

**Implicaciones en el autoconcepto ante la experiencia del diagnóstico de VIH en
un grupo de personas del Bajo Cauca Antioqueño.**

Autores:

Jessika Vanessa López Aljure, Carolina Isabel Martínez Arroyo

Y Diana Cristina Lara Sánchez.

Asesor:

Alexander Alvis Rizzo

Universidad de Antioquia Seccional Bajo Cauca

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Departamento de Psicología

2020

Tabla de contenido

1.	Planteamiento del Problema	10
2.	Estado del Arte	17
3.	Justificación	28
4.	Objetivos	30
5.	Marco Teórico	31
	5.1 Historia del Virus de Inmunodeficiencia Humana	31
	5.1.1 Definición del VIH	32
	5.1.2 Síntomas	32
	5.1.3 Tratamiento	33
	5.1.4 Prevención	34
	5.1.5 La contribución de la Psicología de la Salud al VIH	34
5.2	Diagnóstico	39
	5.2.1 El diagnóstico para el paciente.	40
	5.2.2 El acompañamiento psicológico en el diagnóstico de VIH.	42
5.3	Autoconcepto	43
	5.3.1 El Autoconcepto académico.	44
	5.3.2. Autoconcepto no académico	45
	5.3.2.1 Autoconcepto social	45
	5.3.2.2 Autoconcepto emocional (personal)	46
	5.3.2.3 Autoconcepto Físico	46
	5.4 Características del autoconcepto	47
6.	Diseño Metodológico.	48
	6.1. Enfoque de Investigación	48
	6.2 Diseño de Investigación	Error! Bookmark not defined.
	6.3 Población	51
	6.4 Técnicas de recogida de información	53
	6.5 Procedimientos	54
	6.6 Proceso de análisis	55
	6.7 Consideraciones éticas	56
	6.8 Criterios de Rigor	57
	Dependencia	57

Credibilidad	57
Transferencia (aplicabilidad de resultados)	58
Confirmación o confirmabilidad	58
7. Hallazgos y discusión	59
7.1 Proceso de la enfermedad	59
7.2 Relaciones familiares	64
7.2.1 Dificultades en las relaciones familiares como consecuencia del diagnóstico.	64
7.2.2 Antecedentes de dificultad en el entorno familiar.	66
7.2.3 Antecedentes positivos en la infancia y adolescencia.	67
7.2.4 Antecedentes negativos de la adolescencia.	67
7.2.5 Madurez temprana.	69
7.2.6 Autoconcepto familiar después del diagnóstico.	69
7.3 Autoconcepto personal	72
7.4 Autoconcepto social	81
7.5 Autoconcepto físico	90
Conclusiones	97
Referencias	100
Anexos	106
Anexo 1. Formato Consentimiento Informado para Proyecto de Investigación	106
Anexo 2 Entrevista Semiestructurada	109

INDICE DE TABLAS

Tabla 1 Temas para la intervención psicológica con personas que viven con el VIH... Error! Bookmark not defined.	
Tabla 2 Criterios de inclusión y exclusión.	52
Tabla 3 Características sociodemográficas de la muestra	52

Resumen

El objetivo de este estudio fue conocer las implicaciones en el autoconcepto ante la experiencia del diagnóstico de VIH en un grupo de personas del Bajo Cauca Antioqueño. El enfoque de investigación empleado fue el cualitativo con un diseño fenomenológico. La técnica de recolección de la información fue la entrevista semiestructurada, en una población de 3 personas en edades comprendidas entre 20 y 60 años. Los resultados evidenciaron que el diagnóstico de VIH aunque es una situación que sin duda atraviesa todas las esferas de la vida del sujeto, también puede ser una situación que haga que el individuo se replantee su modo de vivir, de relacionarse y de percibirse a sí mismo, como ser individual que habita en una sociedad, al mismo tiempo que su autoconcepto en todas o algunas de sus dimensiones puede tener cambios, tanto positivos o negativos. Asimismo, se organizó la información recolectada en 5 categorías: proceso de la enfermedad, relaciones familiares, autoconcepto personal, autoconcepto social y autoconcepto físico.

Palabras claves: Autoconcepto, VIH, diagnóstico, experiencia.

Abstract

The objective of this study was to know the implications for self-concept in the experience of HIV diagnosis in a group of people from Bajo Cauca Antioqueño. The research approach used was qualitative with a phenomenological design. The information collection technique was the semi-structured interview in a population of 3 people between 20 and 60 years of age. The results showed that the HIV diagnosis, although it is a situation that undoubtedly crosses all spheres of the subject's life, can

also be a situation that causes the individual to rethink their way of living, relating and perceiving themselves , as an individual being that inhabits a society, at the same time that their self-concept in all or some of its dimensions can have changes, both positive and negative. Likewise, the information collected was organized into 5 categories: disease process, family relationships, personal self-concept, social self-concept, and physical self-concept.

Keywords:

Self-concept, HIV, diagnosis, experience.

INTRODUCCIÓN

El virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) afecta a un gran número de personas en el mundo, y no solo altera la condición de salud física de la persona, sino que, además, compromete su salud mental, sus relaciones interpersonales, su condición económica y hasta la percepción de sí mismo.

En los últimos años, en el país han ido incrementando los casos de VIH positivo, lo que ha disparado las alarmas de las entidades de salud pública; solo en el Bajo Cauca se han reportado 668 casos en lo que va del 2000 al 2017, lo que ha incitado a estas entidades a realizar campañas de prevención para evitar que sigan aumentando los casos de contagio (Secretaria Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia., 2017).

Respecto al VIH, se encontró que se han realizado un sinnúmero de investigaciones para conocer diversos temas que rodean esta pandemia, desde la mirada médica que permite estar al tanto de los síntomas y avances del tratamiento hasta una mirada más social y psicológica, que reconoce las dificultades con las que se encuentran las personas a partir de su diagnóstico al tener que enfrentarse a la discriminación y estigmatización de la enfermedad, el rechazo, entre otras que inciden de forma negativa en la persona y en su adherencia al tratamiento antirretrovírico (Fuster-Ruizdeapodaca, Benito, Poveda, Rohlf, & Sampedro, 2018). Asimismo, se halló investigaciones que mencionan el apoyo social y familiar, los procesos de aceptación y de duelo del diagnóstico (Cardona Garzón, Correa Torres, López Mendoza, & Berbesi Fernández, 2018; Bastidas Erazo & Canaval Erazo, 2018).

Teniendo en cuenta los cambios a los que se somete el individuo a raíz de su diagnóstico, y los diferentes factores que lo afectan emocionalmente como los fisiológicos, ambientales, sociales y personales se revisaron aquellos estudios que han abordado los efectos que tienen algunas enfermedades como el cáncer, el Parkinson y el VIH sobre el autoconcepto de las personas que las sufren. Dado que, el autoconcepto es definido por Shavelson, Hubner y Stanton como las percepciones del

individuo sobre sí mismo, y estas a su vez se basan en sus experiencias con los demás y en las apreciaciones que hace de su propia conducta (Cazalla-Luna & Molero, 2013).

En los datos que se recolectaron sobre el estudio del autoconcepto en el VIH se encontró que, el autoconcepto que tenga el sujeto puede ayudar a avanzar en el proceso de adaptación y mejoría de la salud o incluso hasta detenerlo, y que el aspecto más vulnerable en las personas es el autoconcepto familiar, seguido del emocional, laboral, el social y en un nivel más alto el físico; lo que indica que los evaluados tienen una percepción positiva de sí mismos (Mazariegos García S. C., 2015). Así pues, se podría inferir que las personas diagnosticadas con VIH, al conocer su diagnóstico podrían presentar una serie de cambios y afectaciones no solo a nivel emocional sino también social, familiar, económico y laboral, etc (Bastidas Erazo & Canaval Erazo, 2018; Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018). Por lo cual, este estudio procuró conocer las implicaciones en el autoconcepto ante la experiencia de diagnóstico de VIH, en un grupo de personas residentes del Bajo Cauca Antioqueño, dada la falta de indagación sobre algunos aspectos relacionados con el autoconcepto en personas con este padecimiento.

Para tal fin, se utilizó un enfoque de investigación cualitativo que permitiera explorar y describir, para luego crear perspectivas teóricas mediante un diseño fenomenológico, que permitió entender la continuación de los hechos desde antes del diagnóstico de los entrevistados, las situaciones y procesos que conllevaron a este y los pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones que experimentaron a partir de sus vivencias, narraciones que se recolectaron por medio de una entrevista semiestructurada a los tres participantes, en la cual se abordaron los objetivos de la investigación, los cuales permitieron obtener los siguientes hallazgos:

Que el autoconcepto de cada individuo puede ser variable y verse sometido a transformaciones a lo largo de la vida, al experimentar situaciones que lo llevan a hacer introspección y vivir distintas realidades, por tanto, el diagnóstico de VIH aunque es una situación que sin duda atraviesa todas las esferas de la vida de la persona y crea toda clase de sentimientos, pensamientos y emociones que generan sufrimiento y dejan marcas psíquicas, también puede ser una situación que haga que el sujeto se

cuestione su forma de vivir, de relacionarse con los demás y de auto percibirse, como ser individual que habita en una sociedad en la que puede ser estigmatizado, pero en la que también se puede encontrar redes de apoyo que le ofrezcan refugio para continuar con un adecuado estilo de vida.

Asimismo, se hallaron 5 categorías generales en las cuales se englobó la información, estas son: proceso de la enfermedad, relaciones familiares, autoconcepto personal, autoconcepto social y autoconcepto físico.

1. Planteamiento del Problema

La Organización Mundial de Salud (OMS) define el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) como una infección del sistema inmunitario, que altera o anula su función.

La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario, con la consiguiente "inmunodeficiencia". Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) un término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por VIH y se define por la presencia de alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el VIH. El VIH puede transmitirse por las relaciones sexuales vaginales, anales u orales con una persona infectada, la transfusión de sangre contaminada o el uso compartido de agujas, jeringuillas u otros instrumentos punzantes. Asimismo, puede transmitirse de la madre al hijo durante el embarazo, el parto y la lactancia (Organización Mundial de la Salud, 2019).

En la década de los 80' explotó la epidemia del SIDA, siendo hombres homosexuales los primeros infectados, comenzando esto con una estigmatización, ya que fue un periodo donde la libertad sexual estaba en furor, pero, aun así, se desconoce el origen del contagio. De la misma manera, este virus se ha expandido por todo el mundo durante los últimos años, dejando de lado el hecho de que sólo los hombres homosexuales estaban contagiados (Piedrahita, Bermúdez, Palacios, Posada, 2017).

En el mundo hay alrededor de 38 millones de personas diagnosticadas con VIH hasta el año 2019, de las cuales 21.7 millones están bajo tratamiento antirretrovírico (ONUSIDA, 2019). A su vez, en Colombia según el informe, para el año 2018 se

reportaron 95.745 casos de VIH, de los cuales 78.228 usaban terapia antirretroviral (82%) y de estos 50.373 tenían supresión viral (64%) (El Espectador, 2019). De igual forma, en Antioquia hasta el año 2019 se reportaron 18.150 casos (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2019) y en el Bajo Cauca desde el año 2000 al 2017 se reportaron 668 casos, así pues, están distribuidos de la siguiente manera: Cáceres tiene un número de 69 personas diagnosticadas con VIH, El Bagre 125, Nechí 46, Tarazá 88, Zaragoza 81 y en Caucasia se han reportado 259 (Secretaria Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia., 2017). Siendo así, los municipios de Caucasia y el Bagre los que mayores casos ha reportado en los últimos años, por ello se han disparado las alarmas en la salud pública del territorio, ocasionando que las entidades de salud realicen campañas de promoción y prevención de esta enfermedad para así evitar que sigan aumentando las cifras.

Sin embargo, a pesar de que en los últimos años ha aumentado la esperanza de vida de las personas diagnosticadas con VIH/SIDA gracias al tratamiento, el virus se sigue propagando a gran escala en el mundo, por ello se debe seguir teniendo como prioridad el estar atentos a esta pandemia, pues es sabido que en los últimos 40 años esta enfermedad ha modificado las conductas y los hábitos de la actualidad (Palacio, 2011).

Por otro lado, el VIH no solo tiene consecuencias biológicas, sino también psicosociales, que causan sufrimiento psíquico en algunas de las personas diagnosticadas y las que conviven con éstas. Algunos aspectos como los discursos de los equipos médicos sobrecargados de terminología científica; la dosis y los efectos colaterales de los medicamentos utilizados en Colombia; las actitudes negativas relacionadas con autoimagen pobre, capital social bajo y baja autoestima, dificultan la calidad de vida de estas personas, pues entorpecen la conexión con el tratamiento médico (Estrada, Martínez, & Abadía, 2008); además, influye en la discriminación y estigmatización que aún se tiene sobre la infección, lo cual, debido a sus consecuencias, interviene de forma negativa en la prevención, diagnóstico, tratamiento y la calidad de vida de las personas afectadas (Fuster-Ruizdeapodaca, Benito, Poveda, Rohlfs, & Sampedro, 2018).

Por otra parte, otros temas que han sido investigados en relación al VIH fueron la adherencia al tratamiento (Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018; Galeano & Rodríguez, 2017; Sánchez, C. et-al, 2015), el apoyo social y familiar, prevención, estigma (Cardona Garzón, Correa Torres, López Mendoza, & Berbesi Fernández, 2018), expresiones sexuales (Suarez Salgado & Zambrano Castro, 2015), disfunción sexual y estrategias de afrontamiento (Guevara-Sotelo & Hoyos-Hernández, 2018), también se observaron temas cómo el estado jurídico de la enfermedad y la parte psiquiátrica (Delgado Arenas , Pérez Pérez, Julca Vera, Obregón López, & Julca Romero, 2017), dentro de los cuales se evaluaron a mujeres, hombres, adolescentes y niños en diferentes partes del mundo incluyendo Colombia, en los resultados se evidenciaron deducciones negativas y positivas (Almanza Avedaño & Gómez San Luis, 2017); se encontró personas que se adhieren muy bien al tratamiento gracias a la red de apoyo (Estrada, Martínez, & Abadía, 2008), y otras por el contrario, al no tenerla suman una comorbilidad de enfermedades psiquiátricas (Bastidas Erazo & Canaval Erazo, 2018), estigmas y no logran adherirse al tratamiento antirretroviral. En la parte jurídica se investiga cómo el Estado Colombiano ayuda a la prevención y tratamiento de esta enfermedad, ya que el sistema de salud interviene en la calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA (Bermúdez-Román, Bran-Piedrahita, Palacios-Moya, & Posada-Zapata., 2015).

Además, algunos conceptos fuertes que se ha trabajado con mayor regularidad, en relación con el VIH son: la percepción de estigmas, la discriminación, las estrategias de afrontamiento, los procesos de aceptación y duelo, los efectos que tiene la falta de apoyo o la ayuda recibida por parte de la familia y percepción de sí mismo, de los demás y el futuro (Piedrahita, Moya, Román, & Zapata, 2018; Bastidas Erazo & Canaval Erazo, 2018; Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018; Mora, 2018; Rubia & Chávez, 2014).

Cabe resaltar, que los estudios consultados fueron cuantitativos, cualitativos y bibliográficos. En estas investigaciones, se revela cómo por medio de las estrategias de afrontamiento mujeres y hombres, logran mantener una expresión sexual estable, a excepción de algunos participantes que por miedo al estigma y rechazo se resisten al

acercamiento sexual. Además, los resultados arrojan que las mujeres son más estigmatizadas (Mora, 2018; Rubia & Chávez, 2014).

De manera análoga, se hizo un rastreo sobre los efectos que tienen algunas enfermedades sobre el autoconcepto de las personas que las sufren y se encontró, primeramente, en una de las investigaciones sobre el autoconcepto y el VIH en adolescentes de 14 años en adelante y sus consecuencias que:

Cuando se habla de una enfermedad que aún no tiene cura, se desencadenan factores que dañan al ser humano emocionalmente, en su mayoría se presentan sentimientos negativos o de frustración que afecta un elemento importante en el ser humano nombrado autoconcepto. (Mazariegos García S. C., 2015, pág. 35).

Así pues, se afirma que, el autoconcepto que estas personas tengan puede ayudar a avanzar o detener el proceso de adaptación y mejoría en la salud, ya que si presentan un autoconcepto que es reforzado positivamente el tratamiento dará resultados notables en la calidad de vida del individuo, pero si esto no pasa ocurrirá lo contrario (Mazariegos García S. C., 2015).

En la investigación de Mazariegos García (2015), se evidenció que el aspecto más vulnerable en los pacientes es el autoconcepto familiar, seguido del emocional, el académico - laboral, el social y en un nivel más alto el físico; por consiguiente, se refleja que los evaluados tienen una percepción positiva de sí mismos considerándose agradables, atractivos y cuidando físicamente de sí mismos. Del mismo modo, al comparar hombres con mujeres, se encontró que hay una diferencia de 5% en el nivel de confianza, lo que muestra que ambos sexos ven afectado su autoconcepto al ser portador de VIH, esto demuestra que emocional y socialmente el sentir es muy parecido, aunque las mujeres son un tanto más vulnerables. Por último, el resultado general, refleja que, los sujetos evaluados manejan un autoconcepto bajo en la mayoría de los casos, asimismo, que ser portador de VIH afecta considerablemente a cada sujeto, sobre todo cuando no se cuenta con apoyo familiar ya que esta es la base para

afrontar esta enfermedad, sentirse apoyado y seguir con la vida (Mazariegos García S. C., 2015).

En otra investigación realizada con pacientes que padecen de enfermedad de Parkinson, sobre el efecto que esta enfermedad tiene sobre el autoconcepto, se encontró que, las restricciones a la movilidad corporal que presentan los pacientes, podrían conducir a modificaciones del autoconcepto; así pues, se observó que las deficiencias en el autoconcepto estaban principalmente en el dominio de la seguridad y la receptividad social, ya que, se perciben a sí mismos como más inseguros, vacilantes, indecisos, frágiles e inestables que los de un grupo de control que se usó en dicho estudio; además, de un deterioro de la receptividad social el cual podría estar relacionado con la sensación de inseguridad personal, por la cual pueden ser conducidos a aislarse de la sociedad pues se les dificulta liberarse del temor a las relaciones.

En este estudio, se concluyó que los pacientes con EP tienen una peor percepción de su imagen corporal y de su autoconcepto y que esto no depende de la gravedad de la enfermedad, pero está correlacionado con síntomas depresivos (Estrada Gamarra, Silva Molski, Hilbig, kern Valentini, Widniczck Striebel, y De Mello Rieder, 2009).

Así mismo, en una investigación realizada a mujeres con cáncer de mama y las repercusiones que conlleva en su autoconcepto, se encontró que, quienes se enfrentan con esta enfermedad la ven como uno de los acontecimientos más desequilibrantes en su vida, el cual determina un cambio en su propia imagen y en los roles desempeñados en la sociedad; además del impacto del tratamiento, el cual tiene efectos “a nivel psicosocial incluyendo ansiedad, depresión y baja autoestima así como alteraciones en la imagen corporal entre otros, como *el autoconcepto*” (Bañuelos, Bañuelos, Esquivel, y Moreno, 2007, Pág. 130). Por ende, todos los cambios que se sufren hacen que las mujeres se hagan preguntas críticas de su persona; además de afectar las actividades diarias que estas realizan. Por consiguiente, se ha encontrado que el rol desempeñado por las mujeres con cáncer de mama afecta su calidad de vida y la percepción de sí

mismas, también, las mujeres jóvenes que sufren esta enfermedad presentan más estrés psicológico que las adultas mayores ante el diagnóstico (Bañuelos, Bañuelos, Esquivel, y Moreno, 2007).

