitiera por transfusiones de hemoderivados, como eritrocitos, plaquetas o plasma; pero en la actualidad es muy improbable que suceda ya que al conocer su método de contagio se tienen más medidas de seguridad y existen protocolos específicos para evitar el contagio con otros pacientes e inclusive con el mismo personal,

Otro método de transmisión que podemos observar es el caso de usuarios de drogas inyectables, ya que estos suelen compartir los utensilios que utilizan para inyectarse con otras personas que también consumen estupefacientes, por lo que los riesgos de transmisión van aumentando con la frecuencia en que utilizan.

---

<sup>3</sup> ONUSIDA. ENFERMEDADES OPORTUNISTAS RELACIONADAS CON EL VIH [Internet]. ONUSIDA. 1999. Disponible en: [https://data.unaids.org/publications/irc-pub05/opportu\\_es.pdf](https://data.unaids.org/publications/irc-pub05/opportu_es.pdf)

### **1.1.2. TRANSMISIÓN SEXUAL**

El contagio se puede producir mediante los fluidos vaginales o el semen en el caso del hombre. Cualquiera de los integrantes de la pareja puede contraer el VIH durante las relaciones sexuales vaginales, Los hombres lo contraen a través de la uretra, el prepucio, pequeños cortes o heridas abiertas en cualquier parte del pene.

Un método muy efectivo para evitar el contagio del VIH es mantener relaciones con la utilización del preservativo, ya que este impide el contacto de fluidos entre una persona sana con una infectada, evitando el contagio o la reinfección en el caso de personas que ya convivan con el virus.

En el caso de las relaciones sexuales anales existe una mayor probabilidad de contagio del VIH que en las relaciones sexuales vaginales. El sexo oral se considera de bajo riesgo con respecto a la transmisión del VIH pero no significa que el contagio no se pueda producir.

Es por esto, que es fundamental el uso de los preservativos para cualquier tipo de práctica sexual. Sin embargo, cuando la persona tiene carga viral "indetectable" y llevando el tratamiento antirretroviral al día puede llegar a tener una relación sexual segura sin preservativo.

### **1.1.3. TRANSMISIÓN PERINATAL**

En el caso de la transmisión perinatal, de madre a hijo o vertical, se puede transmitir durante el embarazo, el trabajo de parto, el alumbramiento y la lactancia, por lo cuál durante el embarazo se debe realizar pruebas de detección de VIH junto con otros exámenes prenatales para su detección temprana. En el caso de mujeres que se consideren de riesgo deben ser evaluadas por segunda vez durante el tercer trimestre y las mujeres que no han sido examinadas en ninguna etapa del embarazo pueden recibir una prueba rápida de VIH durante el trabajo de parto.

Al comprobar durante el embarazo que se trata de un caso positivo se procede a comenzar con el TAR inmediatamente y después del nacimiento del bebé se debe seguir con el tratamiento por varias semanas a más de un año para disminuir la transmisión al recién nacido.

## **1.2. ¿CÓMO LLEGA A AFECTAR LA ENFERMEDAD AL CUERPO?**

- En la fase aguda o primoinfección es cuando la infección se multiplica y se llega a disminuir los CD4, aunque no hay sintomatología exacta hay personas que pueden presentar cuadro clínico como un estado gripal caracterizado por el dolor de cabeza, cansancio, tos, fiebre, entre otros. Esta fase puede durar semanas.
- Luego de pasar por la fase aguda, la persona entra en una fase crónica, en la cuál el VIH ataca y destruye algunas de las células defensivas pero el organismo todavía es capaz de ir reponiendo las células, manteniendo un cierto control del virus; en esta fase, no llegan a presentar síntomas pero la infección continúa por lo que la persona debe continuar cuidándose.
- Por último, en la fase SIDA, el virus se multiplica rápidamente y aparecen las enfermedades oportunistas, aprovechando el mal funcionamiento del sistema inmunológico causando graves daños, incluso la muerte.

## **1.3. ¿QUÉ ES LA CARGA VIRAL?**

La carga viral es la cantidad de virus que hay en determinados fluidos o tejidos de una persona infectada. El análisis de la carga viral mide la cantidad de copias de ARN del VIH en sangre; del cual, el resultado se informa como número de copias de VIH por mililitro de sangre (copias/mL). Para que la carga viral sea “indetectable”; es decir, que la carga viral sea por debajo de las 50 copias/mL debe ser a través del TAR. Según el Grupo de Estudio de SIDA (GeSIDA) y la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA (SESIDA) “Los niveles de carga viral varían a medida que progresa la infección por VIH:

- Pocas semanas después de producirse la infección, la carga viral del VIH alcanza unos niveles muy elevados, pudiendo llegar a varios millones de copias/mL. Esto hace que la posibilidad de transmisión sea muy alta.

- A medida que el sistema inmunitario combate el VIH, por lo general la viremia desciende a niveles más reducidos.
- En un periodo que oscila entre los 2 y los 10 años, la carga viral vuelve a aumentar. Generalmente, suele estar entre 50.000 y 100.000 copias/mL cuando se inicia el tratamiento antirretroviral.
- El tratamiento debería reducir la carga viral a menos de 50 copias/mL en un plazo de unos 3 meses. Esto también reduce la capacidad de infección de todos los fluidos corporales.”<sup>4</sup>.

#### **1.4. TRATAMIENTOS ANTIRRETROVIRALES**

Según Lozano F. y Domingo P. “el TAR es incapaz de erradicar la infección por el VIH porque éste permanece latente en diversos reservorios celulares en los que elude tanto la respuesta inmunitaria como la acción de los Fármacos Antirretrovirales (FARV)”<sup>5</sup>. Los médicos junto con los pacientes toman las decisiones del tratamiento con base en varios factores, que incluyen el recuento de CD4+, la carga viral, la gravedad de los síntomas relacionados con VIH/ SIDA y la voluntad del paciente de cumplir el régimen terapéutico de por vida. Existen seis clases de grupos de tratamientos considerando su mecanismo de acción:

- Inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósidos/nucleótidos: Abacavir, Didanosina, Emtricitabina, Lamivudina Tenofovir y Zidovudina.
- Inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de nucleósidos: Efavirenz, Nevirapina, Etravirina y Rilpivirina.
- Inhibidores de la proteasa: Atazanavir, Darunavir, Fosamprenavir, Lopinavir, Ritonavir y Saquinavir.

---

<sup>4</sup> Grupo de Estudio del Sida (GeSIDA) y Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SESIDA). [INTERNET]. 2017. [revisado en febr. 2017]. Gtt-vih.org. Disponible en: [http://gtt-vih.org/aprende/informacion\\_basica\\_sobre\\_el\\_vih/que\\_es\\_la\\_carga\\_viral](http://gtt-vih.org/aprende/informacion_basica_sobre_el_vih/que_es_la_carga_viral)

<sup>5</sup> Lozano F, Domingo P. Tratamiento antirretroviral de la infección por el VIH. *Enferm Infecc Microbiol Clin* [Internet]. 2011;29(6):455–65. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermedades-infecciosas-microbiologia-clinica-28-articulo-tratamiento-antirretroviral-infeccion-por-el-S0213005X11000899>

- Inhibidores de la entrada: Enfuvirtide o T-20.
- Antagonista de correceptores CCR5: Maraviroc.
- Inhibidores de la integrasa: Raltegravir, Elvitegravir y Dolutegravir.

Según Bernal F. “Habitualmente se emplean combinaciones de tres fármacos activos, de acuerdo a las características individuales de cada paciente, del escenario clínico (naive, rescate, simplificación) y de la posibilidad de resistencia frente a algunos fármacos”<sup>6</sup>. A pesar de la importancia de los tratamientos antirretrovirales, éstos pueden ocasionar efectos secundarios que pueden ser de corto o largo plazo o de toxicidad específica o inespecífica, pero varía y es diferente en cada persona:

- Tiempo de aparición:
  - A. Corto plazo: Gastrointestinal, Hipersensibilidad, Neuropsíquicos y Hepatitis.
  - B. Largo plazo: Daño mitocondrial, Metabólicas, Lipodistrofia, Hepatitis, Nefrolitiasis e insuficiencia renal, Osteopenia y osteoporosis y Necrosis óseas aséptica.
- Especificidad:
  - A. Toxicidad inespecífica: Es producida por varios antirretrovirales independientemente del grupo que pertenezcan.
  - B. Toxicidad específica: Es producida por un determinado grupo o un fármaco individual.

### **1.5. DÍA MUNDIAL DEL VIH/ SIDA:**

Fue establecido en 1988 que el 1 de diciembre se conmemora el Día Mundial del VIH/SIDA, día en que las personas se unen para apoyar a todos los pacientes que conviven con el virus y a recordar a los que han fallecido. Se suele utilizar un lazo rojo que representa la lucha de cada día, alzando la voz al

---

<sup>6</sup> Fernando Bernal QF. FARMACOLOGÍA DE LOS ANTIRRETROVIRALES. Rev médica Clín Las Condes [Internet]. 2016; 27(5):682-97. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-farmacologia-de-los-antirretrovirales-S0716864016300943>

contar sus experiencias, contando con el apoyo y la solidaridad de las personas y sobre todo que las personas sepan concientizar con respecto a la enfermedad y la prevención. Todos los años, hay un lema diferente para concientizar a las personas.

## **1.6. EVOLUCIÓN DEL VIH/SIDA**

El primer caso se diagnostica en el año 1981 en la localidad de Barcelona, España, en ese entonces no se tenía noción de la expansión de la patología ya que al mismo tiempo se iniciaba la pandemia de VIH/SIDA en Estados Unidos. Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC), de Estados Unidos, detectaron que en la mayoría de los pacientes, en especial hombres y homosexuales sin factores de riesgo evidentes para entonces, se presentaban dos enfermedades que en ese momento no era habitual que aparecieran al mismo tiempo en una persona: *Pneumocystis carinii* y sarcoma de Kaposi.

Para fines del año 1981 se habían registrado más de 20 casos en Estados Unidos, y un año más tarde se llegaba a la cifra de 750. A fines de 1983 ya se habían registrado pacientes infectados en 44 estados de EEUU y pocos meses después se informaron casos inicialmente en Dinamarca y de manera continua en Francia. En octubre de ese mismo año la OMS informó más de 250 casos en 15 países de Europa y a fines de 1984 ya se registraban más de doce mil casos en el ámbito mundial.

Durante demasiado tiempo, las personas diagnosticadas con VIH/SIDA eran aisladas de su círculo social, pero también a nivel hospitalario. El mito de que una persona con VIH/SIDA podía infectar a otra en situaciones habituales diarias como abrazar, besar o utilizar utensilios domésticos contribuyó de manera determinante al estigma y el aislamiento.

A pesar de los avances y los cambios que se han producido en estos más de cuarenta años de historia, hoy en día afirmar que el VIH/SIDA es uno de los grandes éxitos sanitarios, pero uno de los grandes fracasos sociales. Los tratamientos antivirales han conseguido controlar la reproducción del virus, pero aún así el estigma y la discriminación hacia las personas infectadas sigue siendo un tema de actualidad.

En la actualidad de acuerdo a la ONUSIDA y su último estudio realizado en el año 2020, se reportó que 37,7 millones de personas conviven con el VIH, de las cuales se estima que el 36,0 millones son adultos, 1,7 millones son niños (hasta 14 años) y 53% de todas las personas que viven con el VIH son mujeres y niñas. Además, el 73 % de las personas que conviven con el VIH tuvieron acceso al tratamiento con antirretrovirales; de lo cual la ampliación con el tratamiento ha reducido la mortalidad de los pacientes de un pico de 1,3 millones, en el año 2010, a 680.000 en el año 2020. Es por esto, que la mortalidad ha disminuido un 53% en mujeres y niñas y 41% en hombre y niños en ese mismo año.

En 1996, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) crea el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) con la responsabilidad principal de ayudar a los países a fortalecer su capacidad de respuesta a largo plazo para afrontar la epidemia de VIH. En el año 2001, la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas declara el acceso a los medicamentos para el tratamiento del SIDA como un derecho humano.

## **1.7. INSTITUCIONES**

En la actualidad existen diferentes instituciones en Mendoza, las cuales las personas pueden llegar a concurrir en caso de que necesiten cualquier tipo de ayuda, estos programas son:

### **1.7.1. PROGRAMA PROVINCIAL DE SIDA (PAPSI)**

El Ministerio de Salud en 1986 consideró necesario organizar las tareas de diagnóstico, tratamiento, vigilancia epidemiológica y formación de recursos humanos en relación con la temática.

- Misión: Promueve la Salud, previene la infección por VIH y asiste a las personas afectadas en la población general y los grupos más vulnerables; movilizando a la sociedad toda y en especial a los actores involucrados, en el territorio de la provincia.

### **1.7.2. REDES NUEVA FRONTERA**

Es una Asociación Civil que fue fundada en 1998, del cual trabajan con personas que conviven con el virus, familia, amigos, profesionales y técnicos a través de la empatía social, sin importar sexo, religión, ideología política y filosófica, estado de salud, etnia, condición social u orientación sexual.

- Misión: Realizar el mejor apoyo integral a las personas que viven con VIH/SIDA, buscando suplir las falencias estatales desde una perspectiva psicosocial, tendiente a disminuir el estigma y la discriminación que provoca la enfermedad en la sociedad; a través de capacitaciones y desarrollo de asesorías técnicas, fortaleciendo así los sistemas públicos comunitarios, apoyados en el respeto a los derechos humanos.

### **1.7.3. VIDA INFANTIL**

En el año 1995 la Licenciada Liliana Mariconda, fundadora y presidenta de la asociación, era responsable de las Políticas de Infancia en la Provincia de Mendoza. Hasta ese momento en la Provincia no existía ninguna organización social o del Estado que se ocupara del SIDA pediátrico, por lo que ella decide hacerse cargo de esta problemática en 1996 fundando la Asociación.

- Misión: Promoción y protección de los derechos del niño, niña y adolescente.

#### **1.7.4. ICW LATINA**

En julio de 1992, 57 mujeres seropositivas de 24 países se reunieron para compartir sus historias y experiencias personales, el rechazo de amigos y familiares, la pérdida de hogares y trabajos, la retirada de los hijos, la falta de acceso a la atención médica básica, los abortos forzados y las esterilizaciones. Recibieron poco apoyo, se enfrentaron al estigma y la discriminación generalizados, a la enfermedad y a la muerte.

- Misión: Son una Red de mujeres líderes que participan activamente para armonizar los esfuerzos regionales, favorecer el intercambio de información y experiencia, promover la formulación de políticas públicas, que estimulen la movilización de recursos, incidiendo en los tomadores de decisión para garantizar el respeto a los derechos humanos y el acceso a la salud, educación, oportunidades laborales, principalmente en niñas y adolescentes, con equidad de género, en situaciones que afectan nuestra vidas.

#### **1.7.5. RED ARGENTINA DE JÓVENES Y ADULTOS POSITIVOS (RAJAP)**

Fue fundada en 2009 a partir de la necesidad de un espacio entre pares para y por los propios adolescentes y jóvenes entre 14 y 30 años viviendo con el VIH en Argentina. El trabajo sostenido de las primeras generaciones de jóvenes y adolescentes organizados le permitió a la Red comenzar a afianzarse, capacitarse y acompañar a los nuevos pares que empezaron a llegar. Además, acompañó a la creación de la Red de Adultos Positivos (RAP+30), una organización para que los miembros de la Red que alcanzaran la mayoría de edad pudieran continuar encontrándose más allá de los límites institucionales de RAJAP, y preservando la necesidad de un espacio propio que nos hizo nacer.

- Misión: Generar un espacio de participación e intercambio para los adolescentes y jóvenes que viven con VIH/SIDA, donde se encuentre apoyo y contención de sus pares; promoviendo el empoderamiento, para acceder al ejercicio integral de sus derechos y así mejorar su calidad de vida.

#### **1.7.6. AMMAR (ASOCIACIÓN DE MUJERES MERETRICES DE ARGENTINA)**

A fines de 1994 se inició por propias mujeres que fueron excluidas, marginadas, discriminadas y sometidas a todo tipo de trabajo, cómo respuesta al constante asedio y violencia de la policía. Lo que buscan fortalecer mediante la defensa de la libertad laboral a través del conocimiento y ejerciendo sus derechos y establecer estrategias para el cuidado de su salud integral.

- Misión: Defender los derechos humanos y laborales de las trabajadoras sexuales de Argentina

## **APARTADO II**

### **PREJUICIOS**

## 2. PREJUICIOS

Para la Real Academia Española (RAE) el prejuicio es la “opinión previa y tenaz, por lo general desfavorable, acerca de algo que se conoce mal”<sup>7</sup>, desarrollando una serie de juicios y conceptos de ciertas personas, no llegando a medir los sentimientos de dicha persona.

Es importante destacar que el prejuicio no es innato, sino que se aprende desde los primeros años de vida, y no actúa como un razonamiento del pensamiento dirigido, sino que es un proceso inconsciente y subjetivo que necesita validarse mediante la racionalización.

Sin embargo, el autor Allport Gordon, consideraba que el prejuicio social es “una actitud hostil o prevenida hacia una persona que pertenece a un grupo, simplemente porque pertenece a ese grupo, suponiéndose por lo tanto que posee las cualidades objetivas atribuidas al grupo”<sup>8</sup>.

A pesar de que han pasado 41 años del primer caso, de cómo ha ido evolucionando el virus y de que existe demasiada información con base científica para poder concientizarse, todavía podemos encontrar personas que aún creen en diversos mitos tales como que besar, abrazar o incluso, compartir un mate con pacientes que sean VIH positivo significaría contraer la enfermedad y por lo tanto terminan excluyendo a los pacientes de la sociedad, haciéndolos sentir vulnerables tanto física como mentalmente; pero, el prejuicio no solamente puede darse en la sociedad sino que también puede ser interno, después de percepciones sociales negativas estas terminan transformándose en miedo, ansiedad o daño y reacciones de vergüenza, acusación o culpa.

---

<sup>7</sup> RAE.es. Disponible en: <https://dle.rae.es/prejuicio>

<sup>8</sup> Pafundi P. Allport Gordon La Naturaleza Del Prejuicio. 2016; Disponible en: [https://www.academia.edu/24611235/Allport\\_Gordon\\_La\\_Naturaleza\\_Del\\_Prejuicio](https://www.academia.edu/24611235/Allport_Gordon_La_Naturaleza_Del_Prejuicio)

## 2.1. PREJUICIOS EN PACIENTES

Debido a que estas manchas eran más comunes en hombres que eran sexualmente activos con otros hombres o mujeres que eran trabajadoras sexuales la comunidad LGBTQ+ fue la parte de la comunidad más excluida de la sociedad, las instituciones e incluso de las agencias del Estado. Actualmente con ayuda de la información científica se ha demostrado que no solamente el virus es transmitido mediante esta parte de la comunidad, sino que se puede transmitir mediante cualquier persona sin importar su orientación sexual.