Según lo anterior, las personas que padecen enfermedades como el cáncer, la demencia tipo Parkinson y el VIH ven afectado su autoconcepto; las personas que son portadoras del VIH, al conocer su diagnóstico presentan una serie de afectaciones a nivel emocional, social, familiar, económico y laboral, etc. Por consiguiente, en un primer momento, el individuo debe someterse a un proceso de aceptación en el cual puede pasar por periodos de depresión y ansiedad que cambian su autopercepción, la forma de ver el mundo y a los demás, como el rechazo que sienten algunos por parte de sus familiares y amigos, lo cual los hace sentir solos y desmotivados para seguir con su vida (Bastidas Erazo & Canaval Erazo, 2018; Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018; Rodríguez, 2017; Cardona Duque, Medina Pérez, Castaño, & Gómez, 2016).

Asimismo, en el ámbito económico, las dificultades surgen debido a la desigualdad económica en los países menos desarrollados, pues las personas tienen poco o ningún acceso a los tratamientos, ya que, en muchos casos son despedidos de sus empleos o no son aceptados, lo cual genera empobrecimiento, sumándose esto a la problemática de salud del país; aumentando el impacto emocional, social y biológico incrementándose así los índices de mortalidad (Piedrahita, Moya, Román, & Zapata, 2018).

En conclusión, se considera que falta indagación sobre algunos aspectos relacionados con el autoconcepto en personas diagnosticadas con el VIH, los factores protectores, las experiencias y la forma de relacionarse emocional o sexualmente con el sí mismo y con el otro en el territorio, los cuales serían pertinente ampliar.

Por lo tanto, se pudo observar que las personas diagnosticadas con el virus presentan cambios en su vida cotidiana reflejados en las reconfiguraciones de la autoimagen, las formas de relacionarse con la familia, otras personas cercanas y la

dependencia financiera que resulta de las dificultades procedentes de portar el virus y por el estigma y rechazo de la enfermedad (Piedrahita, Moya, Román, & Zapata, 2018).

Así pues, este estudio se centrará en trabajar ¿Cuáles son las implicaciones en el autoconcepto ante la experiencia del diagnóstico de VIH en un grupo de personas del Bajo Cauca Antioqueño en el período 2020?

2. Estado del Arte

A continuación, se presentará de forma resumida una introducción sobre el objeto de estudio (tema de interés y pregunta práctica), las ecuaciones de búsqueda utilizadas, fechas de búsqueda, las bases de datos, cantidad de materiales revisados, periodo de referencia y comentarios generales. Asimismo, las características, teorías, conceptos, metodologías, técnicas e instrumentos mediante los cuales se ha abordado el objeto de estudio. Por último, se mencionan cuáles han sido las conclusiones y discusiones que se han dado en las investigaciones.

Para hallar resultados sobre el tema de interés, se realizó una revisión en las bases de datos Dialnet, Scielo, APA PsycNET, JSTOR, Cambridge Journals, Ebsco, Science Direct y las palabras clave que orientaron la búsqueda fueron: VIH, SIDA, estigma, depresión, psicosocial, problemas psicológicos, VIH en Colombia, autoimagen, VIH efectos psicosociales, diagnóstico VIH, percepción, emocional, rechazo, experiencia, sentimientos, discriminación, multidisciplinario, dolor psíquico, diagnosis, self-concept, IHV/AIDS, VIH en el mundo, Autoconcepto.

Igualmente, se revisaron alrededor de 110 documentos, además de consultar en las páginas de la Dirección Seccional de Salud de Antioquia, El Ministerio de la Protección Social, ONUSIDA (El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida, destinado a coordinar las actividades de los distintos organismos especializados de la ONU en su lucha contra el sida) (ONUSIDA, 2019). Se escogieron artículos con fechas desde el 2005 hasta el 2019, pero la mayoría se encuentran desde el 2015.

El rastreo bibliográfico, da cuenta, que el VIH//SIDA es un tema bastante amplio, del cual se desconocían muchas cosas a nivel general y sobre todo en el ámbito psicosocial; por ello, se considera que existen vacíos de conocimiento que necesitan ser ampliados, sobre todo en el territorio del Bajo Cauca antioqueño, pues no se han realizado estudios que le den relevancia al aspecto social, ni al sentir de estas personas como sujetos que se ven enfrentados a toda clase de discriminación, temor, sufrimiento y rechazo luego de enterarse de su diagnóstico, por ello será oportuno este

estudio, como una forma de ir cerrando la gran brecha que causa el desconocimiento y la poca importancia que se le da al VIH/SIDA en lo que respecta a la carga psíquica que este causa.

Además, en los hallazgos de los estudios realizados es pertinente señalar que, algunos fueron enmarcados dentro de la teoría fundamentada de Strauss y Corbin, la cual tiene relación con el interaccionismo simbólico, ya que, pretende establecer el significado simbólico en cuanto a los modos en que viven, se expresan, y se relacionan las personas con su entorno (Piedrahita, Moya, Román, & Zapata, 2018); de igual forma se identificaron teorías como: la psicología social, la depresión y ansiedad de Aaron Beck (Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018; Cardona Duque, Medina Pérez, Castaño, & Gómez, 2016); orientaciones terminológicas de ONUSIDA, la Teoría de la Acción Razonada y la Conducta Planeada; y la Teoría de la Motivación Protectora (Pineda, García, & Cabal, 2013).

Por otro lado, las metodologías, técnicas e instrumentos que se utilizaron en los estudios rastreados fueron, la investigación cualitativa con enfoque hermenéutico y entrevistas semiestructuradas (Piedrahita, Moya, Román, & Zapata, 2018), estudio de carácter descriptivo y diseño transversal (Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018) técnicas de recogida de información, se utilizaron grupos triangulares y entrevistas individuales (Saura, y otros, 2019), encuesta sobre información sociodemográfica, aspectos familiares y de salud (Cardona Duque, Medina Pérez, Castaño, & Gómez, 2016), técnicas como estudio transversal que permite observar y analizar datos de variables recopiladas en un período de tiempo (Cardona Duque, Medina Pérez, Castaño, & Gómez, 2016), inventario de Depresión de Beck e Inventario de Rasgo-Estado-Expresión de Ira (Rubia & Chávez, 2014), diseño de teoría fundamentada en entrevistas en profundidad (Galeano & Rodríguez, 2017), estudio de tipo exploratorio-descriptivo (Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018) estudio observacional (Garzón, Torres, Mendoza, & Fernandez, 2018), estudio cualitativo explicativo con diseño fenomenológico (Guevara-Sotelo & Hoyos-Hernández, 2018) estudio interpretativo (Avendaño, y Luis 2017).

Por último, las conclusiones y discusiones encontradas en las investigaciones sobre el VIH/SIDA arrojan que el diagnóstico del VIH representa una serie de cambios en la cotidianidad de quien resulta infectado, y abarca dimensiones sociales y económicas en la vida del individuo, pues, al recibir el diagnóstico experimentan crisis existencial y emocional que, con la ayuda de familiares, personal de salud, la pareja y los pares, les facilita tomar conciencia de su estado actual y aceptar su situación. Además; se observó que los cambios en la vida cotidiana se ven reflejados en la reconfiguración de la autoimagen en la forma de relacionarse con la familia y financieramente, en la dependencia que resulta de las dificultades procedentes del virus y por el estigma propio de la enfermedad, que lleva a las personas diagnosticadas a ser rechazadas en el entorno laboral (Piedrahita, Moya, Román, & Zapata, 2018; Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018).

Por otro lado, los elementos más influyentes en las expresiones sexuales de los individuos diagnosticados son la culpa, el estigma, la discriminación, y reducirlos es un gran desafío para las Ciencias Sociales y de la Salud. (Salgado & Castro, 2015).

Del mismo modo, se evidencia que ser del sexo femenino, así como ser soltero/separado/viudo se asocia a la percepción de estigma alto (Garzón, Torres, Mendoza, y Fernández, 2018) Por lo tanto, la vulnerabilidad de las mujeres, no solo está sujeta al factor biológico al ser más susceptible de adquirir la infección del VIH por sus características fisiológicas, sino que también factores sociales, económicos y culturales tienen un peso enorme en la desigualdad para mejorar su salud sexual (Piedrahita, Moya, Román, & Zapata, 2018).

Además, sufren graves consecuencias en su salud y bienestar, pues sumado al estigma por el diagnóstico de VIH tienen que enfrentar actos de violencia de género, síntomas de ansiedad y depresión (Mora, 2018). Esta última puede afectar con frecuencia a las personas que viven con VIH y los altos niveles de ansiedad se asocian a la depresión, por ello, contar con una relación de pareja podría favorecer el estado de ánimo en estos pacientes, probablemente porque es fuente de apoyo social (Cardona Duque, Medina Pérez, Castaño, & Gómez, 2016).

Sin duda, las representaciones sociales que se tiene sobre la enfermedad están directamente relacionada con la forma en que es afrontado y vivido en forma colectiva, por ello, una manera de resignificar y potencializar la autoimagen de los diagnosticados y la de su grupo social sería realizando una intervención con temáticas que abordan la memoria e identidad colectivas (Guevara-Sotelo y Hoyos-Hernández, 2018).

Sumado a esto, se indagó más a profundidad la definición de autoconcepto realizada por J. Shavelson y C. Stanton (1976) con base a las definiciones de otros autores como Hubner (1976), que ayudaron por medio de estudios hechos con niños en escuelas para el mejoramiento de este hacia la realización de logros, es decir, cómo este término impacta en la manera en que los niños logran sus objetivos y qué clase de motivación tienen. Basado en lo anterior, el autoconcepto se definió como la percepción que un sujeto tiene de él mismo, que se forma a través de la experiencia e influye en el comportamiento y una serie de características diferenciales fueron identificadas las cuales son: organizado, multifacético es decir, que no es estable y es cambiante, jerárquico, estable (refiriéndose al autoconcepto en general), inestable (situacional), de desarrollo (a medida de que el niño crece en su ambiente y parte de lo biológico, su autoconcepto va cambiando), descriptivo y evaluativo, y diferenciable de otras estructuras (Richard J. Shavelson, 1976).

Paralelamente, se hizo una búsqueda sobre estudios realizados del *Autoconcepto* en diferentes enfermedades crónicas como el Parkinson (Gamarra, Molski, Hilbig, Valentini, & Kern., 2009), esclerosis múltiple (Ardestani-Samani, Rabiei, Ghasemi-Pirbalooti, Bayati, & Heidari-Soureshjani., 2017) y otras enfermedades como las oncológicas (Bañuelos, Bañuelos, Esquivel & Moreno, 2007; Ledesma, A. B. 2016) también, se encontraron estudios del autoconcepto en pacientes con VIH (García, 2015; Ruiz, 2015). Dichas fuentes, centran su investigación en el sí mismo, en cómo o si cambia el autoconcepto después de adquirir estas enfermedades y hacen la diferenciación en personas enfermas y sanas; cuando se habla de la afectación del autoconcepto en personas sanas y/o enfermas, se basa en lo dicho anteriormente, es decir, si el autoconcepto es estable y no cambiante, teniendo en este caso la persona un autoconcepto positivo estando sana y después resulta con una enfermedad, la

persona confronta esta experiencia de manera adecuada con buenas estrategias de afrontamiento, por el contrario, si estando sana ya tenía un autoconcepto de sí negativo, la persona afronta de manera negativa la experiencia de la enfermedad (Richard J. Shavelson, 1976); por consiguiente, evalúan la autoestima e imagen corporal, y se hace la diferenciación del termino de autoestima, este concepto se define como la valoración que tiene el sujeto de sí mismo con respecto a las experiencias vividas, es decir, la persona se autovalora negativa o positivamente de acuerdo al suceso ocurrido, puesto que, el sujeto en un primer momento tiene un concepto de sí mismo, luego hace la autovaloración y con respecto a ella tiene un nivel alto o bajo de la autoestima (Musitu, Román Y Gracia, 1982).

Sumado a esto, se identifican las dimensiones del autoconcepto y cómo influyen sobre el sujeto, las cuales son medidas con instrumentos como el autoconcepto forma 5 (AF5), que mide la dimensión física, personal, familiar, emocional, académica y social (García & Musitu, 2014). Los estudios exponen que ante la presencia de una enfermedad grave, el autoconcepto puede verse alterado, y que cuando este no es saludable o es bajo puede ser un elemento de riesgo para la aparición temprana de complicaciones y de la reducción de la calidad de vida, pero contrario a ello, un autoconcepto saludable o alto en niños que padecen alguna enfermedad como la diabetes mellitus insulino dependiente puede ser un factor de protección para enfrentar las dificultades a lo largo de su de vida, pues estos niños y adolescentes pueden encontrarse con más obstáculos a la hora de sentirse iguales y aceptados, pues tienen que crecer y vivir con un padecimiento que requiere ser tratado de forma prolongada, lo cual conlleva un reajuste en el estilo de vida del paciente que regularmente, manifiesta una inadaptación psicológica y social, lo que afecta de forma negativa la adhesión al tratamiento, a pesar de ello, muchos no logran adaptarse a una enfermedad crónica.

Asimismo, el autoconcepto juega un importante papel en el proceso de una enfermedad crónica en niños y adolescentes, ya que el régimen de tratamiento que tienen que llevar acabo puede impactar de manera negativa en la configuración de su identidad. Así, lo confirman los resultados de la investigación que se llevó a cabo con 23 sujetos, los cuales revelan que cerca del 50% de los niños y adolescentes con

diabetes tipo I presentaron, en la mayoría de las dimensiones estudiadas, un nivel bajo de autoconcepto y aproximadamente el 30% de las personas estudiadas manifestaron igualmente un autoconcepto muy bajo.

Además, los participantes mostraron distribuciones diferentes en las distintas dimensiones según el curso académico, por consiguiente, los niños que cursaban primaria, manifestaron niveles bajos en el autoconcepto físico, social, familiar y personal, y en la dimensión intelectual, revelaron puntuaciones centiles superiores a 50, pero, los niños que cursaban la secundaria, tuvieron puntuaciones centiles superiores a 50 en las dimensiones del autoconcepto físico, social, familiar e intelectual, pero mostraron niveles más bajos en el autoconcepto personal (percentiles menores a 50) (Ana Bilbao-Cercós, Marín, & Prado-Gascó, 2014).

En otra investigación sobre el autoconcepto del adulto mayor ante la presencia de una enfermedad crónica se afirma que, los cambios sociales y biológicos impactan en la apropiación del autoconcepto; ya que la forma de reconocernos y presentarnos ante el mundo se forma a lo largo de la vida y va evolucionando y transformándose de manera continua a raíz de un contexto o condición.

No obstante, la influencia social tiene un papel muy importante en este proceso, pues se construye un rol que se creó entre el sujeto y la sociedad sobre cierta condición, un ejemplo de ello, es la creencia que se tiene sobre la enfermedad crónica, al verla como algo que incapacita y hace inútil a quien la porta, lo que llega al sujeto que tiene una enfermedad y puede impactar en la construcción de su autoconcepto, en el cual se van a marcar estas palabras y así empezará a reconocerse con dicha descripción, pues como menciona Moscovici sobre este tema de las representaciones sociales, el proceso es dual y una representación se construye en ambas direcciones, y así puede impactar en la formación del autoconcepto.

Aunque es cierto que los adultos mayores están más expuestos a la aparición de alguna enfermedad crónica, entendiéndose esta como aquella que normalmente no tiene cura y su duración se desconoce, no por ello es exclusiva de la vejez. Estas no son equivalentes a la muerte o el dolor, pues se caracterizan por disminuir la capacidad para desenvolverse, aunque afecta todo el entorno del paciente y es por ello que, la

sociedad va a influir en cómo estas personas verán su enfermedad y el tratamiento que pueda recibir, sumado a lo cual el autoconcepto podría incidir de forma directa en la calidad de vida y la funcionalidad social del sujeto.

Así, los resultados encontrados mostraron que el imaginario social crea una imagen sobre las enfermedades crónicas que comúnmente es despectiva, y ve a los sujetos como no productivos, dependientes e inútiles, trascendiendo ello en la formación del autoconcepto, hecho que fue evidenciado en el discurso de los participantes, pues se comprobó cómo su autoconcepto se ha visto marcado por el imaginario social que se tiene, hallándose que estos se apropiaron de este por el abandono del personal de salud y sus familiares, aunque no lo expresaban abiertamente, sin embargo, se observó en este grupo, como se lucha por vencer para sí mismos esta representación y crear una nueva, mediante actividades ocupacionales como la creación de piñatas, llaveros, entre otras cosas. Igualmente, se vio como se crea una división social como si ya no se perteneciera a la misma sociedad, al decirse ellos y nosotros, como si la enfermedad los separara haciéndolos ver cómo menos aceptables que el resto de los individuos (León, Lamas, Serna, & Peña, 2011).

En una investigación realizada a 50 personas con VIH en Guatemala, con edades entre los 16 a 55 años, de diferentes grados académicos, y distintas etnias culturales; utilizando como instrumento para recoger la información el test de Autoconcepto Forma 5 (AF5), y teniendo como principal objetivo determinar el nivel de autoconcepto, además de identificar el nivel de las diferentes áreas de este y así poder crear propuestas de intervención en los pacientes. Se encontró que, el área laboral se encuentra en un rango alto, el área social en un rango bajo, la emocional en un rango medio, la familiar en rango bajo y la física en un rango alto, con lo cual se afirma que el ser portador de VIH afecta en las áreas familiar y social del autoconcepto, pero que conjuntamente se tiene un adecuado nivel en el resto de áreas (Bermudez Ruíz, 2015)

En primer lugar, en el autoconcepto laboral predominó un porcentaje del 44%, por lo cual se ubica en un rango alto, ello manifiesta que los sujetos mantienen un equilibrio del sentido de sí mismo dentro de esta área y el diagnóstico positivo no influye en el autoconcepto laboral.

En segundo lugar, en el área del autoconcepto social, con un 60% predominante, los sujetos se situaron en un rango bajo y solo un 12% se encontraba en el nivel alto, así el resultado afirma que las redes de apoyo y las habilidades para mantener relaciones sociales sanas se encuentran en un nivel bajo.

Asimismo, el autoconcepto emocional se encuentra en un rango medio, seguido de los niveles bajo y alto que tienen el mismo porcentaje, en este aspecto no se encontró un rango que predomine lo suficiente para decir que el autoconcepto en personas con VIH se encuentre afectado, por lo cual se concluyó que los individuos no tienen una integración de las emociones en los diferentes ámbitos que se desenvuelven, y tienen una deficiencia en la integración del yo emocional en la autoestima.

Igualmente, en el autoconcepto familiar, se halló que un 66% se ubicó en un rango significativamente bajo, el resto se encontraban en el rango medio y alto, así, los sujetos dieron a conocer que el VIH afecta la integración en el grupo primario de apoyo.

Por último, en el autoconcepto físico, con un 52% de la población el rango se encuentra alto, seguido del rango bajo con un porcentaje secundario, el resto de la población se establece con el autoconcepto físico medio, es decir que le dan importancia a los hábitos saludables, acompañados por un control nutricional.

En resumen, este estudio fundamenta que las personas con virus de inmunodeficiencia humana presentan niveles de autoconcepto variados, pero los aspectos bajos son parte importante para el autoconcepto global de la persona, pero con un acompañamiento psicológico adecuado se puede mejorar la calidad de vida y crear un tratamiento integral y funcional a los pacientes. Y como parte de las conclusiones de la investigación, se encuentra que el área más adecuada es el área física, que abarca aspectos de los cuidados de salud, hábitos de cuidado personal, cuidados nutricionales y hábitos saludables; y como aspectos relevantes, se registra, que a pesar de la condición de salud por la que pasan los participantes, solo una de las cinco áreas tiene un importante porcentaje bajo, la cual concierne al entorno familiar, además, que el nivel necesario de autoconcepto para un buen estado emocional en estas personas debería estar en un rango medio y alto, para el equilibrio personal en

las diferentes áreas que complementan el conocerse a sí mismo. (Bermudez Ruíz, 2015)

En otra investigación sobre el nivel de autoestima realizada con 94 pacientes con VIH-SIDA llevado a cabo en Perú, se encontró que, del total de participantes, 17(18.09%) tienen un nivel bajo de autoestima, 52 (55.32%) tienen un nivel medio, y 25 (26.59%) tienen un nivel alto; ya que la persona al contraer VIH experimenta cambios físicos, biológicos y psicoemocionales, lo que conlleva a un déficit en el nivel de autoestima, gracias a diferentes factores personales, sociales, familiares y educativos. (Egúsqiza Varela, 2010)

En primer lugar, en los niveles de autoestima en el área personal del total de pacientes con VIH-SIDA, 38 (40.43%) tuvo un nivel alto, 35 (37.23%), presentan un nivel medio; 21(22.34%), tuvo un nivel bajo, el nivel alto está dado por una valoración positiva acerca de sí mismo, y tener una actitud positiva ante la calamidad, el nivel medio está dado por que el paciente se encuentra en la etapa de adaptación a su nuevo ritmo de vida y luego de una evaluación psicológica este aprende a aceptar la enfermedad y que esta no puede limitar sus actividades diarias siempre y cuando asista regularmente al programa; y se concluye con un nivel bajo de autoestima, lo que puede constituir un riesgo para la continuidad del tratamiento por parte del paciente.

Del mismo modo, el nivel de autoestima en el área social, del total de 94 pacientes (100%), 12(12.76%) tienen un nivel alto, 61(64.90%) presentan un nivel medio, y 21(22.34%) presentan un nivel bajo de autoestima, esta área incluye las amistades de diversión, estudio, trabajo, es decir toda el área de redes sociales dando como resultado la satisfacción que obtiene la persona al establecer vínculos que son importantes para él. En el caso de los pacientes con VIH-SIDA por temor a ser rechazados, ser vistos como una amenaza y sentirse estigmatizados se aíslan de la sociedad, lo que crea en la persona una actitud agresiva o depresiva como un mecanismo de defensa; además, al no poder comunicarse con facilidad, no es capaz de escuchar a los demás y entender sus puntos de vista, es tímido, puede que tenga pocos o ningún amigo y elude de forma activa las situaciones sociales, se le hace difícil

expresar sus ideas y sentimientos directamente y para pedir lo que necesita.
(Egúsquiza Varela, 2010)

En cuanto al nivel de autoestima en el área familiar, de un total de 94 pacientes (100%), 20(21.28%) tienen un nivel alto, 61(64.89%) presentan un nivel medio, y 13(13.83%) presentan un nivel bajo, estos resultados nos muestran que esta área puede constituir un riesgo para la calidad del cuidado si no se busca mejorar esta, y es preocupante pues es la familia el principal ambiente donde el paciente se desenvuelve diariamente y de ello dependerá que tenga la suficiente actitud de afronte hacia su estado y continuación del tratamiento.

Por último, en el nivel de autoestima en el área educativo, de un total de 94 pacientes (100%), 50 (53.20%) tienen un nivel alto, 35(37.23%) presentan un nivel medio y 9 (9.57%) presentan un nivel bajo de autoestima, teniendo en cuenta estos porcentajes se deduce que los participantes están conscientes de la importancia de tener objetivos académicos y luchar por lograrlos aun con su enfermedad.

En conclusión, de las áreas abordadas en este estudio con respecto a la autoestima la más comprometida es la del área social, lo que afectaría el progreso del paciente y su reincorporación a la sociedad, a un mejor estilo de vida y a la continuación de su tratamiento. (Egúsquiza Varela, 2010)

Por otro lado, Uribe Rodríguez (2005) en su tesis evaluación de factores psicosociales de riesgo para la infección por el VIH/SIDA en adolescentes colombianos, menciona, que destacados autores manifiestan que la autoestima, la autoimagen y la identidad son esenciales en el autoconcepto del sujeto, dado que esto proporciona las habilidades de comunicación en pareja y primordialmente contribuye al rechazo en las relaciones sexuales sin protección. Por lo que, uno de los aspectos a mejorar en los individuos es el valor y conocimiento personal, que va a mediar en el inicio de las relaciones de pareja. Así mismo, en el orden en que se tenga un concepto de sí mismo propicio se promueve resistencia a las presiones sociales. (Uribe Rodríguez, 2005)

En otra investigación, acerca del autoconcepto desmejorado en mujeres de grupos vulnerables, la mayoría trabajadoras sexuales, se encontró como resultado

después del diagnóstico de VIH que, en las dimensiones del autoconcepto académico, emocional y social no hubo alguna modificación o cambio en ellas, sin embargo, la dimensión familiar bajó de manera significativa, es decir, se encontró que esta dimensión pasó a ser negativa, en cambio, la dimensión física aumentó de manera positiva. (Hernández Mella & Liranzo Soto, 2013)

Igualmente, en una tesis que trabaja el conocimiento y autoconcepto de los pacientes adultos que viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humana/SIDA, evidenciaron que el grado de conocimiento de gran parte de los participantes que fueron diagnosticados con el VIH es poco, pero a medida del tiempo va aumentando. Se pudo afirmar, que no es el alto grado de conocimiento sobre la patología lo que ha favorecido que estas personas se hayan adaptado de manera completa a vivir con la enfermedad. Sobre las funciones positivas del autoconcepto que trabajaron en los participantes se encontró que el 80.0% afirman tener mucho valor y bastante agrado por su vida y son de gran valor. El 76.7% les gusta relacionarse e interactuar con las demás personas y no se sienten rechazados por personas del sexo opuesto. Pero el 53.3% tienen poca confianza en lo demás. El 30.0% de los pacientes señalaron que no cuidan su imagen corporal, sin embargo, al 70.0% afirmaron que les gusta andar arreglados, limpios y sienten bien y confiados con su cuerpo. (Martínez Rodríguez, 2010)

En conclusión, toda la información recolectada servirá para contextualizar el VIH en el mundo, en el país y en el territorio, informarnos sobre los ámbitos en los cuales se ha centrado la investigación desde lo psicosocial y así poder tener un panorama extenso acerca de los temas que deben ampliarse y trabajarse para generar conocimientos nuevos para la academia y con esto contribuir a la amplitud de la teoría acerca del sujeto como parte de la comunidad cuando sufre una enfermedad crónica.

3. Justificación

Este trabajo se justifica desde varios aspectos, entre ellos el teórico puesto que al realizar un rastreo bibliográfico acerca del VIH en el mundo y Colombia encontramos que la mayoría de los estudios se han desarrollado desde una perspectiva médica, ya que, es un virus que afecta directamente el sistema inmunológico, y por otro lado, desde lo psicosocial se ha profundizado en temas como el estigma, las estrategias de afrontamiento para la adherencia al tratamiento y aplicaciones de escalas de medidas cuantitativas, entre otros (Arrivillaga, Correa, Varela, Holguín, & Tovar, 2006); sin embargo, a nivel del Bajo Cauca se han realizado pocos estudios sobre los efectos psicosociales que ha tenido el VIH en las personas diagnosticadas. Por lo tanto, se considera que, a nivel de las Ciencias Sociales y la psicología, esta investigación puede abrir las puertas a estudios acerca del VIH/SIDA en el territorio, aportando nuevos conocimientos, los cuales serán útiles para ampliar las perspectivas sociales desde las cuales se aborda esta enfermedad.

Por otro lado, el autoconcepto en el VIH y otras enfermedades se ha trabajado solo desde un enfoque cuantitativo, con escalas que miden las diferentes áreas de este: lo social, físico, emocional o personal (Bañuelos, Bañuelos, Esquivel, & Moreno, 2007); pero, se considera que aplicando una prueba psicométrica la información que se recolectaría con esta, no sería suficiente para el estudio que se quiere llevar a cabo, pues se pretende dar una mirada a los sujetos menos esquemática y más humanizadora e individual.

También, se pretende dar prioridad al contexto en el que reside la población a investigar, por ello se considera que la mejor forma de hacerlo es realizando el trabajo desde un enfoque cualitativo, puesto que así se tendrá un factor distintivo en la investigación, que aportará a la academia una nueva forma de estudiar este concepto.

Sumado a ello, se buscará no solo conocer el autoconcepto después del diagnóstico de VIH, sino también identificar cómo era antes, lo que contribuirá a describir cómo esta enfermedad ha transformado el estilo de vida de la población afectada.

Teniendo en cuenta lo anterior, este estudio ofrecerá una mirada psicosocial abordando aspectos que tienen que ver con el ciclo del desarrollo vital, enfocada directamente en la experiencia de las personas implicadas y su contexto, ayudando a la concientización sobre la necesidad de abordar el problema, no solo desde un tratamiento clínico individual, sino desde un aspecto emocional y social.

De igual manera, esta investigación al abordar un problema del que poco se habla en el territorio, podría contribuir a que con el paso del tiempo se disminuya la estigmatización, el desconocimiento y el rechazo sobre la enfermedad y los diagnosticados.

Por último, el aporte que hará esta investigación en la universidad de Antioquia seccional Bajo Cauca es primordial, pues será de los pocos estudios del área social que aborda los aspectos psicológicos del VIH.

4. Objetivos

Objetivo general:

- Conocer las implicaciones en el autoconcepto ante la experiencia del diagnóstico de VIH en un grupo de personas adultas del Bajo Cauca Antioqueño.

Objetivos específicos

- Describir el autoconcepto antes y después del diagnóstico del VIH en tres personas residentes en el Bajo Cauca Antioqueño.
- Describir el impacto del diagnóstico de VIH en las dimensiones familiar y social en tres personas residentes del Bajo Cauca Antioqueño.

5. Marco Teórico

En este apartado se habla acerca de la historia del VIH, las diferentes teorías acerca de su origen y como es definido según el conjunto de síntomas, a su vez, se detallan las posibles formas de contagio y se describe el tratamiento antirretrovírico, el cual es realizado para bajar los niveles del virus en las personas diagnosticadas, además, se habla del esfuerzo que se realiza para que la población conozca sobre las formas de contagio para un mayor control de la infección. Asimismo, se destaca el papel de la psicología de la salud para la adherencia al tratamiento, dado que, las personas diagnosticadas padecen diversos problemas emocionales a raíz del conocimiento del contagio.

5.1 Historia del Virus de Inmunodeficiencia Humana

El origen del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) se desconoce, ya que, existen varias teorías de las cuales, la más mencionada es que los primeros casos de infectados fueron hombres homosexuales, la segunda es que la infección se produjo en un laboratorio y la tercera por tener relaciones sexuales con simios en el continente africano, lo cual hace que sea difícil saber cómo apareció. A partir de 1980 el VIH se comenzó a detectar y a esparcir, dejando de lado el hecho de que solo los hombres homosexuales, usuarios de drogas inyectables o trabajadoras sexuales eran los únicos portadores del virus (Bran-Piedrahita, Palacios-Moya, Bermúdez-Román, y Posada-Zapata, 2018; Mazariegos García S. , 2015).

Así mismo, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) reporta que, desde los primeros casos de esta pandemia, hasta el 2019 a nivel mundial el número de contagiados con el virus es de 38 millones de personas (ONUSIDA, 2019; Bran-Piedrahita, Palacios-Moya, Bermúdez-Román, & Posada-Zapata, 2018).

Por otro lado, se pudo observar que la enfermedad no sólo ha crecido en cuanto al número de personas contagiadas, sino también desde el punto de vista geográfico. A

pesar de que los primeros casos fueron diagnosticados a hombres homosexuales, en la actualidad la epidemia se ha extendido a nivel mundial, afectando a cualquier persona. La rápida propagación de la enfermedad alertó a las autoridades sanitarias e incentivó a que se invirtieron grandes cantidades de dinero en métodos de prevención, en comprender el mecanismo biológico que compone el VIH, y en desarrollar tratamientos que pudieran detenerla para no llegar a la fase del SIDA (Ballester, 2005).

5.1.1 Definición del VIH

El Virus de la Inmunodeficiencia Humana, es un ente que afecta e infecta a las células del sistema inmunológico destruyendo y cancelando el funcionamiento de este, produciendo así un deterioro paulatino de todo este sistema inmune, por eso, se le llama virus de la inmunodeficiencia. Cuando este comienza a atacar, las células inmunológicas incumplen sus funciones de contrarrestar las enfermedades e infecciones que llegan al cuerpo. El Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) es la fase terminal del VIH, donde la persona se encuentra afectada por alguna de las 20 enfermedades y cánceres relacionados con el virus.

Las formas de contagio del VIH son por relaciones sexuales (vaginales, anales u orales) sin protección, por agujas infectadas, jeringas u otros elementos punzantes compartidas con una persona que esté infectada, como también, puede ser transmitido de madre a hijo (OMS, 2019).

5.1.2 Síntomas

El VIH muchas veces no se evidencia de manera inmediata en el cuerpo, por eso es necesario hacerse la prueba que confirma si la persona está contagiada con el virus, que es la prueba de ELISA (detectora de anticuerpos del VIH) que se solicita en consulta médica, sin embargo, los síntomas del virus cuando se hacen evidentes son fiebre, úlceras bucales, erupción cutánea, dolor de las articulaciones, faringitis, pérdida

de peso, apetito y malestar; todos estos síntomas tienen una duración entre 7 y 14 días (Mazariegos García S. , 2015).

5.1.3 Tratamiento

El tratamiento antirretroviral es realizado para bajar los niveles del virus, dar la posibilidad al sistema inmunitario de ir reconstruyendo las células dañadas, evitar contraer enfermedades oportunistas y que llegue a la fase del SIDA, ya que, no existe cura aún. Este procedimiento, aunque puede tener resultados diferente en cada persona, permite una mejor calidad de vida y retrocediendo la fase crónica (Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018; Mazariegos García S. , 2015).

Actualmente, los antirretrovirales se dividen en 5 tipos o familias: Los inhibidores nucleosídicos o nucleotídicos de la transcriptasa reversa, los inhibidores no nucleósidos de la transcriptasa reversa, los inhibidores de la proteasa, inhibidores de la fusión, inhibidores de los correceptores CCR5 y los inhibidores de la integrasa.

Conjuntamente, el éxito del tratamiento está directamente relacionado con el cumplimiento de los horarios y la dosis de los medicamentos, pues al dejar de tomarlos se le da paso al VIH para seguir reproduciéndose, lo cual conlleva a que generen mutaciones genéticas que crean resistencia a los medicamentos (fallo terapéutico) y para evitarlo se debe tener una determinada cantidad de medicamento en la sangre. Sin embargo, como todos los medicamentos, los antirretrovirales tienen efectos secundarios de los cuales los más comunes son: hormigueo en manos o pies, dolor en manos o pies, náuseas / vómitos, dolor de cabeza, sensación de cansancio, piel seca, sarpullido / picazón, diarrea, dolor de estómago, pérdida de pelo, cambios en la forma del cuerpo, aumento de peso, pérdida de peso, alteraciones del gusto, cambios en el apetito, alteraciones del sueño, sueños vívidos, ansiedad / nerviosismo, cambios en la visión, cambios en la audición, alteración de la libido, disfunción eréctil, sequedad

vaginal (Área de Prevención de la Dirección de Sida y ETS, Ministerio de Salud de la Nación, 2013).

5.1.4 Prevención

En primer lugar, se ha hecho un gran esfuerzo para que la población esté informada acerca de las formas en la que se transmite el virus; como son los fluidos corporales, especialmente la sangre, el semen y los fluidos vaginales (Ballester, 2005).

Por otra parte, en Colombia hay alto riesgo y vulnerabilidad de ser contagiado, dependiendo esto de las culturas, dado que, no existe una orientación única en prevención que resulte totalmente eficaz, por eso es necesario conocer la problemática de la población para establecer qué medidas son necesarias para cada localidad en específico y tener mayor cobertura para el control de la infección. Siendo esto un problema de salud pública se incluyó en las problemáticas a resolver del gobierno y políticas públicas (Mora-Rojas, Alzate-Posada, & Rubiano-Mesa, 2017).

5.1.5 La contribución de la Psicología de la Salud al VIH

Para empezar, las personas al ser diagnosticadas no solo se les evidencia problemas físicos, sino también emocionales tales como una autoestima baja, miedo a no ser atractivo para las demás personas, somatización, comorbilidad de trastornos mentales, regresión a conflictos de orientación sexual, bajo deseo sexual, abuso de drogas y alcohol, disminución de la concentración y problemas del sueño, entre otras, influyendo esto en la adherencia al tratamiento antirretroviral (Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018; Ballester, 2005).

La presencia de problemas emocionales en las personas diagnosticadas con VIH, se evidencia por la dificultad que presentan para adaptarse a esta patología que asigna importantes restricciones en la vida del enfermo, como consecuencia de la misma enfermedad y de su tratamiento; también, se observan conflictos psíquicos

como efecto del estigma social asociado al SIDA y el estrés que genera el diagnóstico, dado que, como se ha demostrado en las últimas investigaciones de psiconeuroinmunoendocrinología que estudia la interrelación mente-cuerpo, incluyendo la interacción social del sujeto y sus implicaciones en la salud o enfermedad, existe una constante correlación entre los cuatro sistemas de procesamiento de información (la mente, el sistema nervioso, el sistema inmune y el sistema endocrino) en los seres humanos y al afectarse uno de estos sistemas o al dejar de funcionar adecuadamente, se presenta una interrupción en los procesos de interacción ocasionando como resultado que no haya una adecuada adherencia al tratamiento y se incremente la inmunosupresión en la persona portadora del Virus (Moscoso, 2009; Villalobos Galvis, 2003).

Sin embargo, otra función psicológica que puede influir en el estrés sobre la inmunocompetencia es el estilo de las estrategias de afrontamiento, si bien, los hallazgos coinciden en un beneficio sobre la salud de la forma activa de estas, en comparación con una forma de evitación o de negación, se ha evidenciado en algunos resultados controvertidos en el caso del VIH/SIDA, en los que la negación y la evitación se han asociado con más lentas progresiones de la infección y mejor estado de salud (Remor, Arranz, & Ulla, 2003).

Además, las experiencias emocionales de la noticia y afrontamiento del diagnóstico de VIH y su posterior síndrome se ha reconocido ampliamente desde la psicología, los innumerables cambios que esto conlleva tanto en la actitud del individuo como en su comportamiento y su ajuste a una nueva condición de vida, sumado los estresores psicosociales, demostrando que dependiendo la forma en cómo cada persona responda a cada uno de estos aspectos, determina en gran medida su nivel de salud (Villalobos Galvis, 2003), es muy importante la personalidad del sujeto si es activa (adaptativa) o pasiva (desadaptativa), puesto que los factores pueden influir. Si es positiva la persona tiene más capacidades de tener una mejor adherencia al tratamiento, actuando de manera protectora, si en cambio es una personalidad pasiva, puede tener menos adherencia al tratamiento, sentimientos de desesperanza y pueden llevar al sujeto a conductas no saludables (Remor, Arranz, & Ulla, 2003).