Al continuar hoy en día los prejuicios hacia la persona contagiada deberíamos reflexionar y preguntarnos ¿Qué sucede con las personas que se enteraron recientemente de un diagnóstico positivo de VIH? ¿Afectan de modo negativo los prejuicios a estos pacientes? ¿Durante el transcurso de la enfermedad el paciente ha contado con el apoyo de familiares y/o amigos?

Cuando una persona se tiene que someter al test de VIH, sus pensamientos se van centrando en cuál va a ser su diagnóstico, en caso de ser positivo, cómo va a poder afrontarlo, si va a poder contar con el apoyo de sus familiares y/o amigos; además se hacen presentes los sentimientos de culpabilidad dado que no puede llegar a entender cómo pudo haberse transmitido la enfermedad. El momento exacto en que la persona se entera que dio positivo al test queda grabado en su memoria, se produce una especie de bloqueo mental y emocional, haciendo que cualquier explicación e incluso información que llegue a recibir sobre la enfermedad, la calidad de vida, la supervivencia y demás aspectos relacionados quede difícilmente grabados.

Para Salmerón P. "Con todo esto, con el diagnóstico de la infección, en la persona comienza un proceso de valoración de su propio ser o identidad en el que van a ir apareciendo emociones y sentimientos que afectarán a su estado de ánimo y su ansiedad, consecuencia del estrés que afectarán en su futuro diario, de la culpa que pueda sentir por haberse infectado o por el temor a ser rechazado en los diferentes ámbitos de su vida"<sup>9</sup>.

Además, en el momento en que se entera del diagnóstico, la persona puede iniciar cualquier lejanía con respecto al acto sexual, ya que se puede relacionar de dos maneras: Por un lado, puede estar con pánico de llegar a infectar a la persona con la que está en contacto con la relación sexual. Por otro lado, puede sentirse rechazado por su pareja sexual cuando llega a descubrir su estado serológico.

Como respuesta de la última pregunta es que todavía hay pacientes que llevan años conviviendo con el Virus de Inmunodeficiencia Humana y no cuentan con el apoyo de su entorno social como sus familiares o amigos, dado que se continúan con los mismos estigmas y no saben como expresar lo que sienten, pudiendo llegar a los síntomas de la depresión como la tristeza persistente, la ansiedad, la sensación de "vacío" o de impotencia, el negativismo, la pérdida del apetito, el desinterés por interactuar con los demás, entre otros; en particular llega a impedir la mejora de su tratamiento terminando por rechazar la medicación.

### **2.3. LEYES QUE RESPALDAN A LOS PACIENTES**

Es importante que los pacientes tengan conocimiento de estas dos leyes para que los respalden en todo momento, del cual se les va a presentar con algunos de los artículos primordiales:

---

<sup>9</sup> Salmerón Sánchez P. El proceso emocional tras el diagnóstico por VIH [En Línea]. Barcelona: Editorial UOC, 2018. Disponible en: <https://elibro.net/es/ereader/siduncu/106674?page=33>

### 2.3.1. LEY DE DERECHOS DEL PACIENTE (LEY N°26.529)

Esta ley fue sancionada el 21 de Octubre de 2009, estableciendo:

**Artículo 2°:** Reconoce los siguientes derechos:

- a) **Asistencia:** Todos los pacientes, sean adultos, niñas/os y adolescentes, tienen derecho a recibir asistencia por parte del equipo interdisciplinario; de lo cuál deben brindar asistencia, sin excluir por etnia, sexo, ideología, religión ni condición socioeconómica, es decir, sin menoscabar la dignidad humana, ni realizar distinción alguna.
- b) **Trato digno y respetuoso:** Los pacientes tienen derecho a que se le otorguen ante todo un trato digno y asegurar el respeto de sus convicciones personales y morales, condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento de ellos.
- c) **Intimidad:** Toda actividad, información y documentación clínica se debe observar el estricto respeto de la dignidad de la persona, autonomía de la voluntad, debiendo ser manejada en forma confidencial.
- d) **Confidencialidad:** Todo paciente tiene derecho a que participen en el acceso, elaboración o utilización de la documentación clínica de los mismos, debiendo guardar el secreto profesional, salvo expresa autorización del propio paciente (o su tutor) o de una orden judicial.
- e) **Autonomía de la voluntad:** El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar terapias o procedimientos médicos o biológicos, sin necesidad de expresar alguna causa, como también a revocar su manifestación posteriormente.
- f) **Información sanitaria:** La información qué se le debe brindar al paciente o a su representante legal sobre su estado de salud, los estudios practicados, los tratamientos realizados, la evolución de cada día, los riesgos, las complicaciones o las secuelas en ellos, de manera clara y comprensible para el paciente.

- g) **Interconsulta médica:** Todo paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de obtener, en caso de que él lo requiera, una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.

**Artículo N° 5:** Se entiende por consentimiento informado, a la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representante legal en su caso, emitida luego de recibir, por parte del equipo interdisciplinario el:

- a) El estado de su salud.
- b) La propuesta de procedimientos con sus objetivos perseguidos.
- c) Los beneficios que se esperan con el tratamiento.
- d) Los riesgos y los efectos que puedan llegar a ocasionar.
- e) La propuesta de los procedimientos alternativos.
- f) Las consecuencias eventuales ante la negativa del propio paciente o su tutor legal.

**Artículo N° 10:** La decisión del paciente o de su representante legal, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica y que la misma fue adoptada en conocimientos de los riesgos previsible que la misma implica.

**Artículo N° 18:** Los establecimientos asistenciales y el equipo interdisciplinario, tienen a su cargo la historia clínica guardada y custodiada, asumiendo el carácter de depositarios de aquélla, y debiendo instrumentar los medios y recursos necesarios a fin de evitar el acceso a la información contenida en ella por personas no autorizadas.

### **2.3.2. LEY NACIONAL DE RESPUESTA INTEGRAL AL VIH, HEPATITIS VIRALES, OTRAS INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL -ITS- Y TUBERCULOSIS -TBC- (LEY 27675)**

El 30 de junio de 2022 el Congreso aprobó esta nueva Ley para cambiar el paradigma biomédico de la normativa que fue sancionada en 1990, estableciendo algunos de estos artículos:

**Artículo 3°**- Acceso universal y gratuito a la salud. Los agentes del servicio público de salud, las obras sociales y entidades enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, las empresas de medicina prepagas y todos aquellos agentes alcanzados por la ley 26.682, así como todas las instituciones que actualmente o en el futuro formen parte integrante del sistema de salud de la República Argentina, independientemente de la figura jurídica que posean y de su objeto principal, están obligadas a brindar asistencia integral, universal, gratuita, a las personas expuestas y/o afectadas por el VIH, las hepatitis virales, otras ITS y la TBC, y las distintas herramientas e innovaciones de la estrategia de la prevención combinada; según lo dispuesto en el artículo 2° de la presente ley.

**Artículo 6°**- Derechos. Toda persona con VIH, hepatitis virales, otras ITS y/o TBC deberán acceder a los siguientes derechos:

- a. Derecho a recibir un trato digno y respetuoso, sin discriminación ni criminalización de ningún tipo, en todos los ámbitos en razón de su condición de salud;
- b. Derecho al resguardo de la confidencialidad, privacidad e intimidad, en acuerdo a la Ley de Protección de los Datos Personales 25.326;
- c. Derecho a no declarar su diagnóstico y/o estadio de su infección;

**Artículo 7°**- Personas bajo situaciones especiales. Son derechos de las personas privadas de la libertad y personas bajo situaciones especiales de residencia, entendiéndose por éstas a aquellas que permanezcan en hogares convivenciales, hogares de personas adultas mayores, centros de atención de

salud mental, hospitales, centros de internación, instituciones de las fuerzas de seguridad y servicio penitenciario:

- a. El derecho al acceso a la promoción, atención de la salud, prevención, diagnóstico y tratamiento, tal como establezca la autoridad de aplicación, en consonancia con los derechos establecidos en la presente ley. Este derecho debe ser garantizado aún cuando las modalidades de ejecución de la pena hagan que la persona se encuentre fuera de las dependencias, cómo en los casos de prisión domiciliaria;
- b. El derecho al trato digno, respetuoso y con las garantías de confidencialidad e intimidad del diagnóstico y tratamiento;
- c. El derecho a no ser objeto de pruebas obligatorias de diagnóstico de VIH, hepatitis virales y otras ITS, de manera compulsiva;

**Artículo 9°-** Derechos laborales. Las personas con VIH, hepatitis virales, otras ITS y/o TBC tienen los siguientes derechos laborales:

- a. El derecho al trabajo y a la permanencia en el mismo, sin discriminación, despidos, suspensiones, hostigamientos, reducciones salariales, violencia, violación de la confidencialidad, para la población referida en la presente ley.
- b. El derecho a que no sea condicionado el ingreso a fuentes laborales o a la promoción de puestos de trabajo por la realización de pruebas diagnósticas;
- c. El derecho a no ser objeto de pruebas diagnósticas de modo compulsivo;
- d. El derecho a ser beneficiarios de políticas de empleabilidad para personas con VIH, hepatitis virales, otras ITS y/o TBC, impulsando el acceso universal, asistencia integral y no discriminación, conforme a la “Recomendación sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo” de la OIT;

- e. El derecho a la inclusión de las personas con VIH, hepatitis virales, otras ITS y/o TBC en los programas de formación y capacitación del Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social o el organismo que en un futuro lo reemplace;
- f. El derecho a ser beneficiarios de políticas de acciones afirmativas que fomenten la inclusión laboral, tanto en el ámbito público como en el privado, para la población contemplada en esta ley, garantizando la confidencialidad del diagnóstico.

**Artículo 11.- Acceso a la información.** Toda mujer y/o persona con capacidad de gestar con VIH y/o hepatitis B y/o C y/u otras ITS embarazada tiene derecho a:

- a. Que se le brinde la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud, como a la de su hijo/a, tanto en el embarazo como en el post parto. Dicha información deberá ser actualizada, clara y basada en evidencia;
- b. Que se le informe sobre la medicación que tomará su hijo/a, dosis y pasos del seguimiento del niño/a con exposición perinatal al VIH o Hepatitis B o C y/u otra ITS. Así como también datos sobre qué hacer y dónde acudir en caso de rotura, robo y/o pérdida de la medicación del niño/a.

**Artículo 14.- Carácter de la prueba diagnóstica.** La prueba para el diagnóstico de infección por VIH, hepatitis virales y otras ITS deberá estar acompañada con el debido asesoramiento y participación previa y posterior al testeo. Toda prueba deberá ser:

- a. Voluntaria, sólo puede efectuarse con el consentimiento de la persona;
- b. Gratuita en todos los subsistemas de salud;
- c. Confidencial, tanto la prueba como el resultado de la misma;

- d. Universal, para toda persona que la solicite;
- e. Realizada con el debido asesoramiento y participación previa y posterior al testeo, en un marco que garantice la vinculación de la persona diagnosticada con los sistemas de salud.

**Artículo 15.-** Consentimiento informado. A los fines de la realización y/o procesamiento de las pruebas diagnósticas para la detección de VIH es requisito suficiente la solicitud y firma del consentimiento informado de la persona interesada, de acuerdo con la instrumentalización establecida en la normativa vigente, no siendo obligatoria la presentación de la orden firmada por un médico/a. Las instituciones que realicen las pruebas de VIH deben capacitar a los equipos de salud, necesarios y pertinentes para la correcta implementación de la técnica y deberán encontrarse bajo los controles de calidad del proceso diagnóstico, conforme a las recomendaciones, que oportunamente emita la autoridad de aplicación. El mismo no será requerido en la modalidad de testeo auto administrada.

**Artículo 17.-** Diagnóstico positivo de VIH y Hepatitis virales. En caso de diagnóstico positivo de VIH y de todas las hepatitis virales se deberán arbitrar, en el marco del deber de confidencialidad, todas las medidas posibles a fin de garantizar la más rápida comunicación del resultado de acuerdo de lo que establezca la autoridad de aplicación, garantizando la disponibilidad oportuna del resultado e informando sobre las características de la infección y las diferentes opciones de tratamiento en concordancia con lo establecido por la ley 26.529 y demás derechos que asisten a las personas, fortaleciendo su vinculación con el sistema de salud.

**APARTADO III**

**ATENCIÓN DE ENFERMERÍA**

### **3. ATENCIÓN DE ENFERMERÍA**

#### **3.1. MODELOS DE ENFERMERÍA**

Para este apartado se va a centrar en tres modelos de enfermería que fueron unas de las representantes en la elección de estudio como el Modelo Naturalista, el Modelo de Suplencia o de Ayuda y el Modelo de Relación Interpersonal con sus creadoras, basado en una buena atención de enfermería como una profesión humanista centrándose en el ser humano y su interacción con el entorno; del cuál, el objetivo de la misma debe ser, esencialmente, para el beneficio del paciente, y su trabajo debe estar centrado tanto en él como en su entorno cubriendo sus necesidades alteradas.

##### **3.1.1. MODELO NATURALISTA - FLORENCE NIGHTINGALE**

Este modelo fue implementado por la pionera Florence Nightingale durante la Guerra de Crimea en 1854, que llegó con 38 enfermeras, supervisando la organización del Hospital Militar. Ella sostenía que para una adecuada asistencia sanitaria era necesario tener en cuenta el entorno como la luz, el aire puro, la higiene, el agua potable y la eliminación de aguas residuales, ya que el paciente tenía que estar en las mejores condiciones posibles para que la naturaleza actúe sobre él.

Además de supervisar, armó una cocina para preparar la comida a 800 hombres, una lavandería para desinfectar la ropa de los heridos y la llegaron a definir los pacientes como la “dama de la lámpara” ya que por las noches recorría las salas con una lámpara. Lo más primordial es que estando en la Guerra llegó a recolectar datos y realizar estadísticas de la situación, llegando a organizar un sistema para llevar un buen registro como herramienta para una buena fuente de información del estado del paciente que es lo que se sigue utilizando en la actualidad.

Para Young P, Hortis De Smith V, Chambi MC, Finn BC (2011) es que los aportes de Florence Nightingale “dentro de la enfermería se consideran en dos niveles, en el ámbito general de la disciplina inició la búsqueda de un cuerpo de conocimiento propio, organizó la enseñanza y la educación de la profesión, inició la investigación en enfermería y fue la primera en escribir sobre la disciplina; y en el ámbito particular organizó la enfermería militar y fue la primera en utilizar la estadística, y el concepto de higiene dentro de la profesión”<sup>10</sup>. Además [9] “Florence Nightingale marcó un hito en enfermería e inscribió para todas las generaciones de enfermeras el concepto de cuidar de uno mismo, del entorno y al paciente, a través de toda su obra”.

### **3.1.2. MODELO DE SUPLENCIA O DE AYUDA - VIRGINIA HENDERSON**

Para Berman & Snyder (2013) “como la enfermera Virginia Henderson que en 1966, considera que ve al profesional de enfermería como alguien preocupado por individuos tanto enfermos como sanos, reconoce que los profesionales de enfermería interaccionan con pacientes incluso cuando la recuperación pueda no ser viable y menciona la enseñanza y el apoyo activo como funciones de dicho profesional”<sup>11</sup>. Además, conceptualiza que el profesional de enfermería debe cubrir las 14 necesidades fundamentales para llegar alcanzar el máximo grado de independencia como:

1. Respirar normalmente.
2. Comer y beber adecuadamente.
3. Eliminar normalmente por todas vías.
4. Moverse y mantener una posición adecuada.
5. Dormir y descansar.

---

<sup>10</sup> Young P, Hortis De Smith V, Chambi MC, Finn BC. Florence Nightingale (1820-1910), a 101 años de su fallecimiento. Rev Med Chil [Internet]. 2011;139(6):807-13. Disponible en:

[https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S003498872011000600017&script=sci\\_arttext&tln\\_g=pt](https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S003498872011000600017&script=sci_arttext&tln_g=pt)

<sup>11</sup> Berman, A. & Snyder, S. (2013). Kozier & Erb. Fundamentos de enfermería: conceptos, proceso y práctica, 2 vols. (9a. ed.). Pearson Educación. <https://elibro.net/es/ereader/siduncu/53936?page=62>

6. Elegir ropa adecuada, vestirse y desvestirse.
7. Mantener la temperatura corporal dentro del intervalo normal.
8. Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.
9. Evitar peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas..
10. Comunicarse con los demás expresando las emociones, necesidades, miedos u opiniones.
11. Practicar las propias creencias religiosas.
12. Trabajar de forma que se perciba un sentimiento del deber cumplido.
13. Desarrollar actividades lúdicas y recreativas.
14. Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad, lo que conduce al desarrollo y la salud normal.

Relacionando con las necesidades de las personas, el Sociólogo, Antropólogo y Psicólogo Humanista Abraham Maslow estableció una teoría (pirámide) en 1943 sobre la motivación humana, manifestando en cinco niveles de orden jerárquico las necesidades que atraviesan las personas; una vez que las personas llegan a satisfacer sus necesidades básicas avanzan de nivel, de iniciar por el nivel de supervivencia hasta avanzar al de crecimiento; aunque, no se puede llegar a satisfacer por completo el último nivel se debe operar de manera continua los niveles de supervivencia. Para Maslow "estaba interesado en descubrir qué mueve a las personas en su forma de comportarse y por qué algunas se sienten más satisfechas que otras con sus elecciones"<sup>12</sup>. En la imagen 1 se podrá observar cómo se relaciona el modelo jerárquico de Maslow con Virginia Henderson.