Paralelamente, muchos individuos dicen que la medicina no logra aliviar sus padecimientos, principalmente en casos de enfermos crónicos, lo cual se debe a que en varias ocasiones se deja de lado una parte muy significativa de la enfermedad como son: el contexto social, el ámbito emocional y los aspectos psicológicos que influyen tanto en la etiología de la enfermedad como en su sostenimiento (Guadalupe, 2006), pero, a lo largo de los estudios realizados en la intervención de pacientes con VIH/SIDA, se ha encontrado que debe ser interdisciplinaria, ya que, muchos factores ya sean ambientales o internos influyen más rápido o con menor intensidad en el desarrollo normal del virus hacia la fase del SIDA, dichos factores que inciden en el trascurso del virus son el estrés, la depresión, las estrategias de afrontamiento y el control de sí mismo (Remor, Arranz, & Ulla, 2003).

De otra manera, teniendo en cuenta que, la enfermedad crónica se define como un proceso que no tiene cura, que sobrepone una carga social, tanto desde la perspectiva de dependencia social e incapacitación hasta el punto de vista económico; el ser diagnosticado con un padecimiento crónico como cáncer, diabetes o SIDA suele relacionarse con una serie de temores, incertidumbre, miedos e incomprensión. A ello se suma, que el diagnóstico de estos padecimientos supone un sufrimiento a mayor nivel; dado que, el impacto psicológico que genera esta situación se relaciona con el tipo de estrategias de afrontamiento ante los miedos, los recuerdos negativos, las preocupaciones y las emociones ante el tratamiento y el futuro del paciente. Por lo tanto, la Psicología de la Salud se enfoca fundamentalmente en las enfermedades crónicas estudiándolas a profundidad con el objetivo de identificar factores fisiopsicológicos, programar intervenciones psicológicas (**ver tabla 1**) las cuales ayudan a afrontar mejor el diagnóstico utilizando técnicas como entrenamiento en relajación, manejo del estrés y apoyo social, dirigidas a evitar el posible aislamiento social y debilitamiento del sistema inmunitario, optimizar el bienestar y calidad de vida (Guadalupe, 2006).

De la misma forma, las percepciones ante experiencias negativas con el tratamiento aumentan los niveles de ansiedad y depresión e influyen de manera negativa en la calidad de vida que perciben las personas que son diagnosticados con el

VIH. Anticipar esto y preparar a los pacientes mejora sus estrategias de afrontamiento, esto puede ser un recurso útil para prevenir la desesperanza y el sufrimiento emocional asociados a las complicaciones y adhesión en el tratamiento de la infección por VIH (Remor, Arranz, & Ulla, 2003).

Tabla 1. Temas para la intervención psicológica con personas que viven con el VIH

Temas	Estrategias que facilitan el abordaje de los temas.
Afrontamiento del diagnóstico inicial de VIH-positivo	Facilitación de la expresión de emociones y apoyo emocional; abordar preocupaciones y temores; reestructuración cognitiva.
Manejo del estigma y la discriminación por ser VIH+ o tener SIDA	Reestructuración cognitiva; entrenamiento en comunicación asertiva; manejo de conflictos
Información sobre la enfermedad y auto-cuidados	Suministro didáctico de información, a partir de lo que sabe el paciente y lo que quiere saber. Identificar necesidades
Deliberación y toma de decisiones sobre el tratamiento (inicio, cambio, dificultades, participación en ensayos clínicos)	Clarificar opciones, evaluando pros y contras; suministro didáctico de información de acuerdo con las necesidades del paciente; utilizar el modelo de solución de problemas y toma de decisiones.
Adhesión al tratamiento antirretroviral	Planificación de horarios y rutinas; detección de dificultades específicas en las tomas y posibles soluciones; reestructuración cognitiva con relación a la importancia del tratamiento; cambio de expectativas y creencias sobre el tratamiento; mejorar autoeficacia; utilizar la adhesión al tratamiento como una estrategia para aumentar la percepción del control sobre el VIH.
Riesgo de transmisión del VIH a otros (pareja, relaciones sexuales eventuales o con personas desconocidas)	Suministro didáctico de información; abordar creencias y valores personales; planificar cambios de conducta graduales en congruencia con los valores del paciente.

Manejo de reacciones emocionales inestables y expresión de la ira	Reconocimiento y expresión de emociones negativas; explorar preocupaciones y temores; entrenamiento en estrategias de autocontrol emocional; entrenamiento en relajación.
Afrontamiento del estrés	Entrenamiento en relajación; Entrenamiento en estrategias de autocontrol emocional; planificación de actividades distractoras.
Búsqueda de apoyo social y emocional	Entrenamiento en comunicación asertiva y expresión de emociones.
Revelación de su condición de VIH-positivo	Autocontrol emocional y entrenamiento en comunicación asertiva.
Pactos y cambios en las relaciones de pareja y sexuales	Entrenamiento en comunicación asertiva y petición de cambios; identificar pros y contras relacionados con el cambio.
Efectos secundarios del tratamiento y desarrollo de resistencias	Identificación del problema principal, abordando las dificultades de un modo específico; planificar alternativas; reestructurar creencias; clarificar opciones.
Búsqueda de empleo y reinserción laboral	Planificación de alternativas; mejora de los recursos (internos-externos) y habilidades personales; mejora de la autoestima y del autocontrol emocional.
Establecimiento o búsqueda de nueva pareja	Entrenamiento en comunicación asertiva; reestructuración cognitiva; planificar alternativas.
Afrontamiento de la muerte y del proceso de morir	Facilitación de expresión de emociones; identificar preocupaciones Y temores; jerarquizar las preocupaciones; buscar alternativas y soluciones que el paciente considere adecuadas; apoyo emocional y aceptación.

Nota. Recuperado de “el psicólogo en el ámbito hospitalario” Remor A., Arranz P., Ulla S., 2003

Utilizando las estrategias sugeridas en la Tabla 1, le facilitará al cliente una percepción de control, aumento del bienestar y aceptación real de su condición. Como

resultado, el apoyo psicológico ayuda al desarrollo de un afrontamiento adaptativo y mejorando las habilidades para trabajar la incertidumbre, lo que implica un buen mantenimiento de los autocuidados en relación con la salud, dando la oportunidad a las personas diagnosticadas con VIH de seguir con su proyecto de vida (Remor, Arranz, & Ulla, 2003).

En conclusión, poder estabilizar la parte emocional, reducir los factores estresantes y una adecuada red de apoyo son una buena forma que tiene el paciente para adherirse mejor al tratamiento (Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018; Ballester, 2005). No se puede omitir que la intención del psicólogo influye fundamentalmente en el cuidado de la salud de los pacientes, por ello, la importancia de considerar el objetivo de la atención hospitalaria, es decir, el sujeto que necesita la atención y el cuidado de los distintos profesionales y diferentes técnicos que trabajan en la entidad hospitalaria. También, se debe tener en cuenta que el paciente debe ser tratado desde el respeto y la dignidad humana sea cual sea su condición con relación a la enfermedad y su avance, ya que, ese individuo puede ser un niño, un adulto, un anciano (Remor, Arranz, & Ulla, 2003).

5.2 Diagnóstico

El diagnóstico, es definido por la Real academia española como la determinación del origen de una enfermedad por medio de la exploración de sus síntomas. Por otro lado, Capurro N. y Rada G. (2007) lo definen como un proceso de inferencia, el cual es elaborado a partir de un “cuadro clínico” que destina a precisar la enfermedad que aqueja al paciente, en dicho cuadro clínico se interrelacionan 3 elementos como lo son el cúmulo de síntomas que presenta el paciente a partir de la enfermedad, la enfermedad misma, como es conocida médicamente, y el ambiente en que se desenvuelve la persona que sufre la enfermedad (social, económico y psicológico) (Capurro N. & Rada G., 2007).

Así pues, el diagnóstico está directamente relacionado con el profesional de la medicina, y es una de las funciones primordiales de los médicos para instaurar cuál será el tratamiento adecuado, para ello se basa en algunas premisas básicas:

- **La relación médico – paciente:** es importante mostrarle al paciente la plena disposición de ayudarlo en todo lo posible, transmitir confianza y seguridad para así obtener una mejor manifestación de los síntomas, demostrando interés y respeto, y así lograr una buena comunicación.
- **La anamnesis:** La mayor parte de los diagnósticos se logran a partir del interrogatorio al paciente, a partir de una descripción detallada de los síntomas, la evolución de estos en el tiempo, el tratamiento recibido anteriormente (si lo ha recibido), como también explorar su entorno psicosocial y la correspondencia de los síntomas con situaciones familiares o afectivas.
- **El examen físico:** el interrogatorio debe guiar el examen físico, y permite buscar los datos o signos físicos verificables de la enfermedad, es importante que la revisión sea minuciosa y precisa en caso de que sea dudosa, para lo cual requiere concentración. Además, se debe respetar la modestia del paciente y su privacidad.
- **Asociación de los síntomas y signos:** para realizar el diagnóstico es importante reunir los síntomas y signos que se encuentran asociados y se relacionan entre sí para descartar el mayor número de posibilidades, y sugiere practicar ciertos análisis de laboratorio o estudios especializados. Todo esto a partir de distintos procedimientos y métodos que combinados dan mayor eficacia a la comprobación del diagnóstico (Díaz Novás, Gallego Machado, & León González, 2006).

5.2.1 El diagnóstico para el paciente.

El médico es el encargado de dar una explicación convincente a los síntomas del paciente, es decir, que tiene la responsabilidad de generar un dictamen que determine las acciones consecuentes que se tomen con el paciente, ya sean encaminadas a una dirección terapéutica o por el contrario tenga resultados iatrogénicos para él, por lo

tanto, ningún diagnóstico médico faltará de consecuencias emocionales, dado que, los síntomas pueden ser leves y/o transitorios o pueden llevar consigo un futuro desfavorable o preocupante (Carvajal, 2017).

Por ende, el profesional debe ser preciso y cuidadoso a la hora de comunicar el diagnóstico, indagar sobre antecedentes traumáticos, creencias o prácticas religiosas, aspectos significativos del paciente y sus redes de apoyo, ya que, un diagnóstico puede generar cambios trascendentales en el estilo de vida del sujeto, “más allá de que el paciente logre una comprensión racional, se trata de poder ayudarlo tanto en el proceso de aceptación, como también en lo difícil que resulta muchas veces poder llegar a asumir todo lo que el diagnóstico implica” (Carvajal, 2017, pág. 843).

Por otro lado, desde la psicología se le brinda un acompañamiento a las personas diagnosticadas, que consiste en un apoyo psicológico o psicosocial, del cual hacen parte el ámbito personal y emocional del sujeto, dado que, a raíz del temor que les genera el rechazo, la pérdida del empleo, la discriminación, la reacción de su propia familia y amigos, el enojo, la posible hospitalización, los efectos de la enfermedad, entre otras situaciones a las que se ven enfrentadas las personas luego de un diagnóstico, sufren estrés, tensiones y preocupaciones, por tanto, este acompañamiento es brindado directamente por un profesional de la psicología, el cual cuenta con un espacio de asesoramiento (Pinto Quimbayo, 2006).

De forma similar, la persona infectada por VIH, puede crear presiones y angustias enormes que puedan agravar la enfermedad, y más aún cuando se sienten incomprendidos y con falta de solidaridad hacia ellos, necesitando así asesoría y acompañamiento psicológico permanente, debido a que esta infección es de curso lento.

Por consiguiente, es importante, que la persona que padezca algún tipo de enfermedad terminal incurable sea acompañada por un grupo de especialistas, esto le permitirá sobrellevar mejor la situación, mejorar la calidad de vida y obtener una mayor adherencia a los tratamientos (Pinto Quimbayo, 2006).

5.2.2 El acompañamiento psicológico en el diagnóstico de VIH.

Para el acompañamiento brindado a la persona diagnosticada con VIH, a sus familiares y amigos cercanos, es necesario que el profesional que brinda el servicio cuente con información y conocimiento básico sobre la infección y su tratamiento, además, debe realizar una función psicoeducativa, utilizando métodos que sean oportunos, adecuados y mantengan el interés del paciente con el fin de promover autonomía y sobre todo responsabilidad de estas personas con sus tratamientos y cuidados (Fundación Huesped en acción contra el SIDA, 2012).

Igualmente, debe tener capacidad de interpretar los mensajes médicos con el objetivo de traducir ese conocimiento a un lenguaje comprensible para el paciente, y así, lograr establecer un acercamiento empático que refleje calidez y calidad humana generando mayor seguridad en el sujeto, para ello, es necesario una disposición voluntaria, responsabilidad con las personas y las tareas a seguir, competencia cultural para comprender diversos marcos culturales en los que se desenvuelva el paciente, así mismo, respeto por la libertad de expresión y no menos importante confidencialidad sobre lo que se diga en la consulta (MINSA, OPS/OMS, INCAP, CSS., 2007).

Por otra parte, los objetivos de la asesoría psicológica consisten en, la *Prevención de la transmisión del VIH*, de sujetos que se han hecho las pruebas y son VIH positivas, a sus parejas, que no se hayan realizado las pruebas, o que sean VIH negativas y de madres que se han hecho las pruebas y son VIH positivas, a sus hijos. La *Prevención de la infección por el VIH*, en sujetos que se han sido confirmados como VIH negativos, de parejas VIH positivas o que no se han hecho la prueba, la *Utilización temprana y apropiada* de, atención médica (incluida la prevención y tratamiento de infecciones oportunistas, detección sistemática de infecciones y tumores asociados al VIH), la planificación familiar (incluido el asesoramiento sobre opciones reproductivas) y la asistencia del equipo de salud mental (incluido el apoyo individual, de la pareja y familia), también, asesoramiento para una vida positiva (nutrición, asesoramiento continuo, revelación del estado serológico e identificación de las redes de apoyo), el

apoyo social y mejor adaptación y planificación para el futuro, sumado a ello un asesoramiento jurídico (MINSA, OPS/OMS, INCAP, CSS., 2007).

Asimismo, los objetivos de alcance de la asesoría y/o acompañamiento son la normalización del VIH, el hacer frente al estigma, fomentar la sensibilización y el respeto a los derechos humanos y observar la adherencia a las terapias antirretrovirales, contrarrestar la negación patológica por parte del paciente acerca de su situación, y evitar la depresión e ideas suicidas que este pueda tener a partir de su diagnóstico y a lo largo de su proceso de tratamiento (MINSA, OPS/OMS, INCAP, CSS., 2007).

5.3 Autoconcepto

A continuación, se va a presentar de forma general la definición de autoconcepto, algunos autores que lo han trabajado y, por último, el modelo teórico desde el cual se va a trabajar este concepto en la investigación sobre VIH/SIDA. Para empezar, el autoconcepto ha sido ampliamente estudiado por muchos autores, cada uno de los cuales se enfatiza en una determinada dimensión (Serra, 2015; Fernández, 2005; Polanio-Lorente, 2011).

De forma general, puede ser definido, como la *percepción que un sujeto tiene de sí mismo*, además, se relaciona con ciertos atributos y cualidades de personalidad, por ello permite entender el comportamiento de un individuo a lo largo del tiempo. Asimismo, permite esclarecer la forma como una persona interactúa con las demás, cómo enfrenta las áreas que se relacionan con lo que necesita y lo motiva, su autocontrol, y el surgimiento de emociones en determinados ambientes, lleva a entender aspectos del autocontrol y se relaciona además con ciertos rasgos y actitudes de personalidad (Serra, 2015).

Sin embargo, varios estudios sugieren que el autoconcepto es una construcción que presenta cambios y es aprendido, por tanto, es posible modificarlo e incluso dejar de lado. Por otra parte, se sostiene que el autoconcepto apunta a ser estable, pero no

es una realidad que permanece intacta, puesto que puede modificarse con la experiencia (Fernández, 2005).

Por ejemplo, para Allport el autoconcepto está ligado a la conciencia, entendiéndose como la autoapropiación que se tiene de sí mismo, a través del nivel de autoestima, el autoconocimiento, las necesidades propias y la realización de tareas, etc. Sullivan, también, comenta que depende de los roles sociales, como resultado configurado de un modelo conductual de interacción de los factores personales y situacionales (Polanio-Lorente, 2011).

Además, los autores Redondo, Galdó y Mazariego afirman que el autoconcepto se refiere al autoconocimiento en el área social, psicológica y física, en los cuales se encuentran dos tipos de dimensiones: *la cognitiva*, *el afectivo* que miden los pensamientos e ideas que cada ser tiene sobre su persona y que tipo de conducta se tiene ante la vida diaria respectivamente, por último, se encuentra la conductual llamada autoafirmación, el auto reconocimiento mediante los demás o en sí mismo (Mazariegos García S. , 2015)

Por otra parte, desde el modelo teórico, jerárquico y multifacético que ha sido abordado por Shavelson, Hubner y Stanton, el cual ha sido ampliamente aceptado en la actualidad, se ha definido este constructo como las percepciones del individuo sobre sí mismo, las cuales se basan en sus experiencias con los demás y en las atribuciones que él mismo hace de su propia conducta, en efecto, estaría estructurado en varios dominios (académico, personal, social y físico) cada uno de los cuales se dividiría a su vez en dimensiones de mayor especificidad (Cazalla-Luna & Molero, 2013).

5.3.1 El Autoconcepto académico.

Para Shavelson, Hubner y Stanton el autoconcepto académico se subdivide en la representación que se tiene sobre las competencias en las áreas de historia, matemáticas, inglés o ciencias; las que a su vez contienen otras percepciones que

dependen de situaciones específicas y que con el tiempo se van diferenciando internamente (Esnaloa, Goñi, & Madarriaga, 2008).

Por otro lado, se refiere a la percepción que tiene el individuo de sí mismo en el ámbito laboral como trabajador y en el académico como estudiante. Este se divide en dos ejes, por un lado, sentimientos generados sobre el rol que cumple en estos espacios, los cuales se ven influenciados por sus superiores, y por otro, las cualidades que se valoran en un contexto específico. También, es la evaluación que tiene el sujeto de su competencia con respecto a las habilidades que posee para alcanzar las metas (García & Musitu, 2014; Mazariegos García S. , 2015).

5.3.2. Autoconcepto no académico

Este concepto representa a la percepción que el individuo tiene de sí, en áreas distintas a la laboral y académica; se divide en social, físico y emocional (personal).

5.3.2.1 Autoconcepto social

Se refiere a las percepciones que tiene el individuo de su desempeño en las relaciones sociales. Se divide en dos ejes, los cuales hacen referencia a la capacidad de formar redes sociales y mantenerlas y, por otro lado, a las cualidades que deben tener esas relaciones sociales. Desde un aspecto positivo, este se correlaciona con la estima de los otros, el rendimiento laboral y académico; pero desde el aspecto negativo se relaciona con la depresión, la agresividad y los comportamientos disruptivos (García & Musitu, 2014).

Tradicionalmente, se ha diferenciado por contextos, asumiendo que la autopercepción social varía dependiendo del espacio donde el sujeto se desenvuelve. También, otros autores lo han definido como la autopercepción de cuánto son admirados unos sujetos por otros (aceptación social) (Zabala y Palacios, 2006).