---

<sup>12</sup> Las 5 fases de la pirámide de Maslow [Internet]. Instituto Europeo de Posgrado. 2019. Disponible en: <https://www.iep.edu.es/las-5-fases-de-la-piramide-de-maslow/>

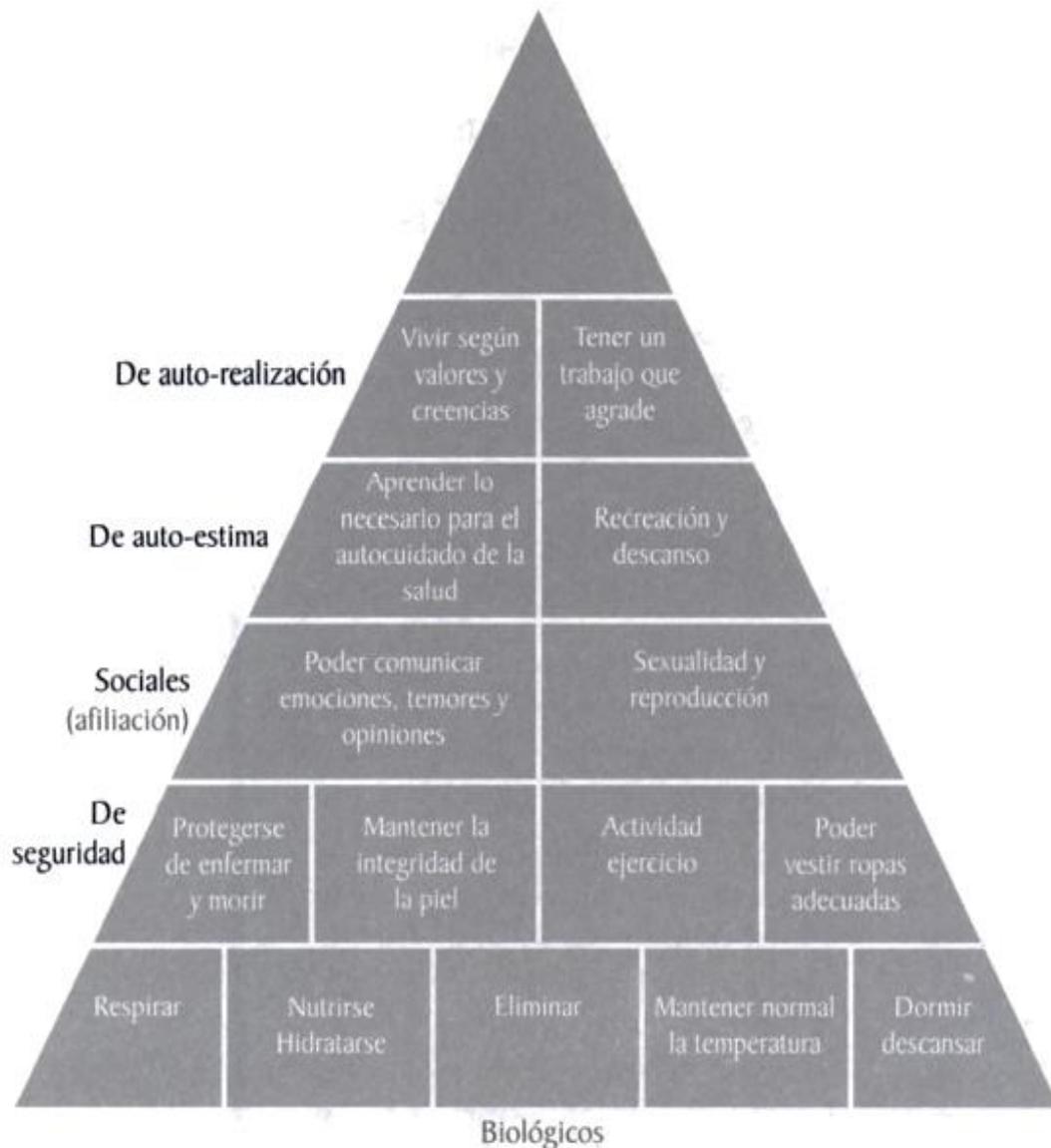


Imagen 1 Relación del modelo de Virginia Henderson y la teoría de Maslow

Fuente: El proceso de Enfermería y el modelo de Virginia Henderson.

Henderson identificó tres niveles de relación entre la enfermera y el paciente:

1. La enfermera como sustituto del paciente: En el caso de que el paciente esté en estado de enfermedad grave, la enfermera se considera como sustituto de lo que llegue a hacer falta para sentirse completo o independiente.
2. La enfermera como ayuda del paciente: Da apoyo al paciente para recuperar su Independencia

3. La enfermera como compañera y orientadora del paciente: Imparte educación sobre la salud al paciente y familia y junto con el paciente y la familia formulan juntos el plan de cuidados, lo ejecutan y evalúan.

### 3.1.3. MODELO DE INTERRELACIÓN - HILDEGARDE PEPLAU

En 1952 H. Peplau desarrolla la teoría de la relación interpersonal entre enfermera - paciente, describiendo los cuidados de enfermería como un proceso interpersonal terapéutico y significativo llegando a funcionar en cooperación con otros procesos humanos a fin de hacer alcanzable.

En la práctica de enfermería se trata rigurosamente a la hora de empatizar en la resolución de problemas en el reconocimiento del lenguaje verbal como las creencias y conocimientos de las personas, promocionando el desarrollo de las habilidades para que pueda saber afrontar los problemas y conseguir una calidad de vida saludable. Peplau describe cuatro fases en el modelo de interrelación para una buena relación enfermera - paciente:

- **Orientación:** Esta fase es primordial para marcar el éxito o fracaso de la interacción ya que el paciente reconoce que tiene una sensación de necesidad y busca ayuda profesional; por lo cual, él mismo tendrá la decisión si acepta la cooperación ofrecida por el equipo de enfermería. Dado esto, la enfermera tendrá que usar sus conocimientos en forma empática para poder ayudar al paciente tanto a reconocer y comprender su problema y la necesidad de ésta.
- **Identificación:** Una vez que hay éxito en la primer etapa, se continúa con esta, dado que el paciente que ya conoce la situación por la que está transitando, logrando expresar sus propios sentimientos relacionado con la percepción del problema y puede responder de manera selectiva a las personas que puede ayudarlo mejor. Por ende, la enfermera facilitará la exploración de sus sentimientos para ayudarlo a sobrellevar la enfermedad como una experiencia que reorienta sus sentimientos y que refuerce los mecanismos positivos de la personalidad.

- **Aprovechamiento o explotación:** El paciente sabe lo que puede esperar, tratando de aprovechar al máximo la relación enfermera - paciente para obtener los mayores beneficios posibles y experimentar sentimientos ya sea de dependencia como de independencia. Para esta fase, la enfermera debe ayudar a utilizar todas las posibilidades o alternativas de dicha solución que hayan encontrado, para satisfacer las demandas que a medidas pueden surgir al disminuir la identificación con la persona conforme a su recuperación.
- **Resolución:** Después de haber finalizado las primeras tres fases se deja de forma progresiva los anteriores objetivos y se adoptan otros nuevos relacionados con el entorno psicosocial para que el paciente logre incluirse tanto en su entorno familiar como social. Esta fase logra ser exitosa se produce cuando se fomenta el crecimiento y la madurez del paciente y enfermera.

### **3.2. ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN PACIENTES QUE CONVIVEN CON VIH**

En el ejercicio profesional las habilidades de los enfermeros se van afirmando, sus conocimientos aumentando y cada día se van actualizando, pero ellos no están exentos de experimentar miedos, tabúes y prejuicios como tienen las demás personas de la sociedad ante el VIH/SIDA, sobre todo cuando no han tenido la educación necesaria ante la comprensión y sensibilización para tener una mejor manera de atención en la realidad de los pacientes a través de sus experiencias.

De modo que es un reto para el personal sanitario, ya que, no todos los equipos de salud tienen conocimiento sobre cómo abordar al paciente tanto en la valoración física como mental, no teniendo noción de cómo un gesto o una simple palabra puede llegar a repercutir en el estado emocional de los pacientes; por lo que cada profesional debe ser muy cuidadoso minuciosamente al momento de hacer la valoración holística.

Por consiguiente, el profesional debe centrar su participación basado en el modelo de Peplau en el apoyo al paciente que convive con el VIH/SIDA, ya sea en informar, hacer hincapié sobre las dudas surgidas en la consulta médica y utilizar el asesoramiento como una herramienta de trabajo profundizando en los hábitos de vida, recursos tanto personales como familiares, analizando sus conocimientos acerca de la enfermedad y sobre el grado de concientización y confianza que tiene el paciente para iniciar el TAR. Una vez realizada la recolección de datos el profesional debe plantear un plan de cuidados, que llegue a priorizar actividades y, en el caso que requiera, comunicar al médico problemas de índole personal o social que terminen retrasando el inicio del tratamiento hasta su resolución.

En su actuar diario el personal enfermero debe:

- Integrar la asistencia en salud, y su capacidad para identificar las necesidades y las expectativas del paciente, la familia y la comunidad.
- Ser competente en habilidades de comunicación y tener la capacidad de explicar la fundamentación empírica y filosófica de sus acciones en relación con el cuidado del paciente.
- Mantener una actitud crítica y reflexiva frente a la realidad de las personas y sus derechos, garantizando el disfrute de unos cuidados de calidad.
- Ser técnicamente competente, científicamente conocedora, prácticamente responsable y emocionalmente capaz de afrontar las situaciones de crisis en el cuidado de la salud.

Intervenciones Enfermeras:

- Mantener rutinas y establecer horarios para actividades de autocuidado.
- Explicar todos los procedimientos que deberían realizar los pacientes.
- Escuchar con atención al comunicarse con el paciente.
- Favorecer un clima de confianza y poder, así, hablar de sentimientos, percepciones y miedos.
- Efectuar una comunicación adecuada.

- Ayudar al paciente a identificar las acciones que podrían mejorar su aspecto y fomentar la interacción con la familia.
- Atención domiciliaria en estos pacientes durante el periodo de adaptación, ya que se ha demostrado que el contacto profesional favorece la adaptación de las personas con VIH.
- Conocer el entorno de estos pacientes, a sus cuidadores y a los miembros de su red informal de apoyo para ayudar a que estas personas estén preparadas para convivir con la persona seropositiva, para facilitarle el tratamiento y también el contacto personal.

Los cuidados que proporciona el profesional de Enfermería contribuyen a retrasar la progresión de la enfermedad y mejorar el déficit inmunitario, prevenir la aparición de otras infecciones secundarias y tratar las complicaciones de la disfunción inmunitaria. Además, los profesionales de Enfermería proporcionan cuidados a través de la educación sanitaria y tienen un papel fundamental en la administración de TAR, en la mejora de la adherencia terapéutica y en el manejo del autocuidado.

Ante pacientes con VIH, el profesional de Enfermería debe:

- Adquirir los conocimientos suficientes de la enfermedad para poder ayudar psicológicamente y asesorar a estas personas.
- Proporcionar atención al malestar que presentan estos pacientes respecto a la adaptación a la enfermedad, atender las alteraciones en el cambio de imagen que pueden experimentar y resolver los problemas que aparecen en los patrones de sexualidad.
- Promover una comunicación adecuada entre el paciente y su familia para así poder contrarrestar actuaciones negativas de la sociedad que conducen al aislamiento social.
- Proporcionar una atención equilibrada e integral a las personas que padecen SIDA, permitiendo una respuesta correcta a las necesidades reales de cada paciente para garantizar su calidad de vida

# **CAPÍTULO II**

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

## **Tipo de Estudio**

Estudio mixto con diseño secuencial explicativo y descriptivo que se inicia con la recogida y análisis de los datos cualitativos, para continuar con la recogida y análisis de los datos cuantitativos, finalizando con una interpretación de los resultados en la que se establecen relaciones entre los datos cualitativos y cuantitativos.

## **Área de Estudio**

El estudio se realizó durante los meses de agosto a octubre del año 2022, en las residencias de los encuestados, ubicados en distintos departamentos de la provincia de Mendoza.

## **Muestra**

La muestra estuvo constituida por pacientes con un diagnóstico de VIH positivo, quienes dieron su consentimiento para participar en la intervención, quedando constituida por 9 personas. Para la conformación de la muestra se pautaron como criterios de inclusión ser mujer u hombre mayor de 18 años en adelante, tener un diagnóstico de VIH/SIDA con un mínimo de 10 años. La población de la fase cualitativa estuvo compuesta por 5 mujeres y 4 hombres entre 34 y 62 años, participantes en la fase cuantitativa también.

## **Aspectos Ético - Legales**

Durante el proceso de recogida de datos se les facilitó toda la información precisa y adaptada al contexto social y nivel cultural de los participantes. Además, se les ofreció la posibilidad de no hablar de un determinado tema, o la opción de interrumpir en cualquier momento la entrevista sin ningún perjuicio. Los participantes firmaron un Consentimiento Informado. Del mismo modo, se les pidió permiso para utilizar el grabador de voz, tras la transcripción, los audios fueron eliminados. El estudio cuenta con la aprobación de los Comités de Ética e Investigación Clínica de la Universidad Nacional de Cuyo.

## Operacionalización de las variables

**Tabla 1. Variable:** "Discriminación de pacientes que conviven con el VIH/SIDA en el sistema de salud"

VARIABLE	DIMENSIÓN	INDICADOR	INSTRUMENTO
Discriminación de pacientes que conviven con el VIH/SIDA en el sistema de salud.	Percepción del paciente.	Pacientes que se sintieron discriminados en el ámbito de la salud.	Entrevista

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

**Tabla 2. Variable:** "Pacientes que se han sentido discriminados en su entorno familiar/social"

VARIABLE	DIMENSIÓN	INDICADOR	INSTRUMENTO
Pacientes que se han sentido discriminados en su entorno familiar/social en la actualidad.	Percepción del paciente.	Pacientes que se sintieron discriminados en la actualidad.	Entrevista
Pacientes que se han sentido discriminados en su entorno familiar/social al momento de su diagnóstico.	Percepción del paciente.	Pacientes que se sintieron discriminados al momento de su diagnóstico.	Entrevista

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

**Tabla 3. Variable:** "¿Se pudo adherir al tratamiento?"

VARIABLE	DIMENSIÓN	INDICADOR	INSTRUMENTO
Adherencia al tratamiento.	Dificultad para adherirse al tratamiento.	Pacientes que se han podido adherir al tratamiento.	Entrevista.

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

**Tabla 4. Variable:** "Pacientes que han revelado su diagnóstico a su entorno familiar/social"

VARIABLE	DIMENSIÓN	INDICADOR	INSTRUMENTO
Pacientes que han revelado su diagnóstico a su entorno familiar/social	Revelación de su diagnóstico.	Pacientes que han tenido la confianza de compartir su diagnóstico.	Entrevista

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

**Tabla 5. Variable:** "Pacientes que han sufrido efectos adversos a causa de la medicación"

VARIABLE	DIMENSIÓN	INDICADOR	INSTRUMENTO
Pacientes que han sufrido efectos adversos a causa de la medicación.	Efectos adversos.	Pacientes que han presentado efectos adversos.	Entrevista.

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

### **Técnicas e instrumentos de recolección de datos**

El diseño cualitativo fue construido a través de las vivencias y experiencias del grupo que vive una misma realidad. En esta fase se utilizó la observación participante y selectiva durante las entrevistas, anotándose en un cuaderno de campo los resultados para relacionar e interpretar sus significados y el método conversacional a través de una entrevista semiestructurada, con los temas de interés que se pretendían explorar. Las preguntas fueron contrastadas previamente con los directivos de la cátedra y expertos en la materia. La entrevista fue conversacional, no directiva, sin juicios de valor y de manera flexible. El análisis fue realizado en cuatro etapas, transcripción textual de las entrevistas, la organización y procesamiento de los datos mediante la identificación de unidades de registro y las unidades de contexto, la reducción de los datos a través de la reagrupación de todos los códigos que compartían significado. Posteriormente se realizó un proceso en el que se compararon, incorporaron e integraron los datos procedentes de ambos métodos, para que durante la interpretación los datos cualitativos ayudaran a explicar y complementar a los cuantitativos.

# **CAPÍTULO III**

## **RESULTADOS, DISCUSIÓN Y PROPUESTA**

# RESULTADOS

## ANÁLISIS, PROCESAMIENTO Y PRESENTACIÓN DE DATOS

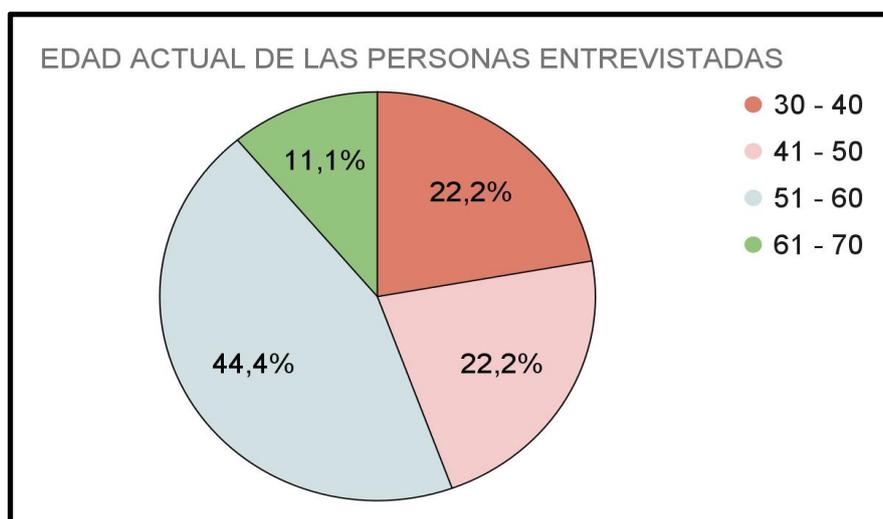
**Tabla 6.** Edad de las personas entrevistadas

Edad	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	Porcentaje
30 - 40	2	0,22	22,22%
41 - 50	2	0,22	22,22%
51 - 60	4	0,44	44,44%
61 - 70	1	0,11	11,11%
TOTAL	9	1	100%

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

**Gráfico 1.** Edad de los entrevistados.

Comentario: Edad de los entrevistados, existe variedad entre las edades, el mayor porcentaje 50% tiene entre 51 y 60 años, y en menor porcentaje los que tienen 30 a 40 años con un 22,50% y los de 61 a 70 también con un 12,50%.



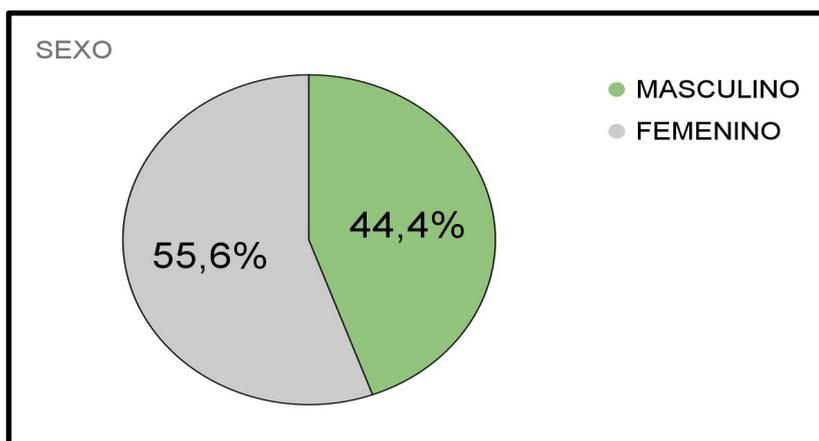
**Tabla 7. Sexo**

Sexo	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	Porcentaje
Masculino	4	0,444	44,444%
Femenino	5	0,555	55,555%
Total	9	1	100%

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

**Gráfico 2. Sexo**

Comentario: Del 100% de los entrevistados, el mayor porcentaje es el de las mujeres con un 55,6% y en menor número pero con no tanta diferencia los hombres con un 44,44%.