5.3.2.2 Autoconcepto emocional (personal)

Idea que cada persona tiene de sí misma en cuanto ser individual. Consta de cuatro dimensiones, una de las cuales es autoconcepto *afectivo-emocional*, que se entiende como la percepción de la persona sobre su estado emocional general y de situaciones más específicas ante una persona que es de un rango superior. Cuando el sujeto responde adecuadamente a las situaciones y tiene control de sus emociones, significa que tiene un autoconcepto alto, de lo contrario es bajo. Además, se correlaciona negativamente con la ansiedad, los síntomas depresivos, la pobre integración en el aula, el trabajo y el consumo de cigarrillo o alcohol, pero de forma positiva se relaciona con, el sentimiento de aceptación de sí y los otros, el autocontrol y las habilidades sociales (García y Musitu, 2014; Manrique, Mesa, Veledo, y Veledo, 2016); el autoconcepto *ético-moral*, se describe en qué tan honrado se considera el sujeto y el autoconcepto de la *autonomía* se refiere hasta qué punto se decide sobre la vida teniendo en cuenta su propio criterio, por último el autoconcepto de la *autorrealización* hace referencia a cómo se ve en cuanto al logro de objetivos (Cazalla-Luna & Molero, 2013).

5.3.2.3 Autoconcepto Físico

Es comprendido como la representación mental que tiene el individuo de sus diferentes componentes físicos (Manrique, Mesa, Veledo, & Veledo, 2016).

En primer lugar, apunta a la práctica deportiva con el relacionamiento social, es decir, la habilidad física que permite al sujeto ser bueno. Y en segundo lugar alude a la atracción, como lo es el aspecto físico, gustarse y verse elegante. Lo anterior quiere decir que el sujeto al percibirse de manera físicamente agradable cuida de sí y práctica de forma adecuada un deporte. Por el contrario, cuando se habla de un bajo autoconcepto físico es la disminución que tiene el individuo de la atención que posee de sí mismo (García & Musitu, 2014).

Además, el autoconcepto físico positivo se relaciona adecuadamente con la percepción de salud, con el autocontrol, con el buen rendimiento deportivo, con la motivación de lograr objetivos, con un relacionamiento social e incide en el ajuste escolar, por el contrario, un autoconcepto físico negativo se relaciona con ansiedad, con problemas interpersonales y con una irregularidad académica (García & Musitu, 2014).

5.4 Características del autoconcepto

El autoconcepto puede considerarse como: *diferenciable* de otros constructos con los cuales está teóricamente relacionado, en general es *estable*, sin embargo, éste va dependiendo cada vez más de situaciones específicas y así llega a ser menos estable; *Multifacético, organizado o estructurado*, pues categoriza las experiencias, lo cual le permite darles significado; *jerárquico*, desde las experiencias individuales en situaciones particulares, hasta el autoconcepto general; *Valorativo*, lo cual puede realizarse comparándose con patrones absolutos, tales como el “ideal” al que le gustaría llegar, y pueden hacerse comparándose con patrones relativos, tales como “observaciones; y *experimental*, ya que, al aumentar la edad y la experiencia, el autoconcepto llega a diferenciarse cada vez más (Cazalla-Luna & Molero, 2013).

6. Diseño Metodológico.

En este apartado, se describe el enfoque de investigación, el diseño, las técnicas e instrumentos para la recolección de la información, la población, el tipo de muestreo, además, cuál fue el procedimiento, el proceso de análisis, los criterios de rigor y las consideraciones éticas que se tuvo en cuenta para la investigación sobre las implicaciones en el autoconcepto ante la experiencia del diagnóstico de VIH en un grupo de personas adultas en algunos municipios del Bajo Cauca, Antioqueño.

6.1. Enfoque de Investigación

El enfoque de investigación que se llevó a cabo es de tipo cualitativo, ya que, este tipo de investigaciones se basan en explorar y describir, y luego generar perspectivas teóricas, que van de lo particular a lo general. Por parte del investigador, este realiza preguntas sobre cuestiones abiertas, recaba datos expresados a través del lenguaje escrito, verbal y no verbal, así como visual, los cuales describe, analiza, convierte en temas que vincula, y reconoce sus tendencias personales. En conclusión, a través de este se *reconstruye* la realidad, así como se observa desde la perspectiva de los sujetos de un sistema social anteriormente definido (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014). Esto es precisamente lo que se quiso alcanzar en el desarrollo de la investigación, pues este enfoque permitió comprender e interpretar la realidad de los participantes con diagnóstico de VIH.

Por otro lado, este enfoque posee las siguientes características:

1. El investigador no sigue un proceso definido, sus planteamientos iniciales no son tan específicos y las preguntas de investigación no siempre se han conceptualizado ni definido por completo.
2. En la búsqueda cualitativa, el investigador comienza examinando los hechos en sí y en el proceso desarrolla una teoría coherente para representar lo que observa. Es

decir, se basan más en una lógica y proceso inductivo, van de lo particular a lo general, procede caso por caso, dato por dato, hasta llegar a una perspectiva más general.

3. En la mayoría de los estudios no se prueban hipótesis, sino que se generan durante el proceso y se perfeccionan conforme se recaban más datos; son un resultado del estudio.

4. Se basa en métodos de recolección de datos no estandarizados ni predeterminados completamente, la cual busca obtener las perspectivas de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos más bien subjetivos). Además, se toman en cuenta las interacciones entre individuos, grupos y colectividades.

Se realizan preguntas abiertas; se recaban datos indicados a través del lenguaje escrito, verbal y no verbal y visual, los cuales se describen, analizan y convierten en temas que se vinculan, y reconocen sus tendencias personales. En conclusión, los datos cualitativos son descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones.

5. El investigador utiliza para recolectar los datos, técnicas como la observación no estructurada, entrevistas abiertas, revisión de documentos, discusión en grupo, evaluación de experiencias personales, registro de historias de vida, e interacción e introspección con grupos o comunidades.

6. La indagación es más flexible y su fin es “reconstruir” la realidad, tal como la vivencian los actores de un sistema social definido previamente. Es holístico, porque se precia de considerar el “todo” sin reducirlo al estudio de sus partes.

7. Evalúa el desarrollo natural de los sucesos.

8. Se fundamenta en una perspectiva interpretativa centrada en el entendimiento del significado de las acciones de seres vivos, sobre todo de los humanos y sus instituciones.

9. La “realidad” se define a través de las interpretaciones de los participantes, respecto de sus propias realidades. Así, convergen varias “realidades” y estas se van modificando en el transcurso del estudio y son las fuentes de datos.

10. El investigador se mete en las experiencias de los participantes para construir el conocimiento, siendo parte del fenómeno estudiado. Así, se sitúa a la diversidad de ideologías y cualidades únicas de los individuos como centro de la investigación.

11. No se pretende generalizar los resultados a poblaciones más amplias ni obtener muestras representativas, es más, pretenden que sus estudios no lleguen a repetirse.

12. Puede decirse que son un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo “visible”, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos.

13. Por último, es naturalista porque estudia los fenómenos y seres vivos en sus contextos o ambientes naturales y en su cotidianidad, e interpretativo, pues busca encontrar sentido a los fenómenos en función de los significados que las personas les otorguen (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014).

En conclusión, esto es precisamente lo que se alcanzó en el desarrollo de la investigación, pues este enfoque permitirá comprender e interpretar la realidad de los participantes ante la experiencia de diagnóstico del VIH.

6.2 Diseño de Investigación

Para la presente investigación se utilizó un diseño fenomenológico, el cual está enfocado en las experiencias individuales subjetivas de las personas. Con este diseño, se busca reconocer las percepciones de los sujetos y el significado de la experiencia o fenómeno ocurrido (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014) pues permite describir y entender como ha sido el proceso que han vivido las personas diagnosticadas con VIH desde su punto de vista y la perspectiva colectiva, además de analizar sus discursos y los posibles significados que puedan tener estos.

Su principal intención es explorar, describir, y comprender las costumbres de las personas con respecto a un suceso y que permita descubrir los elementos en común de esas experiencias en diferentes sujetos. Así pues, se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante analizando el discurso y buscar sus posibles significados, lo que le permite al investigador contextualizar las experiencias de cada individuo en el momento en que sucedieron, en el lugar que ocurrieron y los lazos que crearon durante su experiencia. (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014)

Por último, el procedimiento que se lleva a cabo para recopilar la información es a través de entrevistas personales o grupales con preguntas abiertas, semiestructuradas y estructuradas, además se pueden realizar grabaciones en audio y video. (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014)

6.3 Población

Por otro lado, Según El Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), en el Bajo Cauca hay una población de 311.881 habitantes (DANE, 2017) de los cuales están diagnosticados con VIH/SIDA 668 desde el año 2000 al 2017 como lo indica el último informe de la Dirección Seccional de Salud de Antioquia (Secretaría Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia, 2017).

La muestra del estudio fue tomada a conveniencia, estuvo compuesta por un total de 3 participantes de diferentes municipios del Bajo Cauca, como criterios de inclusión se establecieron los siguientes: pacientes positivos de VIH y que estuvieran en tratamiento antirretrovírico, que residieran en el Bajo Cauca Antioqueño, que tuvieran entre 20 y 60 años, sin importar su nivel educativo, ausencia de trastornos psicológicos o físicos y con motivación para participar en el estudio. Por su parte, los de exclusiones establecidas fueron adultos mayores de 60 años y menores de 20 años, personas que vivieran fuera del Bajo Cauca, además que no sepan leer y escribir, que tuvieran limitaciones psicológicas o físicas o se encontraran en la fase de SIDA.

Tabla N° 2 criterios de inclusión y exclusión

Tabla 1 Criterios de inclusión y exclusión.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	
INCLUSIÓN	EXCLUSIÓN
Diagnosticados con VIH	Menores de edad
Residentes del Bajo Cauca Antioqueño	Adultos mayores de 60 años
Que tengan entre 20 y 60 años	Que vivan fuera del Bajo Cauca Antioqueño
Ambos sexos	Que no estén en tratamiento
Que estén en tratamiento antirretrovírico	Con limitaciones psicológicas
Sin limitaciones físicas y/o psicológicas	Con limitaciones físicas
Cualquier orientación sexual	personas que no sepan leer
Cualquier nivel educativo	personas que no sepan escribir
Con motivación de participar	Sujetos en estado de SIDA

La muestra objeto de estudio está conformada por 3 personas con VIH positivo, todas residentes del Bajo Cauca Antioqueño. En la muestra hay un total de un hombre con orientación sexual homosexual y dos mujeres con orientación sexual heterosexuales. En la tabla número 3 se puede observar las características sociodemográficas de la muestra.

Tabla n° 3 Características sociodemográficas de la muestra

Tabla 2 Características sociodemográficas de la muestra

EDAD	SEXO	ORIENTACIÓN SEXUAL	PAREJA ESTABLE	ESTADO DE LA PAREJA	AÑOS DE DIAGNÓSTICO
24	F	Heterosexual	Si	VIH +	1 año
29	M	Homosexual	Si	VIH-	13 años
58	F	Heterosexual	No	NA	16 años

6.4 Técnicas de recogida de información

Las técnicas de recogida de información que se llevaron a cabo para alcanzar estos objetivos son la entrevista, ya que en el enfoque cualitativo esta es íntima, flexible y abierta, se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona u otras, mediante las preguntas y respuestas se logra construir de forma conjunta significados respecto a un tema. Estas se utilizan cuando el problema de estudio no se puede observar o es muy difícil hacerlo por ética o complejidad.

Las características de las entrevistas cualitativas son las siguientes:

- “1. El principio y el final de la entrevista no se predeterminan ni se definen con claridad, incluso las entrevistas pueden efectuarse en varias etapas. Es flexible.
2. Las preguntas y el orden en que se hacen se adecuan a los participantes.
3. La entrevista cualitativa es en buena medida anecdótica y tiene un carácter más amistoso.
4. El entrevistador comparte con el entrevistado el ritmo y la dirección de la entrevista.
5. El contexto social es considerado y resulta fundamental para la interpretación de significados.
6. El entrevistador ajusta su comunicación a las normas y lenguaje del entrevistado.
7. Las preguntas son abiertas y neutrales, ya que pretenden obtener perspectivas, experiencias y opiniones detalladas de los participantes en su propio lenguaje” (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014, Pág. 203-204).

Además, se dividen en estructuradas, semiestructuradas y no estructuradas o abiertas, pero en esta investigación se llevará a cabo una entrevista semiestructurada,

la cual consiste en una reunión para conversar e intercambiar información sobre un tema; además, permite tener una guía de preguntas, la cual puede ser modificada por el entrevistador para obtener más información (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014). Contempla en un primer momento los datos sociodemográficos y características principales de los aspirantes (Ver anexo 2) la cual comprende algunas de las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles fueron las decisiones que tomó ante el diagnóstico?
- ¿Cómo se relaciona usted con las demás personas?
- ¿Se cuidaba físicamente antes del diagnóstico, ¿cómo? y ¿cómo lo hace actualmente?
- Después del diagnóstico ¿Qué ha sido lo que más se ha visto afectado en su vida, lo social, lo personal o lo físico?

6.5 Procedimientos

Por otra parte, los pasos que se tuvieron en cuenta para llegar a la población a estudiar fueron los siguientes:

En primer lugar, se contactó a la persona encargada del seguimiento de la población con VIH en el Bajo Cauca trabajadora del Hospital Cesar Uribe Piedrahita, y se entregó una carta donde se explicaban los objetivos de la investigación y una imagen donde se invitaba a la población a participar de ella, mediante esta se contactó a las personas que quisieran participar de forma voluntaria, luego, se condujo a contactar de forma privada e individual a cada uno de los participantes y se les dio a conocer los objetivos de la investigación para confirmar su implicación; simultáneamente, se abordó y explicó el consentimiento informado que es un formato que se envió al inicio a los entrevistado con la información del procedimiento a realizar y fue firmado de forma digital por los participantes, para dejar por escrito su libre cooperación. Por último, es necesario aclarar que estos encuentros se llevaron a cabo por vía telefónica y videollamadas por la contingencia de COVID-19 que se vive a nivel

mundial. Las entrevistas fueron todas grabadas con el consentimiento previo de los participantes.

6.6 Proceso de análisis

Por último, para el proceso de análisis de la información fueron transcritos a Word los testimonios recolectados de las entrevistas semiestructuradas en las grabaciones, las cuales son una fuente valiosa de datos que ayuda a entender el fenómeno central de estudio y evita los sesgos por parte del entrevistador. Usualmente la mayoría de las personas o grupos y sociedades comentan sus historias, esto le sirve al investigador para conocer las experiencias, siendo la grabación muy útil a las investigaciones.

Sumado a esto, se consideró oportuno realizar de forma manual la interpretación mediante un proceso de *codificación abierta y axial* que permitió interpretar los datos, desarrollar los temas, codificar selectivamente para generar hipótesis, teorías y narrativas (comparar categorías), y luego se realizó la síntesis de la información que reside en la recapitulación de los contenidos brevemente detallados del estudio realizado, que facilita a los lectores conocer las generalidades de la investigación (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014).

El análisis de la información en la investigación de tipo fenomenológico, se inició determinando y definiendo el problema a trabajar, recopilando los datos sobre las experiencias de los participantes con relación a este, luego se analizaron los comportamientos y narrativas personales para tener un panorama general de las experiencias, se logró identificar las unidades de significado y se generaron categorías y temas, detectando citas claves; así, se elaboró una descripción genérica de vivencias y su estructura desarrollándose una narrativa que combinó las descripciones y la estructura con el fin de transmitir la esencia de la experiencia en cuanto al fenómeno estudiado y las diferentes apreciaciones, valoraciones u opiniones sobre éste, finalmente, nuestra investigación presenta una descripción de las experiencias comunes y diferentes de los individuos estudiados. (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014)

Por consiguiente, en este estudio se realizó en un primer momento una lectura detallada de las 3 entrevistas para descubrir e identificar conceptos o códigos, a continuación, en una segunda lectura se separaron las categorías extrayéndose un total de 25 categorías. Se fueron comparando entre sí para agruparlas en subcategorías que a su vez se integraron en 5 temas: proceso de la enfermedad, relaciones familiares, autoconcepto personal, autoconcepto social y autoconcepto físico.

6.7 Consideraciones éticas

Para la investigación se tuvo en cuenta los lineamientos éticos establecidos por la ley 1090 del 2006 “Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones.” (Departamento Administrativo de la Función Pública, 2006). También, se anexó el consentimiento informado (Ver Anexo 1); considerando que la investigación es de tipo sociológico y psicológico, es de bajo riesgo para los participantes. En adición, se prioriza la devolución de la información a los mismos, se pretende consignar los resultados obtenidos en un CD que quedará archivado en la biblioteca de la Universidad de Antioquia, para que se tengan acceso a ello de manera pública.

Por otro lado, la ética se abarca en la investigación que involucra a humanos, es decir, incluye a los seres humanos en experimentos, entrevistas y estudios, establece y respeta que estos sujetos de investigación tienen derechos, por ello la ética es relevante en estos casos. Como todos sabemos, nosotros los humanos desde que nacemos poseemos derechos naciendo libres, ya que, debemos ser tratados con igualdad sin importar las diferencias, con respeto y fraternidad, esto permite que a la hora de realizar investigaciones con humanos ellos tienen los principios de poder abandonar el experimento y negarse a participar en cualquier momento, también, cuando es utilizada la información que los sujetos suministran se debe garantizar y respetar su anonimato, siendo el investigador el que vela y observa el cumplimiento de dichos principios. De la misma manera, cuando el participante conoce su rol en la investigación, es necesario que se le proporcione un consentimiento explícito con toda

la información detallada de su participación y al final estarán la firma de él y de los investigadores (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014).

Por consiguiente, el investigador está en el deber de respetar el anonimato y confidencialidad del participante, ya que, no serán revelados los datos obtenidos en la investigación puesto que se rompería los principios de la ética y de la moral. Otro elemento y no menos importante, es la privacidad de los sujetos, trabajar de acuerdo con su tiempo y solo recoger el material necesario para la investigación (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014).

El respeto por el contexto es sumamente importante, lo cual debe ser idóneo y adecuado para las partes, es decir, que al saber que los investigadores son invitados al lugar escogido por los participantes, se debe respetar las creencias y costumbres, ser amables y cooperativos (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014).

Así mismo, se aspiró beneficiar a la comunidad en cuanto a un conocimiento más amplio de la problemática, para que se le dé mayor prioridad a nivel psicosocial a esta población.

6.8 Criterios de Rigor

Dependencia

La dependencia se refiere a la recolección de información similar por distintos investigadores, generando un mismo análisis y las respuestas equivalentes (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014).

Credibilidad

Hace referencia al punto donde el investigador se pregunta si recogió, interpretó y transmitió amplia y profundamente la información sobre las vivencias, significados y conceptos de los participantes. Así pues, es la coherencia entre la manera en la que los participantes perciben la realidad acerca de un fenómeno y el relato del investigador. Sin embargo, esta se puede ver afectada por diferentes aspectos como los sesgos y distorsiones que puedan tener los investigadores y los participantes, para recibir y dar la información respectivamente, además de la reactividad que puedan tener cuando el investigador entre a sus contextos (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014).

Transferencia (aplicabilidad de resultados)

Este criterio permitió proporcionar conocimientos sobre investigaciones a otros contextos a estudiar, cabe la posibilidad de aplicar las mismas soluciones en situaciones similares que puedan emplear, permitiendo los descubrimientos de una investigación a otros sujetos o contextos (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014).

Confirmación o confirmabilidad

Hace referencia a la confirmación de que se han disminuido los sesgos y tendencias del investigador, esta se puede llevar a cabo con distintos mecanismos como la reflexión con los participantes sobre las concepciones, las creencias o los prejuicios de este, el estar en el campo por un tiempo prolongado, entre otros.