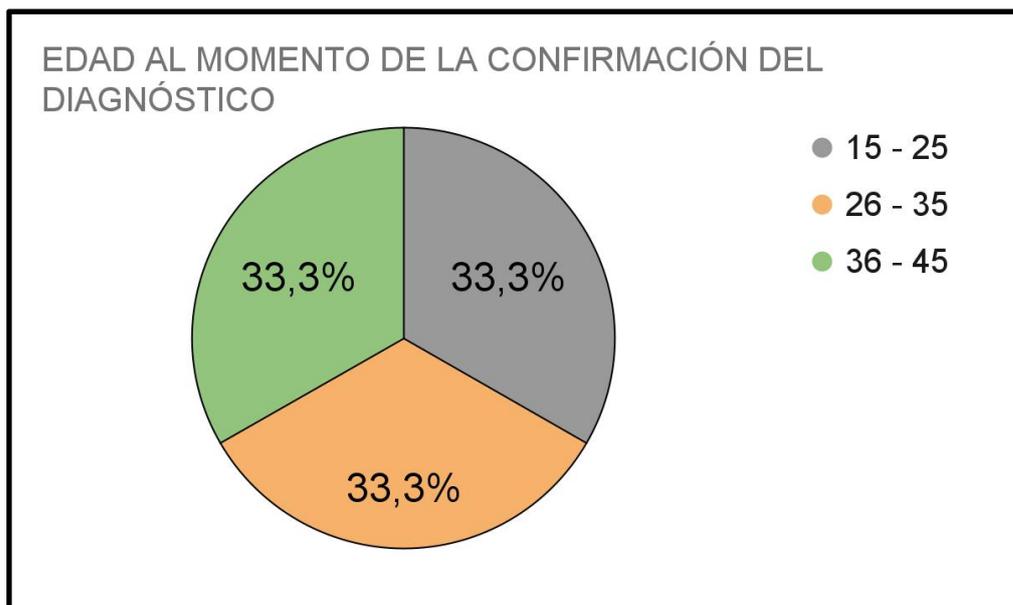
**Tabla 8. Edad al momento de la confirmación de su estado serológico**

Edad	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	Porcentaje
15 - 25	3	0,333	33,333%
26 - 35	3	0,333	33,333%
36 - 45	3	0,333	33,333%
TOTAL	9	1	100%

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

**Gráfico 3.** Edad al momento de la confirmación de su estado serológico

Comentario: Este gráfico pone en evidencia que esta patología no es más frecuente en las personas más jóvenes sobre las mayores, sino que es indiferente. Dando un porcentaje de igual valor (33,333%), en los tres rangos de edad que hemos determinado.



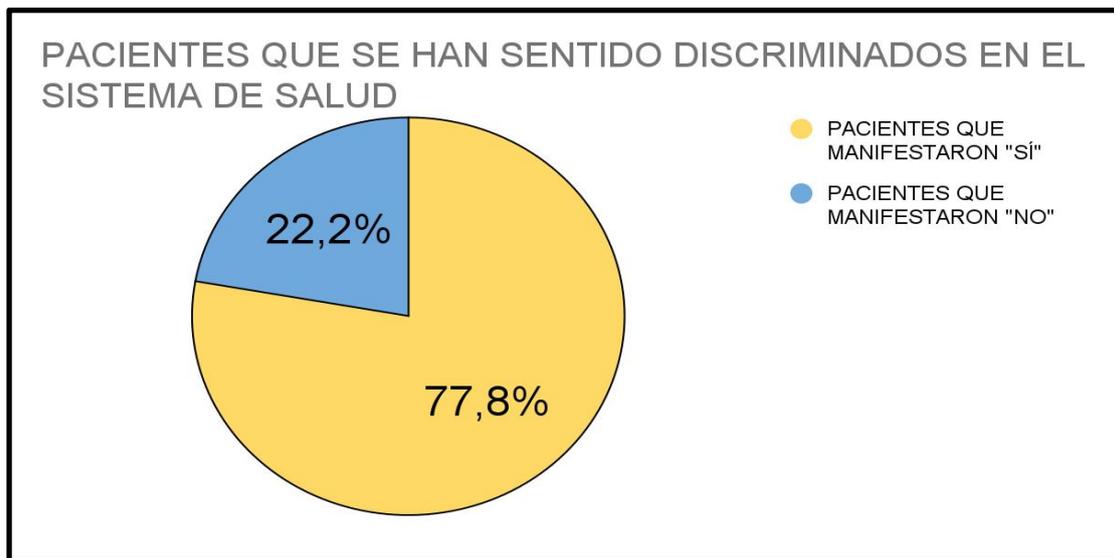
**Tabla 9.** Pacientes que se han sentido discriminados en el sistema de salud

Pacientes	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	Porcentaje
Los que manifestaron "Sí"	7	0,77	77,77%
Los que manifestaron "No"	2	0,22	22,22%
TOTAL	9	1	100%

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

**Gráfico 4.** Pacientes que se han sentido discriminados en el sistema de salud

Comentario: Del 100% de los pacientes entrevistados, observamos que el 77,77% manifiesta haberse sentido discriminado y el 22,22% refiere no haberlo sentido, durante todo el transcurso de su enfermedad hasta la fecha.



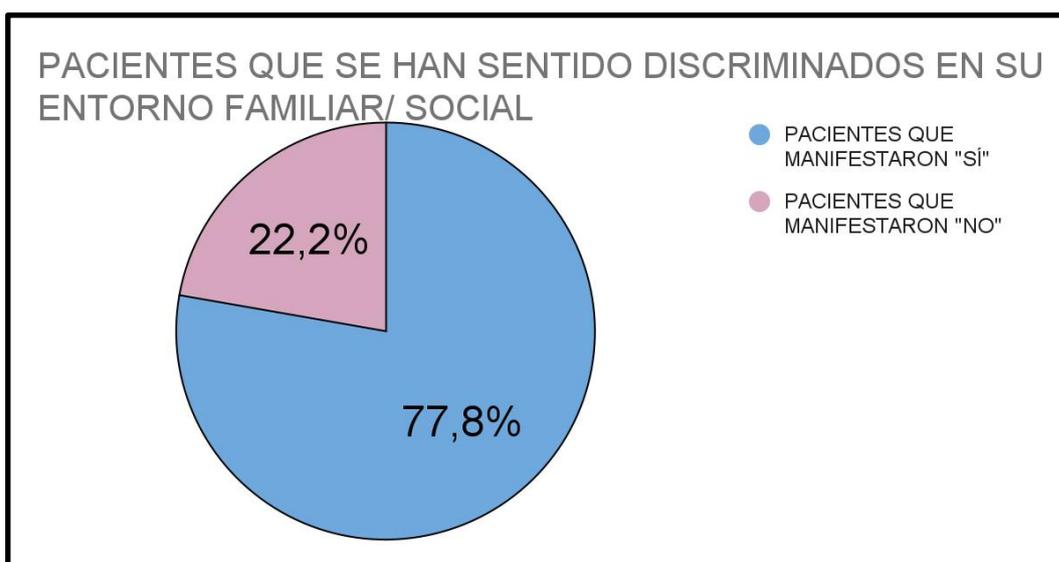
**Tabla 10.** Pacientes que se han sentido discriminados en su entorno familiar/social

Pacientes	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	Porcentaje
Los que manifestaron "Sí"	6	0,67	66,67
Los que manifestaron "No"	3	0,33	33,33
TOTAL	9	1	100%

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

**Gráfico 5.** Pacientes que se han sentido discriminados en su entorno familiar/social

Comentario: Del 100% de los pacientes entrevistados, observamos que el 66,7% manifiesta haberse sentido discriminado en su entorno familiar / social y el 33,33% refiere no haberlo sentido durante todo el transcurso de su enfermedad hasta la fecha.



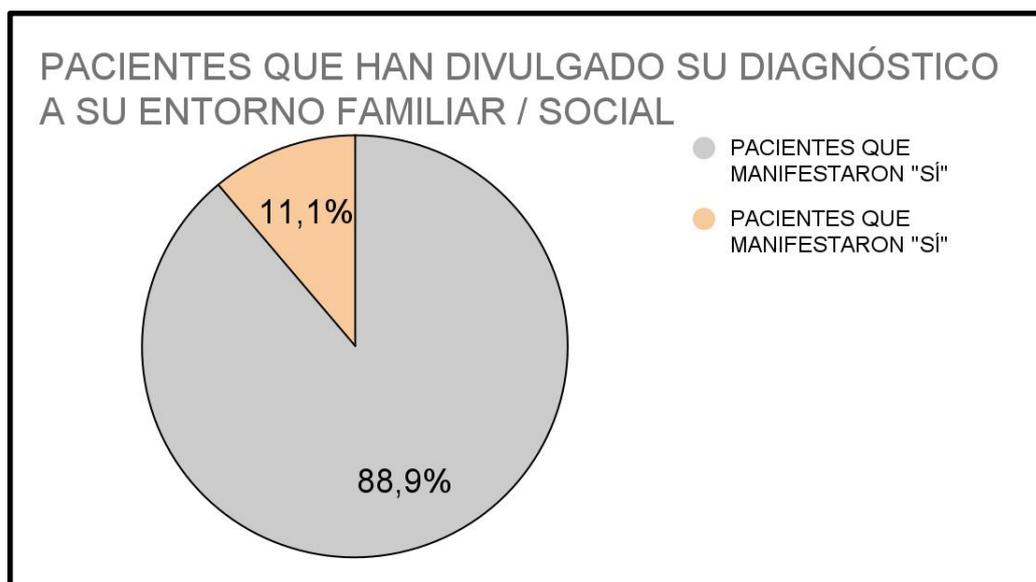
**Tabla 11.** Pacientes que han divulgado su diagnóstico a su entorno familiar/social

Pacientes	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	Porcentaje
Los que manifestaron "Sí"	8	0,89	88,89%
Los que manifestaron "No"	1	0,11	11,11%
TOTAL	9	1	100%

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

**Gráfico 6.** Pacientes que han divulgado su diagnóstico a su entorno familiar/social

Comentario: Del 100% de los pacientes entrevistados, observamos que el 88,89% manifiesta haber podido revelar su diagnóstico a su entorno familiar / social y el 11,11% refiere no haber podido hacerlo.



**Tabla 12.** Pacientes que han manifestado que la patología los ha afectado psicológicamente

Pacientes	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	Porcentaje
Los que manifestaron "Sí"	8	0,89	88,89%
Los que manifestaron "No"	1	0,11	11,11%
TOTAL	9	1	100%

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

**Gráfico 7.** Pacientes que han manifestado que la patología los ha afectado psicológicamente

Comentario: Del 100% de los pacientes entrevistados, observamos que el 88,89% manifiesta haber sentido que la patología lo ha afectado psicológicamente y que el 11,11% refiere no haberlo sentido.



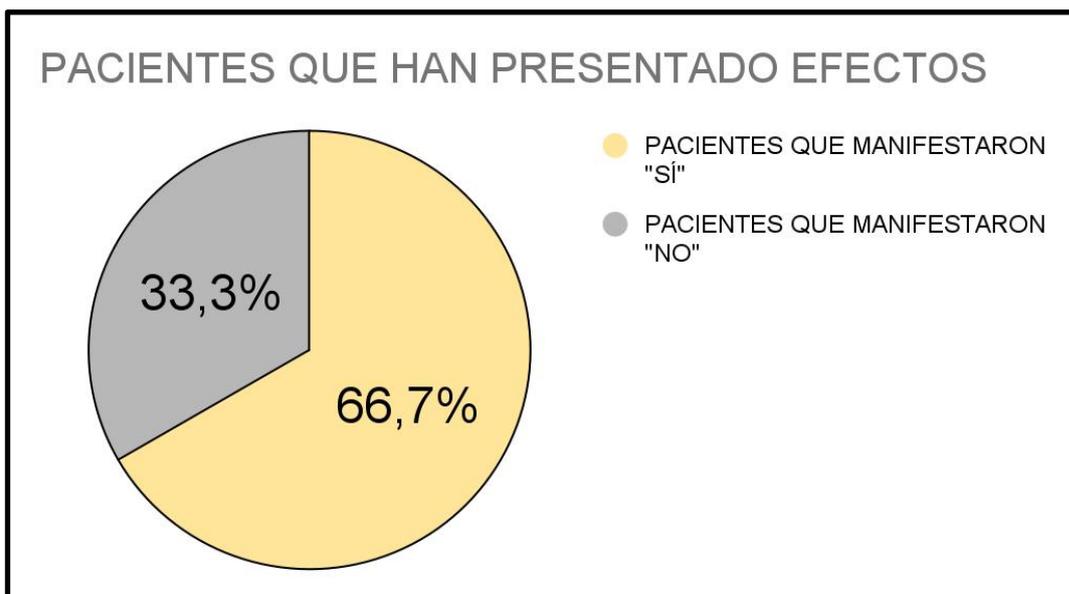
**Tabla 13.** Pacientes que han presentado efectos adversos a la medicación

Pacientes	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	Porcentaje
Los que manifestaron "SÍ"	6	0,67	66,67%
Los que manifestaron "No"	3	0,33	33,33%
TOTAL	9	1	100%

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

**Gráfico 8.** Pacientes que han presentado efectos adversos a la medicación

Comentario: Del 100% de los pacientes entrevistados, observamos que el 66,67% de los pacientes manifiestan haber presentado efectos adversos y que el 33,33% refiere no haberlos presentado desde que fueron diagnosticados hasta la fecha.



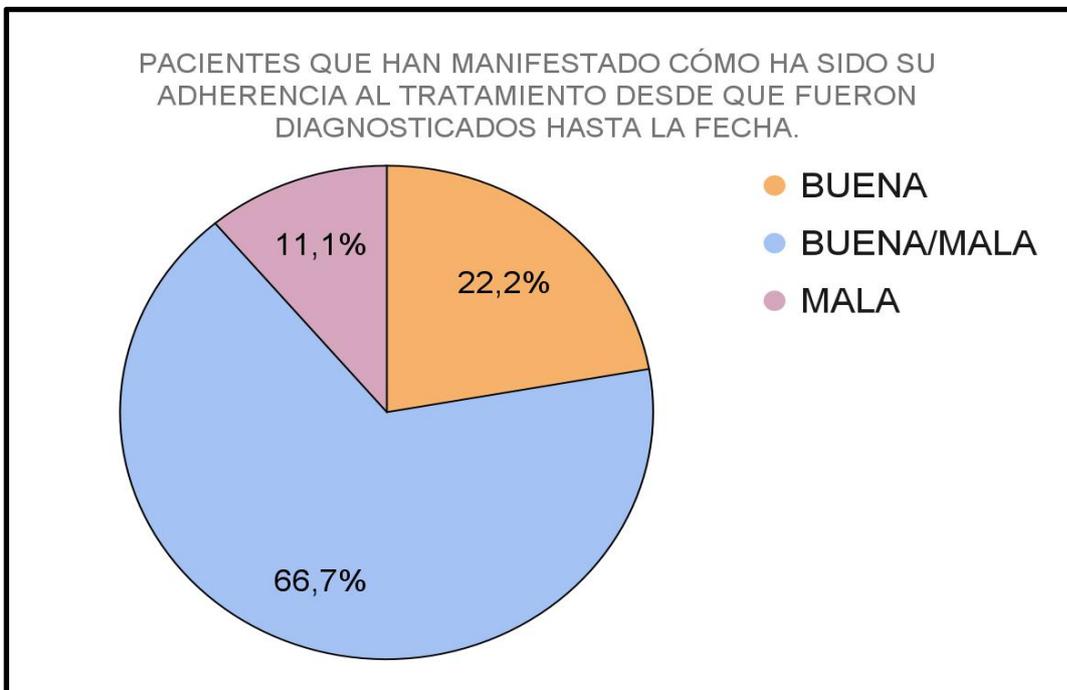
**Tabla 14.** Pacientes que han manifestado cómo ha sido su adherencia al tratamiento desde que fueron diagnosticados hasta la fecha.

Pacientes	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	Porcentaje
Buena	2	0,22	22,22%
Buena / Mala	6	0,67	66,67%
Mala	1	0,11	11,11%
TOTAL	9	1	100%

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

**Gráfico 9.** Pacientes que han manifestado cómo ha sido su adherencia al tratamiento desde que fueron diagnosticados hasta la fecha

Comentario: En este gráfico se observa cómo ha sido la adherencia del paciente desde el diagnóstico hasta la fecha, el 22,22% pudo adherirse desde el principio sin ningún problema, el segundo grupo con un 66,67% demuestra que los pacientes han tenido dificultades para adherirse al tratamiento al inicio pero que con el correr de los años se han adaptado; y en el último caso vemos que un paciente no se ha podido adherir correctamente hasta la fecha del día de hoy.



#### **Resultados del análisis cualitativo:**

A continuación, se presentan las características generales del diseño metodológico que emergieron y de la nube de palabra que se creó a partir de las entrevistas que se llevaron a cabo. Para la presentación de las citas se va a incluir entre paréntesis el pseudónimo asignado con la inicial de femenino (F) o masculino (M), las dos primeras letras del nombre y del apellido, seguido del año de nacimiento.

## Unidad Temática.

Imagen 2 Nube de palabras del análisis de la información



La imagen 2 muestra la nube de palabras que surgió a partir del análisis de frecuencias de palabras del total de entrevistas. Esta nube de palabras ayuda a visualizar en las palabras de mayor tamaño en aquellos aspectos que tuvieron mayor impacto en el discurso de los nueve pacientes en el momento de la entrevista. Como se puede observar como hay palabras que suelen dejar muy marcado a los pacientes a través de los años por la cantidad de veces que se repite como muerte, contagiarse, prejuicios, miedo, entre otros.

### Características sociodemográficas de los entrevistados.

En la siguiente tabla se describen las características sociodemográficas de los pacientes entrevistados:

**Tabla 15.** Características sociodemográficos de los pacientes entrevistados

	SEXO	AUTOIDENTIFICA	EDAD	TIEMPO DE DIAGNÓSTICO	ADHERENCIA ACTUALMENTE
FESMO1988	FEMENINO	HETEROSEXUAL	34	18	NO
FFACA1967	FEMENINO	HETEROSEXUAL	55	25	SI
FMACA1960	FEMENINO	HETEROSEXUAL	62	21	SI
FMOLU1976	FEMENINO	HETEROSEXUAL	46	18	SI
FSAQUI1965	FEMENINO	HETEROSEXUAL	57	19	SI
MJOGA1984	MASCULINO	HOMOSEXUAL	38	14	SI
MJUMA1977	MASCULINO	HETEROSEXUAL	45	24	SI
MJURO1967	MASCULINO	HETEROSEXUAL	55	27	SI
MNEAM1970	MASCULINO	HOMOSEXUAL	52	10	SI

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

### Resultados de las entrevistas realizadas a los pacientes.

Se han identificado cuatro bloques temáticos en el momento de la entrevista que se representa en la tabla 16.

**Tabla 16.** Bloques temáticos identificados en las entrevistas realizadas a los pacientes que conviven con el VIH diagnosticados de la infección

<b>PACIENTE QUE CONVIVE CON V.I.H. ANTE EL DIAGNÓSTICO DE LA INFECCIÓN</b>			
<b>1. Diagnóstico</b>	<b>2. Adherencia al tratamiento</b>	<b>3. Sistema de salud</b>	<b>4. Sociedad</b>
1.1. Reacción al momento de enterarse.	2.1. Como fue la adherencia	3.1. Percepción en el sistema de salud	4.1. Percepción en la sociedad
1.2. Convivir o "aceptar" la enfermedad	2.2. Fácil acceso	3.2. Percepción en la atención/ contención	4.2. Sabe de su enfermedad y si cuenta con el apoyo
1.3. Afectación psicológica	2.3. Efecto adverso	3.3. Trata de manera distinta	4.3. Derechos vulnerados.
1.4. Miedos		3.4. Derechos vulnerados	4.4. Conocimientos
1.5. Instituciones			4.5. Mitos
1.6. Religión			4.6. Confianza con su pareja y situación de conflicto
1.7. Laboral			4.7. Otro integrante de la familia

**Fuente:** Datos obtenidos de las encuestas tomadas por los autores, Mendoza, Agosto a Octubre de 2022.

A continuación se detallan los fragmentos de los relatos extraídos de la tabla anterior:

## **1. PRIMER BLOQUE TEMÁTICO: DIAGNÓSTICO**

Se refleja a través de las experiencias de cómo ha sido el momento en el que se enteraron de su estado serológico, como fue el proceso de llegar a aceptar o convivir con el V.I.H., entre otros.

### **1.1. Reacción al momento de enterarse:**

Al momento en que los pacientes manifestaron su primera reacción respondieron con una expresión en sus caras de volver a revivir esa experiencia, dado que esos pensamientos quedan grabados, más aún cuando la mayoría de estos llevan más de diez años conviviendo con la enfermedad y el estigma se evidenciaba demasiado al no haber demasiada información científica.

"No entendía nada... estaba en shock". (FESMO1988)

"En el momento que me enteré fue cuando estaba embarazada y quise matar a la persona que me contagió que era mi pareja, quedé una semana paralítica porque no pude caminar" (FFACA1967)

"La primera reacción que tuve fue que me iba a morir, estaba en shock, no lo podía aceptar, angustia, dolor, castigo... pensaba en mis hijos" (FMACA1960)

"La negación, no podía aceptarlo, no lo podía creer". (FMOLU1976)

"Mala, creía que me moría al mes, hasta que la doctora me lo explicó". (FSAQUI1965)

"No lo podía asumir... era algo que no entendía". (MJOGA1984).

"Me costó aceptarlo al principio, pero cuando me explicaron bien lo que era, tuve que luchar y seguir para adelante, siempre para adelante" (MJUMA1977)

"Locura... estaba en shock" (MJURO1967).

"No entendía nada... estaba depresivo, lloraba todo el tiempo. Pensaba que era el único". (MNEAM1970).

## 1.2. Convivir

En el caso que sea positivo el diagnóstico, la persona queda abrumada y con demasiadas preguntas e inquietudes: ¿cómo pudo haber sucedido?, ¿en qué momento pasó? y ¿voy a contar con el apoyo de familiares y de amigos?; En el caso de los pacientes entrevistados, inmediatamente respondieron:

"Lo vine a aceptar cuando me enteré después de un año de que me quedé embarazada y pensé en mi hijo, como en el segundo embarazo... Reflexioné en que tenía que tomar la medicación por ellos". (FESMO1988).

"Tuve que hacer terapia. Yo me entero de mi diagnóstico el 9 de abril y el 12 de abril me separo, la luché sola, tuve que soportar discriminación de mi familia, porque cuando nació mi hija yo todas las semanas viajaba al hospital porque ella nació con mis anticuerpos pero después de un año de tratamiento se pudo revertir a través del tratamiento antirretroviral". (FFACA1967).

"Lo vine a aceptar cuando empecé a informarme y a entender de lo que se trataba de la enfermedad porque al principio lo veía todo negro". (FMACA1960)

"Tuve que aceptarlo, mi hija me necesitaba y tuve que salir adelante, así fue, se va pasando el tiempo y también van pasando las inseguridades las angustias, tuve que empezar a averiguar mucho y bueno vida infantil también nos ayuda bastante, era más cruel ver el proceso qué tenían los niños chiquitos que el proceso que yo llevaba, te olvidabas de vos por ver cómo sufrían tus hijos, que los pinchaban mucho y constantemente". (FMOLU1976)

"No me costó, la doctora me lo explicó muy bien y listo, no tenía otra opción que aceptarlo" (FSAQUI1965)

"Me costó aceptarlo. Lo vine a asimilar cuando empecé a ir al psicólogo". (MJOGA1984)

"Eso fue complicado al principio tuve miedo pero ya después hablando con los doctores y de informarme fue distinto". (MJUMA1977)

"Lo vine a aceptar de a poco, recibí mucha ayuda de personas que también convivían con esta enfermedad". (MJURO967)

"Lo vine a aceptar de a poco que fue pasando el tiempo, cuando me fui informando de lo que era la enfermedad en sí, los tratamientos, los cuidados que uno debe tener." (MNEAM1970)

### **1.3. Afectación psicológica**

Cuando el paciente se entera de su estado serológico, queda en un estado de shock donde ocurren reacciones emocionales muy variadas como depresión, ansiedad, culpabilidad, problemas sexuales y afectivos, entre otros. Además, se extiende cuando no cuenta con el apoyo tanto en el ámbito social como sanitario.

"Sí me afectó, porque todos me dicen tenés que tomar la medicación pero yo siento que no es necesario, porque estoy bien, estoy sana; pero después pienso, no estoy sana, tengo que tomarla". (FESMO1988)

"Sí, más la persona que lo vive en secreto, es más feo, a ver, yo siempre tengo el mismo dicho, las persona que conviven con el VIH son mi verdadera familia porque entre nosotros nos entendemos, yo tengo familia pero mi familia son los que conviven con el VIH y a veces eso pasa cuando los pacientes al sentirse solos, discriminados y toda la historia abandonan el tratamiento". (FFACA1967)

"Sí me afecta cuando me siento bajoneada y cada vez que me hago los CD4 y la carga viral, estoy pensando todo el tiempo si me llega a salir mal". (FMACA1960)

"En un principio sí, ahora no, por los miedos, el no conocer, la negación también y lo quería matar a mi marido obviamente, fue mucho tiempo de conflicto, de culparlo constantemente porque yo tenía miedo además iba a traer a mi hija y era la que le tenía que poner el pecho a las balas, tuve que ser psicóloga mía y de él, ahora no es un tema que se vaya a tocar". (FMOLU1976)

“A esta altura no, como que ya me hice amiga de la enfermedad, pero al principio sí, yo pensaba “cuánto tiempo me queda” o “si me van a dar trabajo o no”, pero nunca pasó nada” (FSAQUI1965)

“Al principio sí, por temor a muchas cosas; pero al pasar los años ya te vas acostumbrando”. (MJOGA1984)

“Al principio posiblemente pero que recuerde yo no, hace muchos años cuando me enteré del diagnóstico andaba medio bajoneado, pero cuando ya asumí y entendí cómo era todo ya no le di importancia a eso, yo vivo mi vida”. (MJUMA1977)

“Sí, pensaba muchas veces en la muerte. Hace 40 años atrás saber que uno tenía VIH ya era un certificado de defunción”. (MJURO1967)

“Al principio sí me afectó, pensaba que era el único... pensaba que me iba a morir. Ahora trato de no pensar tanto, trato de enfocarme en otra cosa”. (MNEAM1970)

#### **1.4. Miedos:**

Los miedos suelen surgir ante lo desconocido y más aún, hace más de cuarenta años que se desconocía con profundidad el VIH y su mecanismo de transmisión. Cuando las personas se enteran del estado serológico suelen manifestar un conjunto de emociones llegando a tener miedo ante lo que puede ocurrir. En este caso los miedos que manifiestan los pacientes son:

“Y que algún día me agarre fuerte el virus y que pueda llegar a ser muy tarde para volver a tomar la medicación”. (FESMO1988)

“Cuando llegue el momento de la muerte”. (FFACA1967)

“Inquietud de que le pueda generar más daño o que no pueda ayudar a mis hijos el día que no esté acá...También, mi miedo era transmitirlo cuando tenía relaciones sexuales. es que la realidad de uno es que uno tiene miedo a lo desconocido”. (FMACA1960)

Sin embargo, a medida que pasa el tiempo van variando los sentimientos como para algunos han cambiado su manera de pensar y ya no tienen miedo:

“Hoy ninguno”. (FMOLU1976)

“Ahora ninguno, antes era que se enterara mi familia o alguien de mi entorno, ahora ya no me importa porque son todos grandes, pero en parte sigo prefiriendo que no lo sepan”. (FSAQUI1965)

“Al principio es como que quería curarme a toda costa, pero ahora no” (MJOGA1984)

“En realidad, no tengo ningún miedo, a esta altura no”. (MJUMA1977)

“Ahora no tengo miedo... porque sabía que con un buen sistema de salud iba a salir adelante; pero sí el miedo que tenía que transmitir a otras mujeres”. (MJURO1967)

“Ahora no tengo miedo, pero antes sí... mi miedo más grande era la muerte”. (MNEAM1970)

### **1.5. Instituciones:**

En Mendoza existen instituciones sin fines de lucro con el fin de ayudar a los pacientes que conviven con el VIH con información tanto para la promoción como la prevención de la enfermedad a los pacientes e hijos. A continuación veremos si los pacientes tienen conocimiento de estas instituciones:

“Si, cómo PAPSI, Vida Infantil, Rock and Vida e ICW Latina. Actualmente al PAPSI acudo”. (FESMO1988)

“Sí vida infantil, que es una ONG sin fines de lucro que asiste a niños no afectados a la temática y afectados. También, Rock and Vida, Redes Nueva Frontera e ICW Latina. Solo asisto a PAPSI y... hace 5 años que abandoné Vida Infantil, le dejé el lugar a los papás nuevos” (FFACA1967)

“Si, cómo AMMAR, PAPSI, Vida Infantil, Rock and Vida, Redes Nueva Frontera e ICW Latina. Actualmente al PAPSI acudo” (FMACA1960)

“Si, cómo Redes Nueva Fronteras. No acudo a ninguna asociación, salvo a PAPSI para realizar los CD4 y la carga viral. Soy más reservado”. (MJOGA1984)

“Sí, Vida Infantil, hace años acudía a esa y a Redes Nueva Frontera. Ahora, solo a PAPSI”. (MJUMA1977)

“Si, cómo PAPSI, Redes Nueva Frontera, Vida Infantil. Actualmente solo acudo al PAPSI”(MJURO1967)

“Si, cómo PAPSI, Rock and Vida, Redes Nueva Frontera. Actualmente solo acudo al PAPSI”. (MNEAM1970)

Como se podrá observar que los nueve pacientes conocen instituciones que existen en Mendoza y que solo asisten a PAPSI para poder realizar los estudios de la carga viral y los CD4; salvo dos pacientes que actualmente asisten a Vida Infantil; teniendo conocimiento de las asociaciones existentes en gran parte de Mendoza:

“Sí, a Vida Infantil y a PAPSI” (FMOLU1976)

“Sí, asisto a Vida Infantil y a PAPSI. He ido también a Redes Nuevas Frontera, pero hace años que no voy”. (FSAQUI1965)

## **1.6. Religión**

La religión es un aspecto importante en la atención de los pacientes, no solo para la toma de decisiones, sino en la calidad de vida de ellos, ya que puede influir tanto positivamente como negativamente en la evolución de la enfermedad.

"Soy católica y las veces que he ido a la iglesia me ha servido mucho en la contención" (FESMO1988)

“No, sólo creo en Dios, sí me ha servido de apoyo y de contención”. (FFACA1967)

“Soy católica... es más suelo ir a la iglesia los domingos y me ha servido mucho en la contención”. (FMACA1960)

“Soy católica, siento que sí me ha servido de contención, siempre le pido a Dios”. (FSAQUI1965)

“Soy católico y me ha servido de contención”. (MJOGA1984)

“Soy católico y me ha servido mucho en la contención”. (MJURO1967)

“Soy católico y me ha servido de apoyo”. (MNEAM1970)

Como se puede observar anteriormente la mayoría han manifestado que la religión les ha servido de contención en los momentos que más se han sentido vulnerables; salvo dos pacientes que manifiestan todo lo contrario.

“Católica. No me ha servido de apoyo ni de contención”. (FMOLU1976)

“Católico, no porque no soy de ir a la iglesia, yo sólo tengo mi creencia” (MJUMA1977)

### **1.7. Laboral**

Con respecto a lo laboral el VIH ha sido un tema que repercute demasiado por el simple hecho que no quieren contratar a las personas por su diagnóstico, pero esto ha cambiado a través de la nueva ley nacional de Respuesta integral al VIH Hepatitis virales, otras infecciones de transmisión sexual y Tuberculosis (LEY 27675), que se aprobó el 30 de junio de 2022; en este caso queda evidenciado que no respetan la ley cuando se les preguntó si le había afectado en lo laboral, la mayoría respondiendo de esta manera:

“Sí, porque yo cuidaba a una persona que tenía Alzheimer y bueno esta persona no sabía que yo convivo con VIH pero me discriminó por ser diabética y me echó del trabajo... Entonces, qué hubiera pasado si se habría enterado de mi estado serológico” (FFACA1967)

“Antes sí, cuando se enteraron mis compañeras y lo empezaron a divulgar pero aún así seguía trabajando”. (FMACA1960)

“Sí, porque en los trabajos cuando se enteraban no te solían dar el puesto o, incluso, te despedían sin ningún motivo”. (MJOGA1984)

“Sí me afectaba, tenía que dejar de trabajar por estar tomando demasiadas medicación... Encima que al principio me afectaba con los efectos colaterales”. “En todos los trabajos que tuve, les dije a mis jefes y compañeros de trabajo y jamás recibí discriminación por parte de ellos”. (MJURO1967)

Sin embargo, al resto de los pacientes no han tenido dificultad en el trabajo:

“No”. (FESMO1988)

“No, porque trabajo en mi propia casa como costurera.” (FMOLU1976)

“No, nadie lo sabe tampoco” (FSAQUI1965)

“No, obvio que en el trabajo no iba diciendo la patología mía, nunca he tenido problema con mis compañeros, en mi trabajo no lo saben; pero sí las veces que me olvidaba tomar la medicación por andar viajando” (MJUMA1977)

“No”. (MNEAM1970)

## **2. ADHERENCIA AL TRATAMIENTO**

Los médicos junto con los pacientes toman las decisiones del tratamiento con base en varios factores, que incluyen el recuento de CD4+, la carga viral, la gravedad de los síntomas relacionados con VIH/ SIDA y la voluntad del paciente de cumplir el régimen terapéutico de por vida; realizando las pruebas de resistencia para determinar a qué fármacos serán menos efectivos.

### **2.1. Como fue la adherencia al tratamiento:**

Los pacientes manifestaron como ha sido la adherencia al tratamiento desde su comienzo hasta la actualidad; algunos de los entrevistados manifestaron que dentro de todo fue bueno desde el principio:

“Bueno, porque lo hacía al pie de la letra”. (FFACA1967)

“Bueno, porque en el momento en que lo asumí, empecé a tomarla y la voy llevando al día con la medicación”. (MNEAM1970)

Al comenzar con el tratamiento es un verdadero reto, ya que les suele costar al momento de tomar la pastilla, pero al pasar los años va cambiando y se van adaptando:

“Bueno/ Malo, porque al principio me costó tomarla, porque siempre tuve alergia y más aún cuando me detectaron la toxoplasmosis, terminaba rechazando cualquier tipo de medicación. Después de 9 años me vinieron a medicar porque mis defensas se habían bajado pero el lado bueno es que nunca me salió detectable la carga viral. En el embarazo de mis hijos tenía miedo que salieran detectables pero gracias a Dios que no fue así y al cumplir uno o dos años les volvía a hacer la carga viral para tener precaución” (FMACA1960)

“Bueno/ Malo, porque al principio costó porque yo estaba embarazada, me enteré en agosto y en diciembre iba a tener familia, me daban la Zidovudina y los vómitos eran terribles, pero llegué al parto con carga viral indetectable. Eso solo fue durante el embarazo. Ahora, es buena la adherencia, la tomo todos los días”. (FMOLU1976)

“Bueno/ Malo, porque al principio era mala, los primeros dos meses me causó diarrea, pero aún así las seguía tomando, así que en general buena, nunca las dejé de tomar”. (FSAQUI1965).

“Bueno/ Malo, porque al principio me costó, cuando me explicaron como iba a hacer el tratamiento comencé a tomarla y me fuí acostumbrando”. (MJOGA1984)

“Bueno/ Malo, porque en realidad, al principio me costó, por ahí lo dejaba, por ahí lo retomaba, pero ahora sí lo estoy haciendo al pie de la letra. No lo tomaba por mi trabajo, soy chofer y cuando manejaba me olvidaba de tomarlo. (MJUMA1977)

“Bueno/ Malo, porque al principio era muchas cantidad de comprimidos, pero ahora son menos cantidad y la estoy tomando” (MJURO1967)

Sin embargo, a pesar de que saben la importancia de tomar los antirretrovirales les resulta muy difícil tomar llegando a abandonar el tratamiento por diferentes motivos:

“Malo, porque siempre me costó tomarla hasta el día de hoy que no las tomo. Dejé el tratamiento como 7 veces”. (FESMO1988)

## **2.2. Fácil acceso:**

Los tratamientos antirretrovirales son gratuitos en la gran mayoría de los países, pero suelen ser de difícil acceso al momento de conseguirlos. En este caso los nueve pacientes manifestaron que el tratamiento es de fácil acceso a la hora de conseguirlo; salvo por una paciente que tuvo inconveniente en conseguirla pero al final se lo dieron:

“Sí y eso que he abandonado varias veces el tratamiento” (FESMO1988)

“Sí, no he tenido inconveniente en conseguirla”. (FFACA1967)

“Sí”. (FMACA1960)

“Sí, porque en otros países no te la dan, aunque ahora ha habido un problema no sé y tuve tres meses con atraso de la entrega, el primer mes fueron cuatro días, la segunda vez fueron 14 días y esta vez fueron 19 días porque no llega de Buenos Aires, algo ha pasado en OSEP pero la semana pasada cuando fui me dieron una tira de 7 con la promesa de que esta semana iba a llegar y sí llegó”. (FMOLU1976)

“Para mí sí, siempre la conseguí”. (FSAQUI1965)

“Sí, en todos estos años no he tenido problema en conseguirla” (MJOGA1984)

“Nunca he tenido problema para conseguir la medicación”. (MJUMA1977)

“Sí”. (MJURO1967)

“Sí” (MNEAM1970)

### **2.3. Efecto adverso:**

Al comenzar con el tratamiento antirretroviral (TAR) suelen ocurrir efectos adversos a corto y a largo plazo; como en el caso de seis pacientes que manifestaron tuvieron efectos adversos, mientras que tres pacientes no tuvieron.