7. Hallazgos y discusión

En el análisis de la información emergieron 5 categorías generales, que permiten construir y comprender en los participantes el autoconcepto y sus dimensiones antes, durante y después de su diagnóstico: El proceso de la enfermedad, relaciones familiares, el autoconcepto personal, autoconcepto social y el autoconcepto físico.

7.1 Proceso de la enfermedad

Esta categoría describe el proceso de la enfermedad de las personas entrevistadas las cuales son portadoras de VIH, desde los primeros síntomas que presentaron antes de su diagnóstico, la fecha del diagnóstico, cómo reaccionaron al recibir este, sus pensamientos y actitudes, el origen del contagio, hasta el tratamiento que reciben y cómo ha sido su adherencia a este.

El virus del VIH ataca inicialmente de forma lenta y también es asintomático (Lafaurie & Zuñiga, 2011). Es por ello, que muchas de las personas que sobrellevan esta enfermedad pueden durar muy saludables mucho tiempo después de haberse infectado; y esos primeros síntomas pueden ser tan comunes o parecidos a los de una infección viral que es difícil para muchos pensar que se trata de los síntomas de VIH. (Lafaurie & Zuñiga, 2011).

Uno de los entrevistados, antes del diagnóstico, tenía 16 años de edad cuando empezó a manifestar los primeros síntomas severos, como: mareos, diarrea, amigdalitis, fiebres, vómito, los cuales generaron preocupación entre algunos de sus familiares: *“...empecé a vomitar, mal, vómito, vómito y empezó a darme como la fiebre ehh al día siguiente muy decaído, ya no quería comer, perdí el apetito, pasé todo el día con mucha fiebre, luego me dio una diarrea imparable, luego me dio amigdalitis. Ya no tenía apetito y me dio amigdalitis menos comía...”* (Entrevista 1); *“...fiebre mucha fiebre, dolor de cabeza, eh pérdida del apetito...”* (Entrevista 1); *“...en la noche me dio una fiebre tan grande, tan alta, y una diarrea tan imparable, que yo convulsionaba, yo deliraba de la fiebre, obviamente me llevaron para el hospital...”* (Entrevista 1); *“[...] los últimos síntomas fueron, ya me dolían las extremidades, las manos, los pies me dolían*

mucho, ya no me quería parar de la cama, casi que ni a bañarme...” (Entrevista 1); mientras que otro de los entrevistados manifiesta síntomas más leves “...a mí se me empezó a dormir el brazo y cuando se me empezó a dormir el brazo izquierdo yo me estaba vistiendo y yo no me podía vestir, entonces yo llamé a la señora donde yo trabajaba en la casa la llamé gritando le dije “que me duele...” (Entrevista 2); y el tercer entrevistado no manifiesta la presentación de síntomas, se realiza la prueba a raíz de los síntomas y diagnóstico que recibe su pareja, “si ajá se enfermó, se enfermó, tenía cansancio, empezó a botar sangre por la nariz, fue al médico y, le hicieron todos los exámenes porque tenía todos los síntomas entonces, (silencio) y salió positivo” (Entrevista 2); lo que conlleva a un aspecto en común de los tres entrevistados, y es que manifiestan conocer cómo se contagiaron y de quién provino el contagio; dado que dos de las personas afirman que el agente de contagio fue su pareja, “...ahh sí, el que era marido mío me contagio” (Entrevista 2); “...pero yo me hice el examen como a losss, yo creo que ni al mes, porque a él lo diagnosticaron y en Medellín no me pudieron hacer la prueba porque a él lo tenían en la clínica del Norte...”, “pues yo dije si él está yo también” (Entrevista 3); y la otra, una persona cercana a la familia, “un hombre muy allegado a mi familia, de unos no sé 30 años creo yo” (Entrevista 1). Lo que muestra que para los entrevistados no aplica la creencia de que necesariamente se contagian del virus las personas que llevan una vida sexual desordenada o promiscua, “...no es porque tuve una vida desordenada no, no fue una vida de desorden y el más promiscuo no...” (Entrevistado 1)

Asimismo, los entrevistados tienen presente la fecha de su diagnóstico, ya que tienen claro el día en que empezó un cambio en sus vidas, señalando el comienzo de un nuevo proceso, en el cual se enfrentan a diversos aspectos sociales y de salud que determinan el estilo de vida al cual deben adaptarse (Konstantinidis & Cabello Garza, 2008):

“Ese día fui diagnosticado ehh el 13 de junio sí, de junio de 2007, fui diagnosticado en Medellín” (Entrevistado 1);

“...y en uno de los exámenes ahí salió y salió que yo tenía VIH eso fue del 2004 el 24 de agosto, hace 16 años ya...” (Entrevistado 2);

“...eso fue el año pasado, no eso fue el año pasado, 24, eso fue el año pasado...” (Entrevistado 3).

Recuerdan la fecha porque les generó un gran impacto, temor, amenazas y pensamientos sobre qué pasaría con sus vidas a partir del diagnóstico, preparándose para una etapa de adaptación (Konstantinidis & Cabello Garza, 2008): *“[...] pero luego después de eso, llegué a la casa donde mi prima y entonces ya me puse a llorar, ya entré como en pánico, fue una cosa de locos, fue de locos, pero te lo digo, eso fue algo de 3, 4 días, comencé a asimilar la información en primera instancia...” (Entrevista 1);* *“la noticia fue muy fuerte para mí, fue muy duro, pero no pensé nada, echar pa’ adelante que Dios me ayude, matarse ya pa’ qué, yo no le voy a dar el gusto a otro...” (Entrevista 2);* *“cuando le dijeron a mi marido pues, que él era positivo ¡Ay Dios mío!, yo dije ya me voy a morir...” (Entrevista 3).*

Además, la forma en que recibieron el diagnóstico fue de importancia, dado que este afecta la vida de las personas de gran manera, y el modo en que sean notificados les permite abordar la situación de su salud en un futuro casi inmediato e incide en la capacidad de la persona para comprender e ingresar al tratamiento de la enfermedad. (Konstantinidis & Cabello Garza, 2008)

“[...] la prueba confirmatoria y entonces me llamaron de Coosalud, me acuerdo como si fuera hoy Mariana se llama o se llamaba la persona que me iba a dar la noticia, entonces, ella si fue mejor dicho una persona, o sea no sé por qué, o sea no sé ella no era psicóloga, para nada, pero ella se interesó mucho en mi caso, ella se interesó de tal forma que ella me llamaba por la noche que cómo estaba, ella fue un apoyo para mí” (Entrevistado 1);

“Yo me quedé así [seña de qué está paralizada] quieta, me pasaron para un lado y estaban los psicólogos y estaban tres, tres psicólogos y me atendieron me pasaron y me ayudaron me atendieron inmediatamente” (Entrevista 2)

Teniendo en cuenta lo anterior, los entrevistados inician un tratamiento antirretroviral, el cual es realizado para bajar los niveles del virus, posibilitar al sistema inmunitario que vaya reconstruyendo las células dañadas, y prevenir enfermedades oportunistas, aunque el tratamiento pueda tener resultados diferentes en cada persona, permite una mejor calidad de vida y ayuda a retroceder la fase crónica (Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018, Barliza, & Lora, 2018; Mazariegos García, 2015):

“bueno yo recibo, espérate. Yo tomo pastillas, ehh las (...) y efavirenz tomo dos pastillas, y el psicológico me lo dan pero como te digo no, nunca hablo con la psicóloga, nunca hablo de ese tema...” (Entrevista 1);

“... yo digo pues que fue cuando empecé el tratamiento, la primera droga me cayó muy mal, pues no me cayó muy bien, es que la primera vez estuve hospitalizada grave, que fue por el dolor y me dio TBC y neumonía, casi me muero hija...” (Entrevista 2);

“...yo me tomo mis medicamentos juciocita por eso la doctora también me felicita...” (Entrevista 2);

“jummm bien, uff, ahora ese medicamento es un tormento, pero buenoooo, es algo que uno tiene que aprender a vivir con él” (Entrevista 3); “Porque ese medicamento a mí me pone uff, me da mareo, dolor de cabeza, es un calor por dentro, a diario es así, y es como mareada, entonces eso me aburre...” (Entrevista 3).

Es así, como los entrevistados perciben de manera distinta el tratamiento que reciben y los cambios que este les genera a nivel físico (efectos secundarios), y reconocen que este influyó en la recuperación de su salud, y les da vitalidad para seguir adelante.

“una vez si lo suspendí como 15 días, porque ay, sinceramente me pusieron mal, mal, mal, mal mal, cuando salí en embarazo del bebé, uff me ponía mal, ay sí era verdad que yo todo era mal, pero yo después de una vez dije, no yo no puedo dejar de

tomar, [...] entonces, seguí mi tratamiento normal, me pone mal pero igual me lo tomo”
(Entrevista 3)

De igual forma, uno de los participantes manifiesta que una de las vicisitudes que le ha ayudado a salir adelante con la enfermedad es el adecuado tratamiento, por lo que afirma que:

“...el tratamiento y si uno lo deja pues se cae, la doctora Ana María es una gran médica y muy querida conmigo y con todos igual.” (Entrevista 2)

Y el otro manifiesta que el cuidado le ha permitido mantenerse en buenas condiciones de salud, y reflejar un buen aspecto físico:

“me he cuidado hasta el punto que si tú me ves a mí no tengo nada, y ya tengo 13 años de diagnóstico” (Entrevista 1)

Por lo tanto, los discursos de las personas entrevistadas en cuanto a la aparición de los síntomas, el diagnóstico de VIH y su tratamiento coinciden por lo expuesto por Pinto Quimbayo (2006) en las implicaciones clínicas y psicológicas del VIH Y SIDA en el ser humano, en la cual manifiesta que el sujeto diagnosticado con VIH debe recibir un acompañamiento de especialistas que le permita sobrellevar el diagnóstico y mejorar su calidad de vida para poder obtener una mayor adherencia a su tratamiento.

Así mismo, Villalobos Galvis (2003) manifiesta que las experiencias emocionales al recibir la noticia y afrontamiento del diagnóstico de VIH se reconoce grandemente desde el área de la psicología, dado los cambios que esto sobrelleva en la actitud del individuo y en su comportamiento y al adaptarse a una nueva condición de vida, y según como cada persona responda a estos aspectos, así será determinada su adhesión al tratamiento y por ende su salud, como se evidencia en los relatos de los participantes, quienes pasaron por un difícil proceso de diagnóstico, pero con el apoyo de familiares, personal médico y los psicólogos han logrado adecuarse a un nuevo entorno de vida.

7.2 Relaciones familiares

Las relaciones familiares, están compuestas por las interacciones y vínculos emocionales entre los integrantes que conforman el sistema llamado familia, es decir, que a partir de estas interacciones se conforman lazos y/o vínculos que les permiten a los miembros de la familia perseverar la unión entre ellos y velar por alcanzar las metas en conjunto. Dichas interacciones se exteriorizan por medio de la comunicación, la cual permite observar los conflictos (Macías, Marin, & Cantillo., 2004).

En las relaciones familiares, los participantes manifiestan que con alguien de su familia sienten una relación problemática o de rechazo. Ya que, en sus discursos uno de ellos expresa que hubo maltrato físico y psicológico, y las otras dos participantes sintieron algún tipo de maltrato emocional, también, a comienzos del diagnóstico se evidenció rechazo y deterioro en las redes de apoyo.

En esta categoría se observan sucesos de la infancia y juventud que recuerdan los participantes, que evidencian las relaciones conflictivas que generaron maltratos a nivel físico o psicológico uno de ellos manifiesta: *“parte de mi niñez 8, 9, 10 años el maltrato físico y psicológico de mi madre por yo ser delicado, diferente...”* (Entrevista 1). También, se observan en las entrevistas realizadas conductas de rechazo y resentimiento por parte de algunos familiares: *“...mi hija, ella ahora ella se me fue y se me fue porque se dejó embaucar por la madrina que es la madrina de confirmación...”* (Entrevista 2)

7. 2.1 Dificultades en las relaciones familiares como consecuencia del diagnóstico.

Así mismo, se manifiesta en dos de las entrevistas realizadas, conductas inadecuadas y evitativas de algunos de los familiares hacia ellos, de igual manera, en una investigación de Mazariegos García (2015), se evidenció que el aspecto más vulnerable en los pacientes es el autoconcepto familiar, ya que, el resultado general, refleja que, los sujetos evaluados manejan un autoconcepto bajo en la mayoría de los casos, puesto que, ser portador de VIH afecta grandemente a cada individuo, sobre

todo cuando no se cuenta con apoyo familiar ya que esta es la base para afrontar esta enfermedad, sentirse apoyado y seguir con la vida (Mazariegos García S. C., 2015).

“mi hermano porque él nunca, él es cortante, él es seco, él a toda hora cree que yo soy el mismo y no, él no. Yo por ejemplo con él no puedo tener una conversación, no da” (Entrevista 1)

“Yo considero que mi hermano no me ha apoyado no, siento que más bien ha sido duro conmigo, es el que le sigue al mayor. Siento que más bien ha sido duro conmigo de hecho en este momento no, no me trata, no me habla (silencio)” (Entrevista 1).

“...mi hija ni siquiera me quiere ver...” (Entrevista 2).

Igualmente, como se lee al comienzo de la categoría, la comunicación es muy importante para la observación de conflictos, sin embargo, en uno de los participantes se evidenció emociones de miedo a la pérdida por falta de comunicación en el núcleo familiar: *“si vea, ella vivía conmigo pero yo no le quería decir a mi hija sobre el VIH porque no la quería perder , pero yo se lo iba a contar, entonces la madrina le contó y la enredo diciendo que se la iba a llevar a Medellín, la madrina pensó que se iba a llevar a una sirvienta pero mi hija como es de floja no le hizo nada allá en Medellín, allá esta y tuvo un hijo y todo, no me habla todavía...”* (Entrevista 2); *“hija (suspira) mi hija se fue de la casa por culpa de esa madrina de confirmación, como le dije no quería contarle porque tenía miedo de perderla, sin embargo, la perdí, no tengo contacto con ella.”* (Entrevista 2).

Paralelamente, las investigaciones reflejan que las personas después del diagnóstico cambian su autopercepción por el rechazo que sienten por parte de sus familiares y amigos, lo cual los hace sentir solos y desmotivados para seguir con su vida (Bastidas Erazo & Canaval Erazo, 2018; Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018). Por consiguiente, se observa rechazo por parte de los familiares después del diagnóstico en uno de los participantes:

“después fue mi hija la que me rechazó, pero como ya le conté, por culpa de la madrina de confirmación...” (Entrevista 2).

7.2.2 Antecedentes de dificultad en el entorno familiar.

El abandono se define como la no satisfacción de las necesidades físicas y emocionales básicas de un niño, también, en el transcurso de la vida por parte de personas con que conforman un vínculo afectivo/emocional. Estas necesidades incluyen vivienda, comida, vestimenta, educación y acceso a atención médica, amor, protección y cuidado (Centro Nacional para la Prevención y el Control de Lesiones, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2016). Por consiguiente, esta subcategoría está definida por la falta de las figuras paternas en los tres participantes, ya que, están ausentes por causa del abandono, separación o muerte, lo que resulta en los entrevistados adolescencias y juventud difíciles para ellos, por lo que tuvieron que estar conviviendo con diferentes figuras que hicieron de roles paternas, pero, estos roles fueron temporales y cambiantes:

“bueno, mi papá se fue yo tenía por ahí 10 años creo yo...” (Entrevista 1); “que con tanto que yo viví y tanta cosa que yo viví necesitando el apoyo de papá o algo así y que de él no tuve, ya no me interesa saber que piensa, ya me tiene sin cuidado si me acepta o no realmente” (Entrevista 1).

Así mismo, hubo en los entrevistados abandonos a muy temprana edad, inclusive desde el momento de nacer, situación que teórica y experimentalmente genera efectos negativos en el niño, puesto que, muestran que el abandono está relacionado con unas consecuencias negativas a corto y largo plazo en la salud mental y física del niño, generando esto consecuencias en su desarrollo social y comportamental (Obando, Villalobos, & Arango, 2010). Así mismo, hubo separaciones de los padres que causo efectos emocionales, ya que, los cambios inesperados en la relación sentimental de los padres van vinculados con una creciente ansiedad en los hijos, así pues, teniendo en cuenta que el amor y la dedicación de los padres entre ellos han desaparecido, esta sensación de pérdida lleva a los niños de diferentes edades a la conclusión de que las relaciones interpersonales armónicas son irrealizables, sin embargo, aún en casos en

que esas relaciones personales sigan siendo relativamente buenas, no hay garantías de que se mantengan en el futuro. Estas creencias suelen continuar presentes a lo largo de la adolescencia y en la adultez, al estar reforzadas por la experiencia (Orellana, Vallejo, & Vallejo, 2004).

“ay no hija, mi mamá me regaló cuando yo tenía nueve días de nacida y ahí pase de casa en casa” (Entrevista 2); “mi papá murió de tuberculosis y yo tenía 7 o 8 años cuando él murió de tuberculosis” (Entrevista 2);

“jummm cuando mi papá y mi mamá se dejaron (risa nerviosa), eso fue muy maluco, triste (hace silencio), aún, pues uno se acostumbra a los dos, y ya verlos separados, ay eso es duro” (Entrevista 3); “...Bueno al principio sí me dio muy duro, y todavía y me da cosita, yo me acuerdo y si me da cosita porque como mi papá se fue con otra mujer y dejó a mi mamá, entonces eso es algo que nunca se olvida...” (Entrevista 3).

7.2.3 Antecedentes positivos en la infancia y adolescencia.

En cuanto a los antecedentes positivos en la infancia, uno de los entrevistados manifiesta buenos recuerdos de su infancia y adolescencia que vivió con sus figuras paternas o familiares: *“...Bueno sí, cuando viví con mi mamá y mi papá, si me recuerdo cosas bonitassss...” (Entrevista 3); “...Bueno cuando, bonito cuando volví a ver a mi mamá, porque cuando nosotros nos fuimos para Puerto Berrío, que tenía yo siete años, demoramos como 5 años que no sabíamos nada de ella, porque mi papá nos quitó la comunicación totalmente, o sea todo, de todas maneras cuando uno la vuelve a ver algo que uff, eso es inolvidable, algo muy bonito que uno siempre va a recordar, cuando la vuelva a ver, y eso...” (Entrevista 3).*

7.2.4 Antecedentes negativos de la adolescencia.

En concordancia con lo anterior, la adolescencia como momento de transición entre la etapa de la niñez y juventud, es una etapa donde el adolescente busca su autonomía e identidad, sin embargo, la adolescencia de los tres participantes fue difícil, porque hubo eventos traumáticos, como también, no hubo figuras y/o roles paternos

que apoyaran o implantaran límites, causando esto, etapas duras y conflictivas que formaron conductas evitativas, de poco autocuidado y madurez temprana:

“Ay más o menos, con mi madrastra más o menos”, Bueno con mis hermanos, con una hermana más que todo, unas porque las otras las tenía mi mamá, eeeee, síii, biennnn, pues hay veces bien y a veces complicadito, porque convivir con madrastra no es fácil”(Entrevista 3); “Entonces, quedé con mi madrastra con la que yo viví, y si, ella no gustaba de mí porque yo soy muy parecida a mi papá y, como mi papá consentía mucho a uno, entonces a ella como que no le gustaba eso y así, pero buenoooo, mmmmm así como lo más maluquito que viví” (Entrevista 3).