“Me había brotado por todo el cuerpo... y mareos”. (FESMO1988)

“Sí. Lipodistrofia”. (FFACA1967)

“Alergia medicamentosa” (FMACA1960)

“No” (FMOLU1976)

“Sí, diarrea” (FSAQUI1965)

“No” (MJOGA1984)

“No” (MJUMA1977)

“Al principio, cálculos renales que me llevó a la no adherencia... perdí la cuenta cuantas veces deje el tratamiento”. (MJURO1967)

“Al principio sentía que tenía la cara hinchada... como inflamada”. (MNEAM1970)

### **3. SISTEMA DE SALUD**

La finalidad del Sistema de Salud es mejorar la salud de las personas ofreciendo prestaciones que deben ser de calidad para cubrir la demanda de la sociedad; por lo tanto, proporcionan información científica con respecto a la patología, como en este caso, tanto a la promoción y a la prevención. Además, de proporcionar cuidados humanizados.

#### **3.1. Percepción en el sistema de salud**

El trato humanizado por parte del sistema de salud es fundamental para los pacientes, dado que al transitar esta enfermedad y que al principio ha sido muy marcada ante la discriminación o prejuicios por parte de la sociedad, los pacientes suelen estar muy alerta a las palabras o gestos de cualquier personal de salud. En este caso, los entrevistados han respondido de la siguiente manera:

“Bueno, porque a mí me brindaron todo” (FESMO1988)

“Bueno, porque nunca tuve problemas”. (FMOLU1976)

“Bueno, porque te atienden bien y te dan la medicación”. (FSAQUI1965)

“Bueno, porque hasta ahora me han brindado todo” (MJOGA1984)

“Bueno, porque creo que me ven como un paciente más, salvo algunos que no saben como tratar” (MJURO1967)

“Bueno, porque creo que me ven como un número más... digo un paciente más” (MNEAM1970)

Sin embargo, hay pacientes que en estos años que llevan conviviendo con la enfermedad han tenido percepciones tanto buenas como malas:

“Bueno/ Malo, porque al principio lo vi malo porque estuve internada medio día para tener a mi hija y cada vez que me hacían una ecografía me lavaban con cloro la panza, me cambiaban de habitación y en la puerta me ponían un cartel rojo y ya todos sabían no que tenés HIV sino que tenés SIDA directamente y te aíslan, eso hacen con todos los pacientes. Actualmente es bueno, gran parte están bien informados, las enfermeras que llevan más años te van conociendo como es uno y no te llegan a discriminar, pero hay otras que realmente se han quedado en el pasado como en el caso de una enfermera que antes de abrir la puerta del consultorio para avisar al médico que había llegado un paciente tocaba el picaporte con una servilleta y divulgaba el estado serológico de los pacientes a diversas personas”. (FFACA1967)

“Bueno/ malo porque en el sistema de salud por un lado malo ya que a veces violan el derecho como paciente, al divulgar lo que uno tiene entre otro personal y más cuando las personas que están en las salas de espera para que lo atiendan y yo misma he escuchado que lo dicen. Para mí lo primero que el médico o el enfermero tiene que preguntar si quiere decir a algún familiar o amigo, es decir, que primero lo asimile la persona de su estado serológico y después decirlo por él mismo a la otra persona con otras palabras porque uno no sabe como lo puede tomar la otra persona, puede llegar a entrar en shock, depresión o incluso culpar a la persona. Por el lado bueno, es que me han atendido bien. (FMACA1960)

“Bueno/Malo, porque no he tenido nunca problemas; salvo en una ocasión en la que estuve internado por un ACV hubo una cosa que no me gustó por parte de una enfermera, que venía y me pinchaba sin siquiera despertarme y se iba, nunca me habló, sólo me pinchaba y se iba, mis derechos estaban vulnerados”. (MJUMA1977)

### 3.2. Percepción en la atención/contención

Como se podrá observar la atención/contención es un factor importante para poder afrontar y/o sobrellevar esta patología, ya que al no contar con ese apoyo pueden llegar a recaer en varios aspectos:

“Muy bueno, porque la cantidad de veces que he dejado el tratamiento, siempre han estado ahí apoyándome aunque no están de acuerdo ya que corro riesgo”. (FESMO1988)

“Bueno, porque yo sí recibí mucha contención, tanto del médico como de la asistente social y enfermeros, ahora también con la psicóloga y la psiquiatra, con salud mental, pero porque yo pedí ayuda”. (FFACA1967)

“Muy bueno, porque siempre me he sentido contenida y han estado cuando he necesitado”. (FMACA1960)

“Bueno, porque siempre me sentí contenido por el entorno de la salud”. (FMOLU1976)

“Bueno, porque nunca tuve problemas, siempre me trataron bien”. (FSAQUI1965)

“Muy bueno, porque han estado en todo momento, pero sí hay nuevos profesionales que todavía no saben cómo atender... hablo en lo empático; ya que al convivir tanto años con la enfermedad vas conociendo a los profesionales y tenés alguna afinidad, pero los profesionales nuevo todavía les cuesta” (MJOGA1984)

“Bueno, No me puedo quejar, me atiende espectacular”. (MJUMA1977)

“Bueno, porque cuando lo necesité ahí estuvieron”.(MJURO1967)

“Muy bueno, porque en el Hospital Central creo que para demasiadas cosas que tenemos que hacer, ya sea hacer los estudios como la carga viral o los CD4, incluso volver a retomar el tratamiento o venir a control siempre están ahí” (MNEAM1970)

### 3.3. Trata de manera distinta

Al estar alerta a las palabras o gestos por parte del personal sanitario, suelen observar minuciosamente a la atención de otros pacientes; en este caso, los pacientes manifestaron:

“No, me tratan como a todos” (FESMO1988)

“Algunos principalmente los enfermeros y enfermeras, como por ejemplo, yo durante muchos años estuve cuidando pacientes con la misma problemática que yo y en una ocasión una enfermera me dijo que le comprara un termómetro personal para que no lo compartiera con los otros pacientes, ahí ya te están discriminando, igual que el caso de un amigo que lo mandaron a un nosocomio de salud mental porque el enfermero no entendía lo que él quería decir, él decía que le sacaran toda la sangre, se quería morir, porque su suegra lo discriminaba, su esposa había fallecido hace poco y bueno, lo trasladaron y allá lo ataron y toda la historia”. (FFACA1967)

“No”. (FMACA1960)

“No”. (FMOLU1976)

“No en general, sólo dos, una enfermera que estaba en consultorios y siempre que yo abría la puerta ella cerraba agarrando una servilleta y otra señora que nos decía que “porque nosotros cobramos una pensión si eso no es una discapacidad y que fuéramos a trabajar”. (FSAQUI1965)

“No, me tratan igual que a otros pacientes” (MJOGA1984)

“Sólo la vez que estuve internado por el ACV, con esa sola persona nada más, que no sé porqué lo hacía, si era porque sabía mi diagnóstico o no, o tal vez porque es así con todos los pacientes, no lo sé”. (MJUMA1977)

“No todos pero sí, porque cuando estuve internado un enfermero no me quería llevar en la silla de ruedas cuando se enteró de mi estado serológico, por eso me escapé del Hospital”. (MJURO1967)

“En el caso del Hospital Central no me tratan de manera diferente, pero anteriormente cuando iba al Hospital Perrupato me discriminaron” (MNEAM1970)

### 3.4. Derechos vulnerados

Todo paciente tiene que estar al tanto a los derechos como persona, paciente y la nueva Ley N° 27.675, para saber si han sido vulnerados sus derechos ante el Sistema de salud:

“Sí, anteriormente en el embarazo de mis hijos, no me explicaban... hacían las cosas de mala gana, como el suero que lo hacían así no más y no le importaba si me dolía o no” (FESMO1988)

“Sí, cuando me fui a operar de la cadera tuve que pelear mucho para que me pudieran dar la prótesis, y otro día voy saliendo de mi casa, ya estaba operada, me resbalé y me partí la cabeza y me tenían que poner puntos, la ambulancia vino y como yo le dije lo que tenía porque no me daba vergüenza no me quisieron llevar al hospital, me tuvieron que llevar en un auto particular, y cuando llegué al hospital me atendió un residente le avisaron que me tenían que hacer puntos y que era un código B20 este dijo “no, yo no la puedo atender, tengo miedo contagiarme”, vino otro médico y lo hizo... Entonces, a veces me pregunto, con todo lo que hemos tenido que pasar al convivir con la enfermedad y al salir a la sociedad que a veces te suelen discriminar y se busca apoyo en el sistema de salud y no lo suelen recibir por algunas personas, qué nos quedan” (FFACA1967)

“Sí, una vez en la guardia que estuve como una semana y había un cartel escrito el diagnóstico donde me encontraba”. (FMACA1960)

“No” (FMOLU1976)

“Sí, personas que no tienen idea de esto, de que nos pasa o cómo nos sentimos” (FSAQUI1965)

“No” (MJOGA1984)

“Por mi sí parte años atrás, cuando estuve internado por el ACV no me decían que iban a hacerme y por parte de mi señora, cuando tuvo a los chicos que se disfrazaron como si fueran a la NASA, fue feo para ella porque yo no estuve, en ese sentido yo creo que a las mujeres las discriminan más”. (MJUMA1977)

“Sí... Años atrás a veces no me querían atender porque yo decía lo que tenía, es más a mi no me importaba decirlo porque era una forma de protegerlo pero sí muchas veces me discriminaron, tenían escrito mi diagnóstico en las pizarras o incluso un cartel rojo en la puerta que significaba lo que tenía. Además, caí una vez a la guardia por una neumonía y de esas 24 horas que me tuvieron no me pusieron ni siquiera el termómetro; así que me fuí. En el año 2008 cuando me tuvieron que colocar el primer stent en la femoral una enfermera se cortó con el bisturí hizo un escándalo en cirugía y le dijo al médico que no se preocupara porque llevo 10 años no detectable pero él me dijo que de todas maneras se tenía que realizar los protocolos correspondientes y se tendría que haber cuidado. Ahora, es un poco diferente, cuando me internaron por una cirugía de corazón en Unidad Coronaria me atendieron bien, eran muy atentos. Pero no todos los enfermeros fueron así... hubo un enfermero en especial que nunca discriminaba a nadie, él siempre me hacía las curaciones e incluso cada vez que dejaba la medicación y me veía me dijo “ya sea la cantidad de años que viva, sea poco o mucho tiempo, que los viva bien” y acá estoy con varios años conviviendo. Pero yo solía dejar al tratamiento porque era una forma de escapatoria” (MJURO1967)

“Sí, años atrás en el Hospital Perrupato que soy de San Martín y me queda cerca, fuí a la guardia porque me había agarrado la culebrilla que le dicen que es el Herpes Zoster y no aguantaba los dolores y pedía que me dieran algo para los dolores pero me trataron mal. Así que, desde ese momento me hice a atender en el Hospital Central” (MNEAM1970)

Como se puede observar la gran mayoría han manifestado que sus derechos han sido vulnerados ante diferentes circunstancias.

## **4. SOCIEDAD**

La sociedad ha sido a través de los años un factor bastante marcado ya que por temor ante lo desconocido llegaron a estigmatizar a los pacientes.

### **4.1. Percepción en la sociedad**

El trato de la sociedad hacia los pacientes que conviven con la patología ha ido evolucionando para mejor, pero no a todos le pasa lo mismo por el simple hecho que continúan con los mismos prejuicios de hace cuarenta años. En este caso, manifestaron como se sienten con respecto a la sociedad:

“Bueno, porque nadie lo sabe, ni mi familia, para mí está bien que nadie lo sepa, que se enteren cuando me muera, yo creo que les va a afectar, ellos creen que si tenés una enfermedad, es por algo que lo tenés, van a criticar porque no saben cómo se puede contagiar”. (FSAQUI1965)

“Bueno, porque muy pocas personas lo saben. Creo que si otras personas se enteran pueden llegar a criticar” (MJOGA1984)

“Bueno, porque en realidad no me importa lo que diga la sociedad, yo sé lo que soy y sé cómo me tengo que cuidar, eso no me influye en nada”. (MJUMA1977)

Como se puede observar para algunos de los entrevistados fue buena la percepción que tienen a la sociedad hacia ellos, pero para otros fue todo lo contrario:

“Malo, porque en el momento que me enteré me sentí discriminada” (FESMO1988)

“Malo, porque por la discriminación, por gente ignorante que cree que por compartir un mate se va a contagiar, o si vas al baño atrás tuyo van con la lavandina porque piensan que si se sientan se van a contagiar y eso no es así”. (FFACA1967)

“Malo, porque la sociedad al enterarse me rechazaría, me criticaría ya que la patología desde su comienzo fue discriminatoria”. (FMACA1960)

“Malo, porque yo sufrí la discriminación por parte de mi propio hermano, mi propia hermano no quería que yo fuera su casa, algunos vecinos lo difundieron y fue muy difícil aceptarlo, te señalaban pero después todo pasa”. (FMOLU1976)

“Malo, porque en el momento que me enteré me sentí discriminado. Trato que no se enteren las personas, por más avanzada que esté la sociedad siempre va a estar la mirada... que se enteren lo justo y necesario” (MNEAM1970)

Solo un paciente manifestó de la siguiente manera:

“Bueno/Malo, porque en el momento que me enteré me sentí discriminado. Ahora es bueno, creo que la sociedad ya se acostumbró”. (MJURO1967)

#### **4.2. Sabe de su enfermedad y si cuenta con el apoyo de ellos.**

Es fundamental contar con el apoyo del entorno del paciente para que puedan continuar con el tratamiento antirretroviral. Además, de continuar con su estilo de vida en base a los cuidados que debe hacer. Los entrevistados respondieron de la siguiente manera:

“Toda mi familia lo sabe y con algunos amigos que no tienen lo mismo que yo. Si cuento con el apoyo de mi familia pero no de mis amigos porque me han dejado de lado” (FESMO1988)

“Todos saben, sí cuento con el apoyo familiar y de amigos. Al convivir con la enfermedad estos veinticinco años conocí a demasiadas personas que tenían lo mismo que yo, conociendo la situación de cada uno con su entorno, como el que conoce su diagnóstico, el que lo tiene escondido y el que ha sido discriminado por su propia familia. En el hospital le suelo buscar la medicación de un paciente que no quiere ir por el simple hecho que tiene un conocido en la farmacia y no quiere que se entere su familia”. (FFACA1967)

“Mi prima que ya falleció y de todos mis hijos, solo lo saben mis dos hijas y cuento con su apoyo”. (FMACA1960)

“Sí saben de mi patología y sí cuento con su apoyo”. (FMOLU1976)

“Mi familia lo sabe pero no todos y una amiga. Si cuento con el apoyo de ellos. También, se lo conté a mi mejor amigo pero él de un día para el otro me dejó de hablar”. (MJOGA1984)

“Sí, mi señora, mi papá, mis hermanos, mis hijos, también tengo varios amigos que también saben”. (MJUMA1977)

“Yo diría que el 100% de las personas que me conocen lo saben porque ya no lo oculto y en estos momentos no me importa lo que digan. Sí cuento con algunos”. (MJURO1967)

“Mis familiares más cercanos lo saben. Si cuento con el apoyo de mi familia” (MNEAM1970)

Sin embargo, no todos los pacientes que conviven con su estado serológico pueden contar con el apoyo de sus familiares:

“No, solamente las personas que tienen la misma enfermedad que yo, cuento con ellos. Una vez mi hijo que en su momento tenía 7 años vino de la escuela y me mostró su cuaderno, le habían hablado del SIDA y que era igual que la muerte, lo tenía escrito así en su cuaderno. Ahora, él es grande pero tiene esos mismos pensamientos que las demás personas. Por eso no le he dicho a nadie de mi familia que convivo con la enfermedad y trato de tomar la medicación a escondida ya que ellos creen que lo tomo por las tiroides que también tengo”. (FSAQUI1965)

#### **4.3. Derechos vulnerados.**

Con respecto a este subbloque temático, los entrevistados responden de la siguiente manera:

“Sí, mis amistades me dejaron de lado, no me incluían en ninguna juntada”. (FESMO1988)

“Algunas veces sí, mi propia familia me discriminó y la ex suegra de una amiga que estando borracha y se enojó conmigo divulgó el diagnóstico y que iba a morir a mi hija, en ese entonces tenía ocho años cuando se enteró y estuvo que estar con psicólogos para que llegara a entender lo que conlleva la enfermedad; pero me he sabido defender por aprender muchas cosas sobre la enfermedad y los derechos, el código penal que hay de la ley 23768, la ley del VIH y ahora estoy aprendiendo de la nueva Ley 27675 y sobrellevar los prejuicios. He ido aprendiendo en charlas, talleres donde iba antes como Vida Infantil e incluso fui a conferencias que organizaba ICW Latina años atrás”. (FFACA1967)

“Sí, años atrás estuve trabajando como trabajadora sexual y por ser honesta confié en una amiga y al día siguiente apareció mi prima que se había enterado por ella... y no solo a ella, se enteró una compañera de la calle y lo estuvo divulgando para que no tuviera ningún cliente. Por más que trabajara en la calle yo hacía que los clientes usaran preservativos. Encima, al pasar los años una compañera me llamó porque ella estaba internada y me decía que se había enterado que otras compañeras lo tenían y le dije que “yo sabía quienes tenían VIH pero que no tenía ningún derecho de estar revelando a otras personas, que eran su decisión si querían decirlos o no”. Una de ellas, le dijo a mi pareja lo que tenía y cada vez que nos veíamos ya sea para comer o tomar algo, él me decía “vos no tenés que decirme algo” y yo no sabía cómo encarar la situación y le decía que no, hasta que un día antes de tener relaciones le dije la verdad porque tenía miedo que lo llegara a transmitir y me dijo que ya sabía”. (FMACA1960)

“Al principio, cuando yo llegué con la criatura acá todos en el barrio decían "ay tienen sida, la criatura seguro está contagiada" y eso era terrible para uno porque ni yo sabía mucho sobre el tema, fue muy feo enfrentarlo pero después ya no”. (FMOLU1976)

“Sí, mi mejor amigo me dejó de hablar cuando se enteró siendo que él pertenece al sistema de salud”. (MJOGA1984)

“Sí, me discriminaron la madre de mi hijo, mi padrino y demás personas; pero, a estas alturas no me importa lo que digan”. (MJURO1967)

Como se puede observar la gran parte de los entrevistados que sus derechos han sido vulnerados, por el simple hecho que su propio entorno ha divulgado su estado serológico, ha discriminado y los han excluido. Mientras que la otra parte de los entrevistados ha sido todo lo contrario:

“No, sólo he visto, cuando no se te quieren acercar porque piensan que los vas a contagiar o no quieren compartir un mate”. (FSAQUI1965)

“No”. (MJUMA1977)

“No, porque muy pocas personas lo saben”. (MNEAM1970)

#### **4.4. Conocimientos**

Hace cuarenta años cuando se conoció la patología había muy poca información basándose de lo poco que se había investigado y de los mitos que la propia sociedad por miedo empezó a divulgar. En la actualidad, ha cambiado por el simple hecho que en estos años se investigó profundamente la patología y lo que conlleva. Los pacientes manifestaron con respecto si existe más conocimiento en la actualidad de la siguiente manera:

“Anteriormente no, siempre hubo discriminación sea por cualquier cosa. Ahora, es un poco distinto porque hay más información científica pero hay prejuicios”. (FESMO1988)

“Algunos, no muchos; pero en mi opinión debería haber más concientización aparte del 1° de Diciembre”. (FFACA1967)

“Ahora sí, hay más información sobre la patología. Siguen habiendo ignorancia, he hecho campaña de prevención todos los 1° de Diciembre y algunos no te aceptaban los preservativos, porque creían que no les va a pasar nada”. (FMACA1960)

“Yo creo que ahora sí, anteriormente no tanto, antes había mucha ignorancia y eran mucho de señalar”. (FMOLU1976)

“Ahora sí, pero creo que antes de que yo lo tuviera nadie sabía nada, antes creían que era una peste, le decían la peste rosa”. (FSAQUI1965)

“Anteriormente no, siempre hubo prejuicios. Ahora, hay más información, pero siempre va a haber prejuicios”. (MJOGA1984)

“Hay mucha gente que sí y mucha gente que no, que lo ignora a eso, muchos piensan que por compartir un mate o compartir el baño se van a contagiar, pero no, realmente no es así, hay falta de información sobre eso”. (MJUMA1977)

“Ahora, hay más información científica pero las personas no se cuidan... No hacen prevención. En mi caso, cuando me enteré siempre me cuidé y cuidé a la otra personas porque he sido mujeriego”. (MJURO1967)

“Ahora, hay más información científica pero las personas no se cuidan... Se creen que no les va a pasar a ellos” (MNEAM1970)

Como se puede observar en las respuesta de los pacientes expresaron que en la actualidad existen demasiadas informaciones en base a investigaciones científicas, pero que aún existen prejuicios.

#### **4.5. Mitos**

Los pacientes manifiestan cómo a pesar de los años y de la información científica continúan con los mitos que la sociedad cree las formas en cómo se transmite el virus:

“A mí me decían que me iba a morir pero no te explicaban que existía una medicación, compartir un abrazo o un mate, dar la mano, un beso o incluso no me querían prestar la ropa”. (FESMO1988)

“Hay gente que es ignorante, yo he tenido casos de amigos que si yo he tomado agua van tras mío y lavan el vaso con lavandina, o por ahí no querían compartir el mate, un beso, un abrazo, que a veces uno necesita mucho recibir un abrazo”. (FFACA1967)

“Los mitos que siempre he escuchado que todo era culpa de los gay y de las trabajadoras por tener una vida desordenada”. (FMACA1960)

“Antes no se te quería ni acercar, creían que por compartir un mate podrían contagiarse, pero hoy en día no y no he tenido ninguna situación que me haga pensar distinto”. (FMOLU1976)

“Creen que te lo contagias porque sos prostituta o porque sos gay. Tengo una conocida que la contrajo por una transfusión y nadie se lo creía” (FSAQUI1965)

“En sí los mitos eran que cuando se enteraban de la enfermedad no te querían compartir mate o, incluso, un vaso de agua”. (MJOGA1984)

“Pensar que por tomar un mate se pueden contagiar, por dar un beso, por compartir el baño, cosas simples de la vida que nada que ver”. (MJUMA1977)

“Antes me dijeron que me pasó esto porque creían que era homosexual, ya que en ese tiempo consideraban que la enfermedad se les daba a los gay y trabajadoras sexuales; incluso llegar a compartir un abrazo, un mate o un beso, pero lo que nadie sabe que para contagiarse de VIH se necesita más de 5000 litros de saliva siempre y cuando uno tiene una llaga en la boca y todo lo aprendí en los talleres que daban sobre la información científica”. (MJURO1967)

“Compartir un abrazo o un mate, un beso e incluso que por tener el VIH eres gay” (MNEAM1970)

#### **4.6 Confianza con su pareja y situación de conflicto**

En el caso de que los pacientes que convivan con el estado serológico es fundamental que tengan la confianza con su pareja, por el simple hecho que puedan tener una relación más segura y no haya situaciones de conflicto. Los pacientes manifestaron de la siguiente manera:

“Si, con los que he tenido y me han aceptado sin ningún problema” (FESMO1988)

“Sí, voy de frente, si quiere bien y sino que siga su camino. No ha sido causa de problema, yo estuve en pareja durante 10 años, en el momento que se dio yo avisé que yo convivía con el VIH, le hablé del preservativo, él no tuvo miedo y dijo que “quería seguir”, él tomó la decisión”. (FFACA1967)

“Cuando estuve en pareja me costó pero sí le dije... En su debido momento no fue causa de problema”. (FMACA1960)

“Sí, al principio” (FMOLU1976)

“Si, he tenido la confianza de ser sincero. En la anterior pareja sí fue causa de problema, pero en la actual no”. (MJOGA1984)

“Sí, siempre...mi actual pareja al principio cuando hablé con ella le costó pero lo aceptó, lo hablamos con mi doctora, ella le explicó todo y ahora es todo normal”. (MJUMA1977)

“Siempre he sido sincero con las parejas que he estado” “La causa de los problemas en la relación es que siempre fuí mujeriego... A mí me gustaba mucho la joda” (MJURO1967)

Mientras que, a la minoría responden todo lo contrario:

“No, él no lo sabe, pero aun así siempre me aseguro de que use el preservativo. Él tampoco tiene noción de lo que significa esto” (FSAQUI1965)

“No he tenido una pareja estable. Pero de todas maneras me cuido con las personas que he estado” (MNEAM1970)

#### **4.7. Otro integrante de la familia**

Los pacientes manifiestan de la siguiente manera:

“Ninguno” (FESMO1988)

“Ninguno” (FFACA1967)

“No” (FMACA1960)

“No”. (FSAQUI1965)

“No” (MJOGA1984)

“Ninguno” (MJURO1967)

“No” (MNEAM1970)

Como se puede observar que la gran mayoría ha manifestado que ningún otro integrante convive con la enfermedad; salvo dos pacientes manifestando que actualmente están con tratamiento antirretroviral:

“Sí, mi esposo. Está con tratamiento. Pasó lo mismo que yo y por eso hemos tenido situaciones de conflicto como matrimonio pero actualmente está todo bien”. (FMOLU1976)

“Sí, mi hijo mayor. Toma la medicación al pie de la letra. Aunque costó porque como le explicas a un chico que tenés VIH y que es de por vida”. (MJUMA1977)

# DISCUSIÓN

En el presente estudio pudimos observar mediante nuestras encuestas y charlas con los pacientes que el cien por ciento de los entrevistados en algún momento se ha sentido discriminado, ya sea en el ámbito de la salud, social, familiar y laboral, pero no son casos con los que deban lidiar constantemente, sino que, son casos puntuales que han sabido sobrellevar y afrontar. Se demuestra que todos los pacientes tuvieron un proceso distinto de aceptar su diagnóstico y que todos también presentaron algún miedo e inseguridad que tuvieron que afrontar para poder sobrellevar la enfermedad.

Afortunadamente en la actualidad hay más conocimiento con respecto a lo que es el VIH/SIDA, pero no queda exento el personal de salud de cometer algún acto de discriminación ya que queda en evidencia por parte de las experiencias de los pacientes que aún teniendo conocimientos relacionados a la salud se hace presente la ignorancia y no se respetan los derechos del paciente, en momentos tales como divulgar el diagnóstico sin su consentimiento, o el no atenderlos por miedo a contagiarse, cuando un personal de salud debe estar capacitado para poder atender a todo tipo de paciente y la patología que presente.

Pero en términos generales la mayoría concuerda que el sistema los ha tratado bien, que han tenido una muy buena atención y que los altercados que hayan tenido con cierto personal no son de mayor importancia para ellos, ya que son los menos.

### **Interpretación de los resultados del enfoque cuantitativo**

Se recogieron datos cuantitativos, de ellos pudimos observar que entre la edad de los entrevistados, existe cierta variedad, el mayor porcentaje que es del 50% tiene entre 51 y 60 años, y en menor porcentaje los que tienen 30 a 40 años con un 12,50% y los de 61 a 70 también con un 12,50%.

Del 100% de los pacientes, el mayor porcentaje es el de mujeres con un 55,6% y en menor número pero con no tanta diferencia los hombres con un 44,44%. Acorde a los datos obtenidos el gráfico N°3 se evidencia que esta patología no es más frecuente en las personas más jóvenes sobre las mayores, sino que es indiferente, dando un porcentaje de igual valor (33,33%), en los tres rangos de edad que hemos determinado.

En por lo menos una ocasión el 77,77% manifiesta haberse sentido discriminado y el 22,22% refiere no haberlo sentido, durante todo el transcurso de su enfermedad hasta la fecha. Y por otro lado, el 66,7% manifiesta haberse sentido discriminado en su entorno familiar/social y el 33,33% refiere no haberlo sentido durante todo el transcurso de su enfermedad hasta la fecha.

Como consecuencia de los puntos anteriores podemos observar que el 88,89% manifiesta haber podido revelar su diagnóstico a su entorno familiar/social y el 11,11% refiere no haber podido hacerlo; y que el 88,89% manifiesta haber sentido que la patología lo ha afectado psicológicamente y que el 11,11% refiere no haberlo sentido.

Con respecto a la medicación, observamos que el 66,67% de los pacientes manifiestan haber presentado efectos adversos y que el 33,33% refiere no haberlos presentado desde que fueron diagnosticados hasta la fecha, y su adherencia al tratamiento desde el diagnóstico hasta la fecha, el 22,22% pudo adherirse desde el principio sin ningún problema, el segundo grupo con un 66,67% demuestra que los pacientes han tenido dificultades para adherirse al tratamiento al inicio, pero que con el correr de los años se han adaptado; y en el último caso vemos que un paciente no se ha podido adherir correctamente hasta la fecha del día de hoy.

## Interpretación de los resultados del enfoque cualitativo

En las nueve entrevistas que fueron realizadas a los pacientes en base al estigma cómo tema central que conduce este discurso. Para la CDC (2022) “El estigma del VIH consiste en actitudes y creencias negativas sobre las personas que viven con el VIH”<sup>13</sup>. El estigma puede dar lugar a la discriminación. Sobre el primer objetivo con respecto a caracterizar las situaciones más estigmatizantes percibidas y experimentadas por los pacientes, de cierto modo cuando se le interrogó a los pacientes acerca del conocimiento del entorno a cerca de su estado serológico, la respuesta de la gran mayoría es que estaban al tanto pero lo que más nos llamó la atención es de una paciente que respondió de la siguiente manera:

“No, solamente las personas que tienen la misma enfermedad que yo, cuento con ellos. Una vez mi hijo que en su momento tenía 7 años vino de la escuela y me mostró su cuaderno, le habían hablado del SIDA y que era igual que la muerte, lo tenía escrito así en su cuaderno. Ahora, él es grande pero **tiene esos mismos pensamientos** que las demás personas. Por eso **no le he dicho a nadie de mi familia que convivo con la enfermedad y trato de tomar la medicación a escondida** ya que ellos creen que lo tomo por las tiroides que también tengo”.  
(FSAQUI1965)

De acuerdo con esta respuesta que brindó la paciente, se puede observar que ella al percibir que su hijo que ahora es adulto tenga el mismo pensamiento de las demás personas de lo que era hace cuarenta años, prefiere no tener al tanto a sus familiares, ya que por miedo al rechazo de su propia familia se anticipa ante el estigma cuando todavía no se ha producido. En el caso del sistema de salud una paciente manifiesta que:

---

<sup>13</sup> CDC. HIV Stigma [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2022. Disponible en: <https://www.cdc.gov/stophivtogether/spanish/hiv-stigma/index.html>

“Todos saben, sí cuento con el apoyo familiar y de amigos. Al convivir con la enfermedad estos veinticinco años conocí a demasiadas personas que tenían lo mismo que yo, conociendo la situación de cada uno con su entorno, como el que conoce su diagnóstico, el que lo tiene escondido y el que ha sido discriminado por su propia familia. **En el hospital le suelo buscar la medicación de un paciente que no quiere ir por el simple hecho que tiene un conocido en la farmacia y no quiere que se entere su familia**”. (FFACA1967)

En este caso, se puede observar que por más que sea un sistema de salud del ámbito público, existe paciente que no quieren tener al tanto de la patología por anticiparse al rechazo ante cualquier estigma, similar a la respuesta anterior.

En cuanto al estigma experimentado, los pacientes relatan a través de sus propias experiencias lo que han tenido que sobrellevar en situaciones particulares, claro ejemplo de cuatro pacientes, dos pacientes en situación al sistema de salud y a la vez relata una situación a la sociedad, y dos pacientes en situación a la sociedad, que relatan lo siguiente:

“Bueno/ Malo, porque al principio lo vi malo porque **estuve internada** medio día para tener a mi hija y **cada vez que me hacían una ecografía me lavaban con cloro la panza, me cambiaban de habitación y en la puerta me ponían un cartel rojo y ya todos sabían** no que tenés HIV sino que **tenés SIDA** directamente y te aíslan, eso hacen con todos los pacientes. **Actualmente** es bueno, gran parte **están bien informados**, las enfermeras que llevan más años te van conociendo como es uno **y no te llegan a discriminar, pero** hay otras que realmente se han quedado en el pasado como en el caso de **una enfermera** que antes de abrir la puerta del consultorio para avisar al médico que había llegado un paciente **tocaba el picaporte con una servilleta y divulgaba el estado serológico** de los pacientes a diversas personas”. (FFACA1967)

“Sí... Años atrás a veces **no me querían atender** porque **yo decía lo que tenía**, es más a mi no me importaba decirlo **porque era una forma de protegerlo pero** sí muchas veces **me discriminaron, tenían escrito mi diagnóstico en las pizarras o incluso un cartel rojo** en la puerta que significaba lo que tenía. Además, caí una vez a la guardia por una neumonía y de esas 24 horas que me tuvieron no me pusieron ni siquiera el termómetro; así que me fuí. En el año 2008 cuando me tuvieron que colocar el primer stent en la femoral **una enfermera se cortó con el bisturí hizo un escándalo en cirugía** y le digo al médico que no se preocupara porque llevo 10 años no detectable pero él me dijo que de todas maneras se tenía que realizar los protocolos correspondientes y se tendría que haber cuidado. **Ahora, es un poco diferente**, cuando me internaron por una cirugía de corazón en Unidad Coronaria me atendieron bien, eran muy atentos. Pero no todos los enfermeros fueron así... **hubo un enfermero en especial que nunca discriminaba a nadie, él siempre me hacía las curaciones e incluso cada vez que dejaba la medicación y me veía me dijo “ya sea la cantidad de años que viva, sea poco o mucho tiempo, que los viva bien” y acá estoy con varios años conviviendo.** Pero yo solía dejar al tratamiento porque era una forma de escapatoria” (MJURO1967)

“Algunas veces sí, mi propia familia me discriminó y **la ex suegra de una amiga** que estando borracha y se enojó conmigo **divulgó el diagnóstico y que iba a morir a mi hija**, en ese entonces tenía ocho años cuando se enteró **y estuvo que estar con psicólogos** para que llegara a entender lo que conlleva la enfermedad; pero me he sabido defender por aprender muchas cosas sobre la enfermedad y los derechos, el código penal que hay de la ley 23768, la ley del VIH y ahora estoy aprendiendo de la nueva Ley 27675 y sobrellevar los prejuicios. He ido aprendiendo en charlas, talleres donde iba antes como Vida Infantil e incluso fuí a conferencias que organizaba ICW Latina años atrás”. (FFACA1967)

“Sí, años atrás **estuve trabajando como trabajadora sexual** y por ser honesta **confié en una amiga** y al día siguiente apareció mi prima que se había enterado por ella... y no solo a ella, se enteró una compañera de la calle **y lo estuvo divulgando** para que no tuviera ningún cliente. Por más que trabajara en la calle **yo hacía que los clientes usaran preservativos**. Encima, al pasar los años una compañera me llamó porque ella estaba internada y me decía que se había enterado que otras compañeras lo tenían y le dije que “yo sabía quienes tenían VIH pero que no tenía ningún derecho de estar revelando a otras personas, que eran su decisión si querían decirlos o no”. Una de ellas, **le dijo a mi pareja lo que tenía y** cada vez que nos veíamos ya sea para comer o tomar algo, él me decía “vos no tenés que decirme algo” y yo no sabía cómo encarar la situación y le decía que no, hasta que **un día antes de tener relaciones le dije la verdad porque tenía miedo que lo llegara a transmitir y me dijo que ya sabía**”. (FMACA1960)

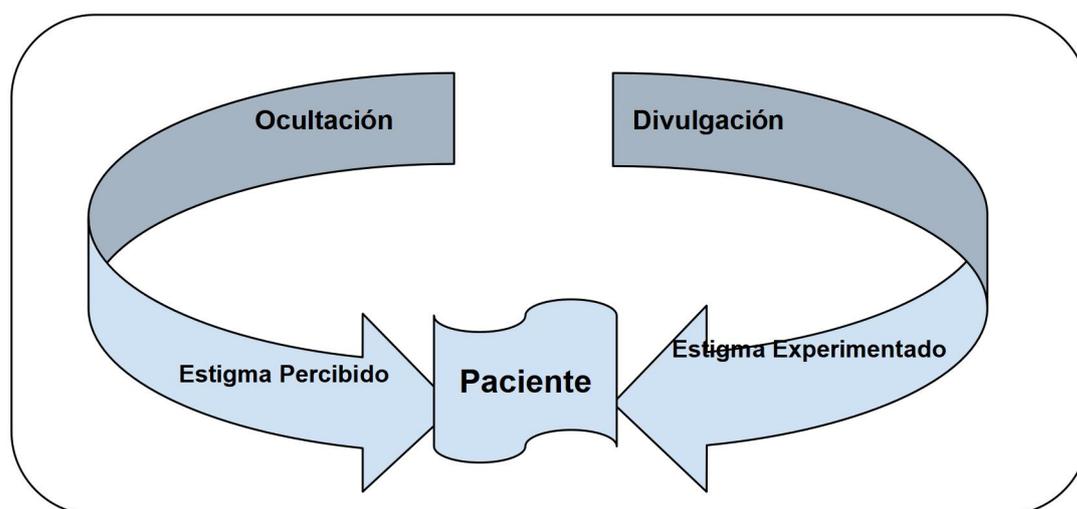
“Al principio, cuando yo **llegué con la criatura** acá todos **en el barrio decían "ay tienen sida, la criatura seguro está contagiada"** y eso era terrible para uno porque ni yo sabía mucho sobre el tema, **fue muy feo enfrentarlo** pero después ya no, ya me fui informando de los cuidados y empecé a no darle importancia a lo que decía”. (FMOLU1976)

De acuerdo con estos siete relatos de ambas formas de estigmas, se puede apreciar como la sociedad y el sistema de salud está relacionado en cuanto a la forma de expresarse y gesticular ante a los pacientes; más que todo la visión negativa que perciben por la sociedad terminan influyendo en su estado emocional y como al pasar los años han tenido que sobrellevar diferentes tipos de situaciones particulares, que a pesar de esos momentos han continuado con el tratamiento.