A diferencia, de la adolescencia que es entendida como una etapa exclusivamente biológica establecida por el desarrollo corporal y la maduración sexual, sin embargo, se explica que la juventud, desde diferentes perspectivas, es comprendida como una categoría social construida en cada cultura. Ya que, cada sociedad funda e instaura la transición de la infancia a la vida adulta, aunque las diferentes formas en que se realiza este es dependiendo del ámbito (Callejas Fonseca & Piña Mendoza, 2005)

. Así mismo, en este periodo de la juventud, un participante evidencia en su entrevista que sufrió de estigma social por su orientación sexual:

“fue muy duro, fue muy duro salir a la calle; yo viví por una cuadra y mirar que había un grupo de personas en la esquina y yo me devolvía para evitar que me dijeran cosas cuando yo pasara, entonces yo me devolvía. Era muy duro para mí ir a los paseos, a los paseos de olla, porque en el paseo siempre yo era el centro de burlas, ehh era muy duro para mí jugar, yo no salía a jugar, porque se fijaban era en cómo corría, como me reía, o en mis gestos, se fijaban era en eso fue muy duro realmente, una etapa muy dura, muy dura” (Entrevista 1).

7.2.5 Madurez temprana.

Contrariamente, en su adolescencia una de las participantes manifiesta que hubo una madurez temprana causada por el abandono, puesto que, tuvo dos embarazos en su juventud y estrategias de afrontamiento diferentes para afrontar esta etapa:

“...niña no, yo fui muy loca de joven, yo era muy bella, yo como era joven y bella yo creía que eso iba a durar, entonces era muy loca, y yo como era muy solita yo iba de pueblo en pueblo de cantina en cantina. Los golpes de la vida le enseñan mucho a uno, yo iba con mi hijo a los pueblos, yo estaba en ese mundo tan mundano, pero Dios siempre ha estado conmigo, siempre...” (Entrevista 2)

7.2.6 Autoconcepto familiar después del diagnóstico.

En las conclusiones y discusiones encontradas en las investigaciones sobre el VIH/SIDA evidencian que el diagnóstico del VIH incorpora una sucesión de cambios en la cotidianidad del sujeto infectado, y abarca espacios sociales y económicas en la vida del individuo, pues, al ser diagnosticados experimentan crisis existencial y emocional que, con la ayuda de familiares, personal de salud y la pareja, les facilita tomar conciencia de su estado actual y aceptar su escenario. Además; se observó que los cambios en la vida cotidiana se ven reflejados en la reconfiguración de la autoimagen en la forma de relacionarse con la familia, en la sumisión que resulta de las dificultades procedentes del virus y por el estigma propio de la enfermedad, que lleva a las personas diagnosticadas a ser descalificadas en el entorno (Piedrahita, Moya, Román,

& Zapata, 2018; Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018).

Así mismo, en cuanto al autoconcepto familiar después del diagnóstico, los participantes evidencian que hubo una red de apoyo y acompañamiento, también, formaron vínculos interpersonales nuevos con miembros de la misma familia y con personas fuera de ella. Igualmente, estos nuevos y antiguos lazos formaron en los participantes capacidad de amor propio, resiliencia y fortaleza. Sin embargo, hubo vínculos que no cambiaron y siguen siendo iguales:

“...siento que él de pronto tiene alguna espinita aún como, aún pues como para sanar, pero muy poca. Pero mis tías mis primos, mejor dicho, o sea me adoran, ellos me quieren mucho, mi abuela me adoraba porque ya falleció, o sea, los que me importan a mí creo que bien...” (Entrevista 1).

También, evidencian que no hubo por parte de todos los familiares, rechazo ni estigmatización, al contrario, hubo nuevas redes de apoyo:

“...y de mis primas y de mis primos ehhs ellos, bueno eso si me ha servido porque yo me pongo a pensar si mi familia no me rechaza, no me discrimina, me acepta, me quiere como soy, que me importa el resto. Entonces creo que sí ha funcionado esa parte con ellos porque me siento fuerte con ellos, la base de uno tiene que ser la familia...” (Entrevista 1) *“...Bueno no, yo pienso que de pronto mi familia ahorita mismo eh al contrario, mantienen muy pendiente, me cuidan mucho, ahora con la pandemia no salgas, entonces yo tengo, si estoy enfermito después del diagnóstico es muy pendiente eh... vaya donde el médico, tómesese la pastilla, cuídese mucho, que las defensas que esto y lo otro, entonces por ese lado creo que no, al contrario todo estuvo muy bien...”* (Entrevista 1).

Así mismo, en los participantes se observa que por parte de los familiares hay una adecuada percepción hacia ellos: *“...pues eh como era yo antes [...] joven y bella (rie) bonita, loca, humilde, sencilla y amable...”* (Entrevista 2)

“...ellos, a ver... ellos como una persona, luchadora, como una persona capaz, como una persona emprendedora, como una persona muy berraca muy fuerte, así...” (Entrevista 1).

De igual manera, dos de los participantes encontraron en pocas personas al comienzo del diagnóstico una red de apoyo adecuada y una mejor relación entre madre e hijo, entre esposo y esposa y entre amigos:

“...Bueno, ¿qué cambiaron?, a ver, ay no sé, yo creo que de mi esposo, cómo que es, cómo que más, está ahí más pendiente, más pendiente, sí, él siempre ha sido un hombre muy, muy, muy pendiente de uno, y ahora más, siempre que el medicamento, cuando el medicamento, en la noche siempre sabe que tiene que dormir temprano por los medicamentos, y como a mí me da, ese medicamento me pone mal, todavía es y me pone muy mal, entonces sí, como que la relación es mejor ahora que antes, yo lo veo así...” (Entrevista 3);

“...mmm el apoyo de mi familia...el hijo mío es el único que me apoya el resto no y la señora donde estoy que es la comadre me quieren como una hermana yo le digo mamá a ella. Ella es la única que me apoya...” (Entrevista 2)

Así mismo, después del diagnóstico en uno de los participantes, la comunicación sigue igual con algunos de sus familiares, ya que aún no ha comunicado abiertamente a algunos de ellos su diagnóstico por cuestiones personales:

“...No sé, porque como nosotros no somos, sólo hablamos por teléfono y yo trato de hacer cómo, alegre, hablo bien con ella, normal, o sea, biennn, sí, voy a Medellín, voy unos 2 días y ya me devuelvo, trato de ser lo mejor cuando estoy con ellas, con todos, entonces yo digo que bien (se ríe) porque no me porto, así como mal, no...” (Entrevista 3); *“...Bueno somos, algunos somos unidos, otros no y así, por parte de mamá somos más unidos que por parte de papá...”* (Entrevista 3); *“...Bueno, con mis papásss, o sea bien, pero mi papá siempre es más alejado, sólo por teléfono y si, también es a veces muy (sonido de queja) muy gruñoncito, mi mamá es más tolerante un poquito, pero biennnn, también cuando uno la pasa con ellos es bien...”* (Entrevista

3); *“yo creo que yo no cambiaría nada (se ríe) hasta el momento bien, siento bien así”* (Entrevista 3); *“como siempre hemos sido como así uniditas, me imagino que, al faltarles o algo, siempre hace falta, sí”* (Entrevista 3).

Finalmente, en esta categoría de las relaciones familiares se evidenció un mejoramiento positivo en la mayoría de los vínculos emocionales y redes de apoyo hacia los pacientes, ya que, en el caso del participante uno, sus primos y madre lo han apoyado, siguiendo con la participante dos, al no crecer en una familia unida, tiene un hijo que la apoya desde el comienzo de su diagnóstico y personas que considera familia que ahora son sus redes de apoyo, por último, la participante tres evidencia que la relación con su pareja sentimental mejoró a raíz del diagnóstico. Igualmente, a pesar de haber tenido una infancia y adolescencia dura y conflictiva los entrevistados logran mantener y mejorar sus relaciones con ellos mismos y con sus familiares.

7.3 Autoconcepto personal

En esta categoría se precisa el autoconcepto personal- emocional de los entrevistados antes y después del diagnóstico, la percepción de sí mismos, de sus defectos y de su cambio personal, la satisfacción con la vida, la percepción del futuro y sus creencias religiosas, teniendo en cuenta que: el autoconcepto emocional personal se define, como esa idea que cada persona tiene de sí misma en cuanto ser individual y a su vez consta de cuatro dimensiones: el autoconcepto afectivo-emocional, que se entiende como la percepción de la persona sobre su estado emocional general y de situaciones más específicas ante una persona que es de un rango superior. Cuando el sujeto responde adecuadamente a las situaciones y tiene control de sus emociones, significa que tiene un autoconcepto alto, de lo contrario es bajo. (García y Musitu, 2014; Manrique, Mesa, Veledo, y Veledo, 2016); el autoconcepto ético-moral, se describe en qué tan honrado se considera el sujeto y el autoconcepto de la autonomía se refiere hasta qué punto se decide sobre la vida teniendo en cuenta su propio criterio, por último, el autoconcepto de la autorrealización hace referencia a cómo se ve en cuanto al logro de objetivos (Cazalla-Luna & Molero, 2013).

Antes del diagnóstico, uno de los entrevistados manifiesta que tenía un autoconcepto afectivo-emocional negativo, puesto que tenía una percepción de sí mismo negativa y pobre en cuanto al manejo de las emociones y control de las situaciones:

“como una persona débil, frágil, una persona maltratada, una persona que no era capaz de defenderse, una persona que me daba miedo atreverme, yo me defino como unas personas ehh (pensativo), realmente fracasada, yo me defino como una, me definía como una persona ehh como abandonada, así me veía yo a mis 15 o 16 años y cuando me diagnostican me consideraba como una vergüenza total” (Entrevista 1).

Sumado a ello, la apreciación de autoconstrucción de su imagen en los demás, y como estos los juzgaron y criticaron, considerando a los otros como amenazantes (Ferreira, Bento, Chaves, & Duarte, 2013)

“en la adolescencia el concepto de sí mismo era pues pesaroso por lo que la gente le hacía a uno, los compañeros, en fin, todo eso, era muy difícil, mi concepto era muy pobre...” (Entrevista 1)

Firestone 1987 (como citó en Vaz Serra 2015) refiere que un sujeto con una autoestima pobre, con un autoconcepto negativo, que siente odio por sí mismo, por lo regular tiende a pronosticar, en la interacción con los demás, que será antes que nada rechazado (Vaz Serra, 2015).

Por otro lado, un segundo entrevistado en sus narraciones habla de un autoconcepto positivo antes del diagnóstico, ya que se describe de una manera positiva, y según la valoración de los aspectos personales de forma positiva, se refleja en la seguridad que una persona muestre, la capacidad de reconocer críticas para corregir la vida, confianza para sí misma, destrezas que tenga para fundar amistades sanas, la capacidad de revelar sus pensamientos y opiniones sin temores, dispuesto a recibir otros puntos de vista y a mantener la compostura y seguridad hacia los demás a tal nivel que transmitirá confianza (Mazariegos García S. , 2015),

“...yo cómo me veía antes, pues igual que ahora mi hija, igual ahora echada para adelante, humilde y solita, yo siempre he sido trabajadora, luchadora gorda como soy ahora vea...” (Entrevista 2); “...bien porque yo trabajaba, yo me defendía sola y normal eso uno no se da cuenta de eso y ya cuando me enteré la vida le cambia y uno deja lo que es anterior y uno tiene que cambiar mucho...” (Entrevista 2).

A su vez, la otra persona entrevistada relata cómo se veía antes de ser diagnosticada, manifestando un autoconcepto emocional ambivalente en cuanto a sus conductas y percepción emocional propia, puesto que relata una conducta desordenada, pero al tiempo más tranquila:

“Bueno yo (se ríe) era como más contenta, menos me preocupaba [...] si vivía como más tranquila, era mucho más tranquila” (Entrevista 3); “yo era más alegre” (entrevista 3); “yo era como mejor” (Entrevista 3) “¿Cómo me veía? jummm (se ríe), desordenada porque yo si tomaba, no tomaba harto pero sí cualquier fiestecita ahí estaba yo (se ríe), pero ya, ya no, ya como eso no se puede andar tomando, sí, veía como más desordenadita (se ríe) ay Diossss” (Entrevista 3).

Por otra parte, en la actualidad el autoconcepto personal del entrevistado N° 1 que narraba un autoconcepto pobre, bajo y carente de positivismo, refleja un cambio en cuanto a su percepción y concepto de sí mismo a la hora de enfrentar situaciones con el mundo exterior:

“...Pero ahorita mismo yo considero que soy una persona capaz, inteligente, con altura, con respeto, ehh que tengo una lucha conmigo mismo si, no puedo negar que tengo dificultad de aceptación conmigo mismo, pero bien” (Entrevista 1)

Aunque reconoce que aún se le dificulta tener un autoconcepto totalmente positivo dado que, tiene una autocrítica dura de su conducta en el pasado con relación a su vida actual, que lo mantiene insatisfecho consigo mismo y tiende a bajar su nivel de autoestima (Egúsquiza Varela, 2010), por las decisiones que tomó cuando era adolescente y recibió el diagnóstico de VIH *“...pero lo que realmente nadie sabe es que tengo una lucha conmigo mismo, una lucha interna, de aceptación, de entenderme,*

de comprenderme. Yo no he podido con ella, no he podido con eso...” (Entrevista 1); “y yo siento que a mis 29 años me veo perdedor porque me di cuenta que yo me lo tomé tan folclóricamente a mis 16 años queriendo tapar un dolor con dureza, con rabia y con odio...”(Entrevista 1); “...Yo me engañé, y yo creo que yo debí haber sido sincero, no con nadie, sino conmigo mismo, es la base de todo, la base de todo es no te mientas, acéptate, entiéndelo, busca, yo no lo hice. Yo era de tapar todo con odio, con rabia, llenarme dizque de la armadura y hoy a los 29 años me doy cuenta que, me siento mal, me siento mal, mal” (Entrevista 1).

Además, siente que los resultados de esas decisiones no le permitieron abordar de la mejor manera la situación que atravesaba a raíz del diagnóstico, *“...que a mí el diagnóstico no me dio tan duro cuando yo era un adolescente, pero ahora si me está dando duro. Y es algo extraño, y yo me lo preguntaba mucho y ahora a mis 29 años me está afectando más” (Entrevista 1);* a su vez, le genera un rechazo y discriminación consigo mismo y más aún al conocer a su pareja actual, con quién no puede ser totalmente sincero de su condición y emociones a raíz de diagnóstico y le hace enfrentarse a una realidad que no tomó con madurez en su adolescencia.

“...eso me ha hecho aún más pensar en todo el error, en todo lo que yo he hecho, o sea yo conocer a esa persona [actual pareja] me ha enfrentado una vez más con la realidad, entonces yo nuevamente me pongo frente al espejo y empiezan las preguntas sin respuestas, y empieza el rechazo y empieza la discriminación y comienza todo hacía mí mismo...” (Entrevistado 1),

La entrevistada N° 3 manifiesta en cuanto a su autoconcepto personal actual que: *“¿hoy en día? me veo mmm, (silencio) ¿cómo le digo?, eeee, tomo las cosas en seriooo, de pronto ya con más responsabilidad (silencio) más responsable, aunque nunca he sido tan irresponsable, pero sí, uno aprende a ser más responsable cómo te diría” (Entrevista 3); “haber... (se ríe) sí, me describiría por más seria [...] yo digo que de pronto cómo más responsable”(Entrevista 3),* reflejando en su narrativa que considera que anteriormente su concepto de sí, era de una persona más libre, arriesgada, con

menos temores de sus actos, los cuales ahora asume con mayor seriedad y responsabilidad.

En cuanto a la percepción de defectos, los tres participantes manifiestan que se enojan fácilmente, que son de un temperamento duro o alto, *“muy impulsivo, soy muy impulsivo eh eh no me gusta casi escuchar, cuando tengo rabia no escucho, me bloqueo eh, creo que otro defecto mío ummm mentiroso”* (Entrevista 1)

“...ahh pues hija de mal genio, si soy yo soy de un temperamento duro, a según pues dicen mis hijos y uno tiene que cambiar o actuar y él dice que tengo un temperamento muy duro...” (Entrevista 2).

“¿mis mayores defectos? ay veces es como, a veces no soy como tan tolerante, ese es mi defecto, yo siento que ese es (se ríe) mi mayor defecto, que no tolero tanto rato (se ríe) sería ese” (Entrevista 3).

Los entrevistados reconocen en sí mismos una dificultad en la regulación emocional, que consideran como defecto de su personalidad, o que les dificulta la interacción con el otro y la solución de conflictos de una mejor manera, lo cual no les permite en algunas ocasiones darles el mejor manejo a sus emociones, pero sí identificarlas.

No obstante, los tres entrevistados evidencian en sus relatos haber percibido cambios en sus vidas después del diagnóstico de VIH, que no fueron tomados a conciencia o por decisión propia pero que los llevó a pensar y actuar de manera diferente:

“que yo siento que... que yo creo que ya no soy libre y antes tenía libertad” (Entrevista 1);

“...haaa no, uno siempre le da uno duro eso, pero los psicólogos me ayudaron mucho, uno cambia sí, uno cambia, pero en ese momento le meten a uno psicólogo, usted se imagina no hubiera tenido psicólogo en ese momento, lo único que cambio

conmigo fue la hija mía, pero de resto eso se normaliza y unas cuantas personas y ya...” (Entrevista 2).

“yo era como mejor, sí, aunque tratoooo de ser la misma, pero no, eso no es igual” (Entrevista 3); “yo reconozco que yo era más alegre, ahora soy como más, cómo más amargada” (Entrevista 3); “ya uno no es el mismo” (Entrevista 3); “si uff, cambió todo” (Entrevista 3).

Se observan como personas distintas a las que eran antes del diagnóstico, en cuanto a sus costumbres, necesidades, y percepción personal de sí mismo, ya que, el mismo proceso de vivir con VIH, contribuye no solo a tomar consciencia de quiénes eran y quiénes son ahora, sino que también implica un cambio en el modo de vida y en sí mismos.

Además, en este proceso de cambio refuerzan la espiritualidad o creencias religiosas que tenían antes de su diagnóstico de VIH, *“sí eh, católico hasta la muerte, soy muy, muy devoto de la virgen de Fátima y de San Gregorio, el médico venezolano recientemente beatificado, eh me gusta ir a mis misas, hacer mi rosarios eh, cuando puedo en las tardes o en las noches con mi mamá y con mis sobrinos, lo hacemos acá en la casa” (Entrevista 1).*

Esto les ayudó a aceptar su diagnóstico y les permite crear una conexión con la vida, los ayuda a sentirse bien consigo mismos y mantener un valor moral de sus vivencias a partir del diagnóstico, como lo evidencia en su discurso la entrevistada N° 2 quien manifiesta que es a partir del diagnóstico de VIH que se compromete con Dios *“y desde ese momento me comprometí con Dios” (Entrevista 2) “...yo creo en Dios, pero yo soy católica...” (Entrevista 2)*, así mismo el entrevistado N° 3 cuando se le preguntó si practicaba alguna religión o creía en algo, asistía a algún culto, respondió *“Si al culto”, se le preguntó a cuál y dijo “eee, evangélico” - ¿hace mucho tiempo vas allá? - “Como un año” - ¿por qué empezaste a asistir? - “no, porque me nació (puja en forma de risa)”, lo que indica que los entrevistados encuentran un soporte en sus creencias religiosas para afrontar las dificultades. “...pero Dios es grande y me ayuda siempre” (Entrevista 2).*

Se puede plantear que en los entrevistados existe como estrategia de afrontamiento la religión o espiritualidad en sus vidas desde antes de la enfermedad; sin embargo, solo una entrevistada refiere que utilizó esta estrategia a partir del diagnóstico de VIH. “Para muchos la religión y las creencias espirituales son el centro de su identidad y de su respuesta a la enfermedad” (Bastidas Erazo & Canaval Erazo, 2018).