Cabe destacar que para que estos pacientes tuvieran que hacer frente tanto al estigma percibido como al experimentado, al informarse con los médicos de cabecera, en charlas, talleres que ofrecían las instituciones existente en Mendoza, conferencias que organizaba años atrás ICW Latina sobre la enfermedad y los derechos como persona y como paciente; como la nueva Ley 27675 estableciendo el acceso universal y gratuito a la salud, derecho ante la confidencialidad, laboral, acceso a la información, entre otros.

Convivir con el propio virus y el estigma que surgen de la propia sociedad o el ámbito hospitalario son factores estresantes y su afrontamiento repercute a un conjunto de emociones lo que está atravesando.

En la imagen 3 se establece la relación de lo que percibe el paciente que convive con el VIH/SIDA a lo que llega a experimentar en cuanto a la sociedad y al sistema de salud, por un lado de como al percibir lo que puede llegar a suceder decide ocultar el diagnóstico a su entorno e incluso a la sociedad; y por el otro lado de como haber experimentado a través de los años al confiar ante otra persona terminando en divulgar, ya sea la sociedad o sistema de salud, que por derecho no le pertenece decirlo sin el consentimiento del mismo.



**Imagen 3** Relación del estigma percibido y del estigma experimentado relatado por el propio paciente

En el caso del segundo objetivo sobre determinar los prejuicios percibidos del entorno social sobre los pacientes VIH+, se encontró que la enfermedad fue muy marcada como una enfermedad mortal, ya que en ese tiempo los científicos no encontraban el agente causal del SIDA. En este caso, los pacientes manifestaron que los mitos que usualmente escuchaban o percibían a través de los años eran:

“Los mitos que siempre he escuchado que **todo era culpa de los gay y de las trabajadoras sexuales** por tener una vida desordenada”. (FMACA1960)

“Antes me dijeron que **me pasó esto porque creían que era homosexual**, ya que en ese tiempo consideraban que la enfermedad se **les daba a los gay y trabajadoras sexuales**; incluso llegar a compartir un abrazo, un mate o un beso, pero lo que nadie sabe que para contagiarse de VIH se necesita más de 5000 litros de saliva siempre y cuando uno tiene una llaga en la boca y todo lo aprendí en los talleres que daban sobre la información científica”. (MJURO1967)

“Compartir un abrazo o un mate, un beso e **incluso que por tener el VIH eres gay**” (MNEAM1970)

Todo comenzó cuando los medios de comunicación al publicitar tanto de esta patología, anteriormente como le decían en la publicidad SIDA, anticipándose en publicar los medios de transmisión cuando todavía los científicos no sabía con exactitud cual era el agente causal y como se transmitía, hasta que encontraron que el agente causal era el VIH, llegaron a generar que las personas sintieran rechazo ante la comunidad LGTBQ+ llegando a llamar a la enfermedad como la “peste rosa” (por las manchas del Sarcoma de Kaposi) o el “cáncer gay” o la “peste de las 4 H” (homosexual, hemofilico, haitiano y

heroínomanos), ya que las personas que comenzaron principalmente con los síntomas era la comunidad LGBTQ+ y las trabajadoras sexuales, destacando a los famosos que fallecieron en aquel entonces por la enfermedad como Freddie Mercury, la modelo Gia Carangi, los actores Rock Hudson y Anthony Perkins, el bailarín Rudolf Nureyev, entre otros.

Actualmente, ha ido cambiando por el simple hecho de la existencia de los tratamientos antirretrovirales, ha ido reduciendo la mortalidad, por lo que pasó de ser una enfermedad mortal a una enfermedad incurable, pero tratable. Con todos los mitos que se han dicho a través de los años el 1° de Diciembre que es el día Internacional de la respuesta al VIH/SIDA es el día donde más concientización, promoción, prevención y testeo se realiza en diferentes ámbitos del país, haciéndolo saber por los medios de comunicación. Sin embargo, hay medios de comunicación que todavía no saben la diferencia del VIH y del SIDA siendo uno de los errores primordiales ante demasiada información científica y como todavía falta concientización, como se muestra en la imagen 4 que fue publicada en el año 2020:



**Imagen 4** SIDA, la pandemia más negada. Fuente: Infobae

Por último, en el tercer y último objetivo sobre determinar la percepción de la atención/contención del sistema sanitario con el paciente VIH+, el cien por ciento de los pacientes manifestaron que actualmente es muy buena la percepción que tienen hacia la atención/contención, por tanto se tomó en cuenta algunos relatos de la siguiente manera:

“Muy bueno, porque la cantidad de veces que **he dejado el tratamiento**, siempre **han estado** ahí **apoyándome aunque no están de acuerdo ya que corro riesgo**”. (FESMO1988)

“Muy bueno, porque **han estado en todo momento, pero sí hay nuevos profesionales que todavía no saben cómo atender...** hablo en lo empático; ya que al convivir tanto años con la enfermedad vas conociendo a los profesionales y tenés alguna afinidad, pero los profesionales nuevo todavía les cuesta” (MJOGA1984)

“Muy bueno, porque en el Hospital Central creo que para demasiadas cosas que tenemos que hacer, ya sea hacer los estudios como la carga viral o los CD4, incluso volver a retomar el tratamiento o venir a control **siempre están ahí**” (MNEAM1970)

De acuerdo con las respuestas de los pacientes ante la atención/contención se puede observar que a pesar de que hayan tenido situaciones particulares en el sistema de salud, de cómo se trabaja en la institución, por ejemplo lo que manifestaron anteriormente las pacientes con respecto a la colocación del cartel rojo, e incluso con los profesionales de la salud, como el caso de la enfermera que antes de tocar el picaporte agarraba una servilleta o la que hizo el escándalo por haberse cortado cuando no tuvo los cuidados necesarios, destacaron que han recibido muy buena atención/contención actualmente aún más cuando hay pacientes que les hace difícil tomar el tratamiento y lo termina abandonando reiterada veces, como el caso particular de la paciente que manifestó anteriormente que a pesar de no estar de acuerdo los profesionales por dejar el tratamiento aceptaban la decisión.

Al pasar los años conviviendo con la enfermedad los pacientes suelen tener más afinidad con los profesionales de salud, ya sea enfermeros, médicos, asistente social, equipo de salud mental, entre otros, por el simple hecho que van conociendo a los pacientes y a su entorno, teniendo esa confianza que debe ser recíproca para saber cómo ellos se sientan cómodos y puedan tener una conversación de determinadas cuestiones que no suelen decirle a las demás personas favoreciendo la calidad de atención hacia los pacientes.

Para la OMS, la calidad de atención “Se basa en conocimientos profesionales basados en la evidencia y es fundamental para lograr la cobertura sanitaria universal”. Además, “debe ser:

- **Eficaz** – proporcionar servicios de salud basados en evidencia a quienes los necesitan;
- **Seguro** – evitar daños a las personas para las que el cuidado está destinado; Y
- **Centrado en las personas:** proporcionar atención que responda a las preferencias, necesidades y valores individuales<sup>14</sup>.

Sin embargo, al ser nuevo el profesional en el establecimiento le suele ser difícil que la calidad de atención sea positiva en los pacientes que conviven con el VIH como generar esa afinidad y confianza inmediatamente, ya que trata de adaptarse al establecimiento, al servicio asignado y, en todo caso, cuando el profesional nuevo no tiene experiencia laboral. Además, la información y la formación, en el caso de los nuevos profesionales están relacionadas porque al no saber cómo hablar o con un simple gesto o, incluso, el propio silencio hace que el paciente se sienta incómodo ante la situación que sólo él está pasando y al no conocer a los pacientes con su experiencia de vida con respecto al virus y a su entorno llega a ocasionar que los pacientes piensen que hay falta de conocimiento y no tiene importancia lo que conlleva el virus repercutiendo la calidad de atención.

---

<sup>14</sup> Calidad de la atención [Internet]. Who.int. Disponible en: <https://www.who.int/es/health-topics/quality-of-care>

# PROPUESTA

Con respecto a los resultados obtenidos, hemos generado una propuesta de acción de acuerdo a los objetivos de estudio que se basa en brindar cursos de capacitación al personal de salud ya que aunque no era lo más frecuente los pacientes percibieron prejuicios por parte de ellos, por lo que consideramos que es pertinente la implementación de esta capacitación a todo personal interdisciplinario; y en el caso de lo social se puede implementar el uso de charlas educativas en salas de espera, los temas en los que más se deberían hacer hincapié según el criterio de los pacientes entrevistados es el método de contagio, los derechos de los pacientes que conviven con la enfermedad y la diferencia entre VIH y SIDA.

Otra propuesta es brindar cursos desde la facultad acerca del trato a estos pacientes, no sólo abordar lo biológico, sino lo humanístico también y así aprender a ser más empático al momento de abordar a un paciente independientemente de su patología.

# **ANEXOS**

## **ANEXO 1: Modelo de consentimiento informado**

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado/a Señor/a:

Usted ha sido invitado a participar de la investigación, dirigido por el Licenciado Marcos Giai, académico de la Carrera Licenciatura en Enfermería de la Facultad Nacional de Cuyo y Elaborado por las Estudiantes Cataldo Hoyos María Soledad con DNI N° 40725424 y Durán Flores Joselina con DNI N° 42712796.

Su participación es voluntaria y totalmente confidencial, su nombre ni ningún tipo de información que pueda identificarlo/a aparecerá en los registros del estudio ya que se utilizarán códigos. El almacenamiento de los códigos estará a cargo del investigador responsable.

Se le realizará una entrevista con el soporte de un cuestionario y la grabación de audio de la misma, en la cuál usted brindará información verdadera correspondiente a su realidad. La información que usted brinde será utilizada de manera confidencial y con fines académicos.

El participar en este estudio no tiene costos para usted y no recibirá ningún pago. Si usted desea, se le entregará un informe con los resultados obtenidos una vez finalizada la investigación por medio electrónico.

Usted puede negarse a participar en cualquier momento, lo cual no lo/a perjudicará ni tendrá consecuencias para su persona.

Dicho esto, habiendo leído y comprendido este documento usted acepta y accede a la realización de la entrevista acorde a lo anteriormente mencionado.

Evaluado

Evaluadora

Evaluadora

## ANEXO 2: Modelo de la Entrevista

1. Sexo: Femenino  Masculino
2. Edad:
3. ¿Hace cuántos años fue diagnosticado?
4. ¿Cuál fue la primera reacción que tuvo al momento de enterarse del diagnóstico?
5. ¿Cómo ha sido su adherencia al tratamiento? (Es posible marcar más de dos opciones)  
Malo  Bueno  Muy bueno   
¿Por qué?
6. Según su experiencia, ¿Considera que la medicación es de fácil acceso?
7. ¿Ha tenido algún efecto adverso con la medicación?
8. ¿Qué percepción tiene respecto a cómo lo ve la sociedad? (Es posible marcar más de dos opciones)  
Bueno  Malo  Muy malo   
¿Por qué?
9. ¿Qué percepción tiene respecto a cómo ve el sistema de salud? (Es posible marcar más de dos opciones)  
Bueno  Malo  Muy malo   
¿Por qué?
10. ¿Cuál es su percepción respecto a la atención / contención del sistema sanitario? (Es posible marcar más de dos opciones)  
Muy Bueno  Bueno  Malo  Muy malo   
¿Por qué?
11. ¿Considera que el personal sanitario lo trata de manera distinta al resto de pacientes? En caso de que sí, ¿Podría dar ejemplos?
12. A su parecer ¿Percibe que esta patología lo afecta también psicológicamente?

13. En su entorno social, ¿Alguién sabe de su enfermedad? ¿Cuenta con el apoyo familiar y de amigos?
14. ¿Cuáles son los miedos más frecuentes que se le presentan?
15. ¿Cómo llegaste a aceptar o cuál fue el proceso en el “convivir” con el VIH?
16. ¿Conoce la existencia de asociaciones? En caso de que sí ¿Acude alguna?
17. ¿Considera que sus derechos han sido vulnerados en el ámbito de salud?
18. ¿Considera que sus derechos han sido vulnerados en el ámbito social?
19. ¿Cree que la sociedad posee algún conocimiento sobre la patología?
20. De acuerdo a su experiencia ¿Cuáles cree que son los mitos que tiene la sociedad respecto a los pacientes que conviven con el VIH/SIDA?
21. En los años que lleva conviviendo con la enfermedad ¿Ha tenido la confianza de ser sincero/a con su pareja?
22. En el caso de estar en pareja, su diagnóstico ha sido causa de problemas en su relación?
23. ¿Algún otro integrante de su familia padece la misma patología? En el caso de que sí, ¿Quién?
24. ¿Profesa alguna religión o creencia? En caso de que sí ¿Le ha servido de apoyo y de contención?
25. Con respecto a lo laboral ¿Lo ha afectado de alguna manera?

### ANEXO 3: Mensaje de una paciente entrevistada

#### MENSAJE

Vos que siempre pensás en el placer y en que tenés que vivir el momento.

Vos que sos inconsciente al tener relaciones.

Vos que pensás, pero el sexo es más fuerte que tu propia reacción, estás sin darte cuenta perjudicándote tanto a vos, como

también a tu pareja.

Puedas que no te des cuenta, pero tu vida y la de tu pareja están en juego.

El SIDA te encadena, te deja sin libertad, te cambia totalmente.

En cambio si no estás contagiado podés vivir felizmente y disfrutar la libertad a pleno.

¿Qué preferís la prisión del SIDA o la libertad de la VIDA?

Te lo digo yo que me equivoqué sin culpa.

Pero el SIDA no es lo mejor, la VIDA está por encima de todo.

Sin VIDA vos no existís, y sin libertad no tiene sentido.

La Vida, tu vida la debes valorar; CUIDATE Y CUIDÁ a los demás!

No te mates por un rato de placer.

Si tenés una pareja no estable, cuidate, usa preservativo.

## BIBLIOGRAFÍA

### PÁGINAS WEB:

- VIH - SIDA - PREVENCIÓN - ¿QUÉ ES? [Internet]. Plafam. 2017. Disponible en: <https://www.plafam.org.ve/vih-sida/>
- La transmisión del VIH [Internet]. The Well Project. 2021. Disponible en: [https://www.thewellproject.org/informacion\\_sobre\\_el\\_vih/vih-informacion-basica/la-transmision-del-vih](https://www.thewellproject.org/informacion_sobre_el_vih/vih-informacion-basica/la-transmision-del-vih)
- Formas en que se puede transmitir el VIH [Internet]. Cdc.gov. 2022. Disponible en: <https://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/hiv-transmission/ways-people-get-hiv.html>
- Smeltzer, S. C. Hinkle, J. L. & Bare, B. G. (2013). Brunner y Suddarth. Enfermería medicoquirúrgica. Volumen I (12a. ed.). Wolters Kluwer Health. <https://elibro.net/es/ereader/siduncu/127469?page=1605>
- Hoja informativa — Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida [Internet]. Unaid.org. Disponible en: <https://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>
- Día Mundial del Sida [Internet]. Unaid.org. Disponible en: [https://www.unaids.org/es/World\\_AIDS\\_Day](https://www.unaids.org/es/World_AIDS_Day)
- Programa provincial de SIDA [Internet]. Gov.ar. Disponible en: <https://www.mendoza.gov.ar/salud/dependencias/sida/>
- Redes nueva frontera [Internet]. Org.ar. Disponible en: <https://redesnuevafrontera.org.ar/>
- Vida Infantil [Internet]. Disponible en: <https://vidainfantil51.wixsite.com/vidainfantil>
- ICW Latina [Internet]. ICW Latina. Disponible en: <https://icwlatina.org/>
- Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos. [Internet]. 2011. Disponible en: <https://rajap.org/quienessomos/>
- ammar.org.ar [Internet]. Org.ar. Disponible en: <http://ammar.org.ar/-Quienes-somos-.html>
- INFOLEG [Internet]. Gob.ar. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>

- Argentina.gob.ar [Internet]. Argentina.gob.ar. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27675-368130/texto>
- Tamayo-Zuluaga B. B, Macías-Gil Y Y, Cabrera-Orrego R R, Henao-Pelaéz JN JN, Cardona-Arias JA JA. Estigma social en la atención de personas con VIH/sida por estudiantes y profesionales de las áreas de la salud, Medellín. Rev Cienc Salud [Internet]. 2015;13(1):9-23. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v13n1/v13n1a02.pdf>
- EresVIHda: la web informativa sobre el VIH [Internet]. EresVIHda. 2021. Disponible en: <https://www.eresvihda.es/>
- Vista de Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH-sida [Internet]. Psicologiaysalud.uv.mx. Disponible en: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/792/1436>
- Calidad de la atención [Internet]. Who.int. Disponible en: <https://www.who.int/es/health-topics/quality-of-care>
- A cuarenta años del inicio de otra pandemia: la aparición del SIDA [Internet]. Org.ar. Disponible en: <https://www.fundacionfemeba.org.ar/blog/farmacologia-7/post/a-cuarenta-anos-del-inicio-de-otra-pandemia-la-aparicion-del-sida-49151>
- CDC. HIV Stigma [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2022. Disponible en: <https://www.cdc.gov/stophivtogether/spanish/hiv-stigma/index.html>
-