A su vez, los entrevistados reflejan cierto bienestar y satisfacción con su vida a pesar de su enfermedad; como manifestaron Pavot & Diener, 1993 (se citó en Uribe, 2004) “La satisfacción con la vida corresponde al componente cognitivo del bienestar subjetivo. Se refiere al proceso en el que las personas evalúan la calidad de sus vidas de acuerdo a su propio criterio y de manera global” (Uribe, 2004). Ante la pregunta de qué cambiaría de su vida después del diagnóstico, ninguno reveló el querer cambiar el VIH de sus vidas, por el contrario, dos de ellos prefieren cambiar otros aspectos personales que no están enfocados en su enfermedad:

“sabes algo yo a veces me cuestiono el ser gay, saber por qué me lo cuestiono de ser gay porque es muy duro es muy difícil, ser gay no es fácil, ser diferente a otras personas en gusto de sexo es muy duro, por el proceso de aceptación, por la gente que te miran diferente, eres motivo de burla, te miran pues como por ser menos , entonces si yo pudiera cambiar yo cambiaría pero no sé, no se puede” [...] “ser gay” (Entrevista 1);

“...¿qué cambiaría de mi vida? mmmmmm, no sé (se ríe), que cambiaría a ver... bueno, a ver cómo, si mi mal genio creo yo, de pronto ser tan [in]tolerante a veces”(Entrevista 3); “Bueno sí, debiera cambiar como actitud, a veces me, mucha rabia porque, si me siento mareada, si esto lo otro, sí, quiero cambiar eso, como que, tratar de tolerar un poco más y, sí eso” (Entrevista 3) y el entrevistado N° 2 manifiesta no cambiarle nada a su vida, “pues seguir, así como soy, yo no cambio nada” (Entrevista 2).

Así pues, el hecho de vivir con VIH muestra un antes y un después de recibir el diagnóstico, en el cual los diagnosticados pasan por un recorrido que genera cambios y

adquieren confianza, seguridad, disminuyen los síntomas y alcanzan una nueva visión de su alrededor. El crear cambios significativos en la vida depende en parte, del impulso personal, del apoyo de los demás y de la espiritualidad o creencias que tengan. (Bastidas Erazo & Canaval Erazo, 2018)

Se podría hipotetizar que los entrevistados presentan una aceptación del diagnóstico de VIH en sus vidas *“normal yo no le doy mente a nada, esa es la idea, yo hago de cuenta que no estoy enferma, me felicita la doctora, la única que voy bien soy yo acá en Zaragoza...”* (Entrevista 2); *“...le digo sinceramente que desde que me diagnosticaron hago mi vida relajada, tranquila y hago de cuenta que no estoy enferma, me dicen señora Entrevistada ¿verdad que usted tiene VIH? Y yo les digo, si yo tengo y me dicen no parece usted, se ve bonita”* (Entrevista 2).

En cuanto a la percepción del futuro, los tres entrevistados reflejan un autoconcepto emocional positivo, porque tienen unas metas y aspiraciones personales, laborales y académicas que les permite pensar en un proyecto de vida en unos años, y la imagen que poseemos de nosotros mismos en el futuro opera como un ejemplo que guía la conducta y que dirige los esfuerzos hacia un fin determinado. (Uribe, 2004), *“ a ver, me veo como un psicólogo, (risas) me gusta la psicología”* (Entrevistado 1); *“yo voy a estudiar psicología cierto, lo dije quiero estudiar psicología y yo sé que tengo el talento para eso, o sea la psicología, eso debe ser un talento, yo no creo que tú vas allá y entonces ya aprendiste chao, con eso se nace cierto, y bueno al que no le gusta eso, el que no siente por eso no le va a ir bien en la carrera, no sé qué va a pasar pero de pronto siento que no tengo de pronto el apoyo para estudiarlo cierto, pero el otro año yo voy a empezar no sé cómo”* (Entrevista 1);

“...no, yo no tenía una meta, pero el psicólogo nos ponía que cómo nos veíamos en el futuro allá en Medellín, cuando vamos y la meta fue una casa y una alegría muy grande...” (Entrevista 2); *“ay yo no sé (ríe), seguir trabajando y luchando”* (Entrevista 2).

“¿que cómo me veo? mmmmmm, con el favor de Dios y si me tiene con vida de aquí allá, ayy Dios miooo, me veo yo con mis hijos grandesss, eeee ¿qué más?”

(silencio) mmmmm, con un matrimonio mejor, porque si Dios quiere me voy a casar en diciembre” ... “no sé, mejor, con el favor de Dios” (Entrevista 3); “mis hijos, me inspiran como a salir adelanteeee, aaaa sí, a muchas cosas” (Entrevista 3);

Además, como se puede inferir de las narraciones, una de las motivaciones para proyectarse en el futuro son sus familiares e hijos, quienes hacen parte de sus redes de apoyo.

De acuerdo con lo anterior, se puede inferir que la mayoría de las personas después del diagnóstico de VIH pueden presentar cambios en su percepción personal, reconocen los defectos y refuerzan sus creencias religiosas para tolerar las dificultades que se le presentan durante el proceso de adaptación, y su proyección a futuro refleja un concepto positivo para lograr sus metas y sueños, pero además, coincide con los hallazgos encontrados por Egúsqiza Varela, (2010) en su investigación sobre el Autoestima en el área personal de pacientes con VIH en el que la mayoría de los diagnosticados presentan un nivel de autoestima personal alto que se da por una valoración positiva de sí mismo, y tener una forma positiva ante los problemas y el nivel medio está dado en el sujeto que se encuentra en una etapa de adaptación a su nueva vida.

Por otro lado, se contradice con los hallazgos de Bermudez Ruíz (2015), quien en su investigación Autoconcepto en personas con VIH, realizada a 50 personas con VIH en Guatemala, con edades entre los 16 a 55 años donde se encontró que el autoconcepto emocional estaba en un rango medio, concluyendo así que en este aspecto no se encontró un rango que predomine lo suficiente para decir que el autoconcepto en personas con VIH se encuentre afectado. Aunque, al expresar que los sujetos no tienen una integración de sus emociones en los diferentes ámbitos que se desenvuelven, y tienen una deficiencia en la integración del yo emocional en la autoestima apoya lo encontrado en la narrativa de uno de los entrevistados de la presente investigación quién manifiesta un autoconcepto personal ambivalente puesto que en relación con los demás considera una percepción positiva, pero consigo mismo se autocritica y reprocha. (Bermudez Ruíz, 2015)

Por último, los resultados encontrados en la investigación sobre el autoconcepto y el VIH en adolescentes de 14 años en adelante por Mazariegos García (2015), donde se halló que la segunda dimensión más afectada fue la personal y que el factor emocional es uno de los aspectos dentro del autoconcepto más voluble en las personas, el cual desencadena otros factores que afectan la integridad de toda persona con acuerdo y apoya la conclusión de la actual investigación en la cual se evidenció que esta dimensión se ve modificada o cambiada en los sujetos.

7.4 Autoconcepto social

Esta categoría describe el autoconcepto social de los individuos con VIH antes y después de su diagnóstico. Comprende también, las redes de apoyo que tienen estos, las conductas evitativas que han surgido a raíz de su enfermedad, los inconvenientes que presentan para contar su diagnóstico, los temores que tienen de contagiar a otros y los cambios que se presentaron en su sexualidad después del diagnóstico, factores que están dentro del mismo autoconcepto.

El autoconcepto social se refiere a las percepciones que tiene el individuo de su desempeño en las relaciones sociales. Se divide en dos ejes, los cuales hacen referencia a la capacidad de formar redes sociales y mantenerlas y, por otro lado, a las cualidades que deben tener esas relaciones sociales. (García & Musitu, 2014). Sin embargo, cuando un sujeto es diagnosticado con una enfermedad con tanta carga social, estigmas y discriminación como lo es el VIH, esto puede causar algunos efectos en la persona en la forma de percibirse en la sociedad, por consiguiente, atraviesan un proceso de aceptación en el cual pueden pasar por periodos de depresión y ansiedad que cambian su autopercepción, la forma de ver el mundo y a los demás, pues algunos sienten el rechazo por parte de sus familiares y amigos, lo cual los hace sentir solos y desmotivados para seguir con su vida (Bastidas Erazo & Canaval Erazo, 2018; Caballero Domínguez, De la Cruz Cantillo, Iglesias Barliza, & Jiménez Lora, 2018; Rodríguez, 2017; Cardona Duque, Medina Pérez, Castaño, & Gómez, 2016).

Teniendo en cuenta lo anterior, se encontró en las entrevistas realizadas que los participantes vivieron etapas en su vida que tuvieron repercusión en el autoconcepto social antes de ser diagnosticados con VIH:

“yo era marginado, era atacado, señalado, se burlaban de mí [...] fue muy duro, fue muy duro salir a la calle; yo viví por una cuadra y mirar que había un grupo de personas en la esquina y yo me devolvía para evitar que me dijeran cosas cuando yo pasara, entonces yo me devolvía. Era muy duro para mí ir a los paseos, a los paseos de olla, porque en el paseo siempre yo era el centro de burlas, ehh era muy duro para mí jugar, yo no salía a jugar, porque se fijaban era en como corría, como me reía, o en mis gestos, se fijaban era en eso fue muy duro realmente, una etapa muy dura, muy dura [...] mira, a mí me ha tocado muy solo, a mi todo mi proceso, ehh los rechazos, los golpes de la vida, ehh todo eso me ha tocado superarlo solo, figúrate cuando yo llegué a ser diagnosticado de VIH, ehh mi apoyo era mi hermano mayor”(Entrevista 1)

“mija así yo siempre he sido solita estaba sola, como mi Dios me ayuda” (Entrevista 2).

“No, super biennn, me decían que era bien (se ríe) sí, decían que yo como mesiaba y le llevaba la contabilidad, siempre fue como muy, bien [...] tiene buenas relaciones con las compañeras de trabajo, se desestresa uno como que más, sale como del ambiente solo de la casa, bien” (Entrevista 3).

Estas expresiones de los participantes muestran diferentes formas de percibirse a nivel social, se evidencian vivencias difíciles y otras agradables, dos de ellos al sentirse solos y rechazados por diferentes circunstancias de la vida y otra lo recuerda como algo bonito, pues se sentía en un ambiente social y laboral agradable.

Sin embargo, al llegar el diagnóstico de VIH a sus vidas, se transformó de manera significativa ese autoconcepto social, al principio de la enfermedad los tres relatan que fue difícil:

“y yo llegué al colegio y no se querían sentar junto a la silla donde yo estaba, pese a que no tenía nada confirmado no, que yo tuviera SIDA, porque era un

comentario, no era algo confirmado por nadie más que por mi familia, ehh en el colegio no querían que yo me sentara junto con ellos, los trabajos en grupo me tocaba hacerlos a mí solo porque no querían ir a mi casa, porque la mamá o el papá le había dicho que el marica era un sidoso que se los iba a pegar, entonces eso fue una etapa dura”(participante 1);

“Siempre me dio muy duro, fui rechazada al principio, ya ahora me quieren bastante y me ayudan, me dan la mano” (Participante 2).

Pero al mismo tiempo, los tres coinciden en que actualmente son personas que son percibidas socialmente distintas y que a pesar de que dos de ellos sufrieron rechazo y estigmatización hoy ven cosas positivas de esta experiencia: “[...] *aunque no tengo un estudio, no tengo una profesión encima tengo un respeto de una comunidad, de un pueblo ehh y a nivel político tengo un reconocimiento y un trabajo social que me respalda y gente vulnerable que me agradece por el día a día, yo lucho, yo gestiono toco puertas, entonces eso para mí es muy grande y muy gratificante [...] “creo que me definen como una persona emprendedora, muy capaz, que es muy sociable, que ellos mejor dicho incansable, puedo trabajar 24/7 y no quejarme [...] y la gente me conoce por ser alguien sonriente, alguien alegre, divertido, extrovertido, alguien mejor dicho innovador”(Entrevista 1);*

“todo mundo es amigo mío, pues amistades, yo no tengo amigos” (Entrevista 2);

“haber... (se ríe) sí, me describiría por más seria, siempre me han dicho, ayy pero has cambiado muchooo, que ahora eres más seria, eres más, cómo más, mmm que ya pareces una vieja porque (se ríe) que ya he cogido como más, las cosas más en serio, sí, yo digo que de pronto cómo más responsable” (Entrevista 3).

Como se evidencia en los relatos, las personas son percibidas por los otros con rasgos positivos y socialmente valorados, trabajador, serio, responsables, con capacidad de establecer relaciones; sin embargo, en uno de los entrevistados se podría hipotetizar que presenta una estrategia evitativa en las relaciones sociales: *“yo no tengo amigos” (participante 3).*

Por consiguiente, estos relatos concuerdan con lo expuesto por Piedrahita, Moya, Román, & Zapata (2018), en su investigación sobre los “cambios percibidos en la vida cotidiana por adultos que viven con VIH”, donde se encontró que si bien los estigmas y discriminación asociadas a la enfermedad han repercutido en la vida de estos sujetos, llevándolos a reconfigurar el relacionamiento con sus pares, se encontraron otras perspectivas, donde se fortalece el vínculo afectivo entre el sujeto, su familia y red de amigos, lo cual incide positivamente en su unión social que es uno de los aspectos más vulnerados en ellos, dejando de lado la censura o la condena que se les hace socialmente.

Asimismo, estos hallazgos apoyan los resultados de Bastidas Erazo & Canaval Erazo (2018) en su investigación, donde se ve el VIH como motor de cambio, en la cual se concluyó que, en los entrevistados su modo de pensar y actuar cambió al recibir el tratamiento y el apoyo de la familia. Así pues, vivir con VIH conlleva un antes y después de recibir el diagnóstico, dado que se pasa por un proceso de cambio y se gana confianza, seguridad, mejoría y disminución de los síntomas se adquieren una nueva visión del mundo.

Por otro lado, se pudo vislumbrar en las entrevistas que los entrevistados han contado con redes de apoyo todo el tiempo, teniendo en cuenta que

“las redes sociales de apoyo se refieren a un conjunto flexible de personas con las que mantenemos un contacto frecuente y un vínculo social cercano. Estas personas son emocionalmente significativas y son quienes pueden brindarnos su ayuda, tanto de tipo material como emocional; según el contexto situacional pueden ser: la familia, los amigos, personal del colegio, vecinos, compañeros de trabajo, empleados de ciertas instituciones, etc” (Estar bien, 2016).

A estos participantes, cuando se le preguntó sobre quienes los han acompañado en el proceso y sus amistades, relataron:

“Bueno, inicialmente con mi hermano, el mayor. Ehh... luego con mis primos, mis primas, o sea toda mi familia toda, o sea yo no, yo no recibí rechazo [...] Tengo

una amiga muy querida, muy especial. Bueno, yo tengo muchas amistades, pero tengo unas amigas, por ejemplo, Juanita o María, ellas saben mi diagnóstico lo saben y mejor dicho te digo que son supremamente especiales conmigo, nunca tuvieron un rechazo conmigo, al contrario, un apoyo integral, íntegro, o sea, conmigo ellas disponibles 24/7 siempre” (Entrevista 1).

“no me he sentido criticada, no nada, antes la gente me apoya, donde yo estaba viviendo me apoyan mucho [...] Salí para donde mi hijo mayor, le conté y él me apoyó mucho [...] ya ahora me quieren bastante y me ayudan, me dan la mano [...] mi hijo mayor me dice “no mamá relájese” me dio mucho apoyo [...] Rebeca (una amiga) y mi hijo mayor me dieron la mano, cuando me hospitalizaron, me llevaron chanclas y toallas. Ahh vea y también los psicólogos me ayudaron mucho con la noticia, sin ellos jumm ni se cómo la hubiera tomado” (Entrevista 2).

“Bueno como que nunca, hay una discriminación, siempre si yo me siento alguna cosa yo las llamo [a las hermanas] y siempre me aconsejan, tienes que seguir adelante por tus hijos, que, por esto, que por lo otro, no se va a morir, uno tiene que tomarlo con calma y así [...] uff es un apoyo de, pues le da mucha moral, siempre le dan a uno ánimo, uno como que se desahoga cuando habla con ella, no es que haa me van a regañar, no [...] los consejos de mi familia, la ayuda que me dan en la clínica, los consejos, la psicóloga, había cosas que yo como que no entendía, pero ellos siempre estaban ahí, para ayudarme [...] Yo no soy como de muyyy, de tener muchos amigoss, de andar como en la calleee, no, como muy poquito mis, mis amistades así, pero llevo bien, los poquitos que tengo bien [...] pero, uno como que sé, no sé, se aferra uno del otro [a la pareja], digo yo, a pensar que sí hubo un rechazo muy fuerte de mí hacia él pero, pero ya yo he dejado mucho de eso, ya él está con más pendiente de uno, más, cómo más que antes, él siempre está muy pendiente de uno pero, él siempre está ahí, ahí, ahí” (Entrevista 3).

Como se evidencia en los relatos el apoyo es necesario en todos los sujetos entrevistados y esto contribuye a un correcto desarrollo de su autoconcepto social, como menciona Cobb (1976) “se sabe que el autoconcepto, y más concretamente la

dimensión social del mismo, correlaciona fuertemente con el apoyo social. Esto concuerda con la idea de que recibir apoyo social proporciona información acerca de que somos queridos y cuidados por los otros” (Esnaola, Goñ, & Madariaga, 2008, pág. 80)

También, Piedrahita, Moya, Román, & Zapata (2018) resaltan que cuando existen redes de apoyo sociales, hay la posibilidad de que el sujeto pueda asumir el diagnóstico de una mejor manera y esto permite realizar un cambio en su proyecto de vida.

Sin embargo, aunque los participantes en la actualidad sienten que socialmente tienen algunas cosas positivas, se logró identificar algunas conductas evitativas que han adoptado en el área social a raíz de su diagnóstico, ellos relataron:

“Me ha tocado mentir siempre por ejemplo, me ha tocado mentir con mi pareja, me ha tocado mentir a la familia porque no quiero ir con ellos realmente y les ocultó la verdad, ehh porque no he sido capaz de hablar con mi mamá, porque no he sido capaz de responderle bien a mi hermano como tiene ser sobre el tema [...] como me mandaban al psicólogo pero yo como me mostré como alguien que no me importó pues en el momento, entonces la psicóloga estaba conmigo -¿cómo estás? muy bien,- ¿qué me quieres contar?, no nada, todo está bien, -¿cómo te va, cómo has tomado la enfermedad?, excelente. Mis respuestas eran muy cortantes [...] mi mamá y yo somos muy amigos, mi mamá conmigo bien, porque bien excelente, pero de eso nunca hablamos, ni de mi vida sexual, que yo soy gay y mucho menos de mi diagnóstico. En mi casa eso es un tema pesado, en mi casa nadie habla de eso, absolutamente nadie” (Entrevista 1).

“Yo soy muy sincera, si un hombre quiere enamorarme yo le digo, papi no se interese en mi porque yo no sirvo para nada, y él me dice, pero ¿por qué?, usted es una mujer joven y linda y yo le digo ahh yo tengo VIH [...] Yo le digo abiertamente normal a la gente sobre mi diagnóstico para que no se enamoren ni se equivoquen conmigo” (Entrevista 2).

Estos relatos dejan manifiesto que el diagnóstico ha hecho que los participantes adopten conductas para evitar personas o situaciones sociales que puedan dejarlos “al desnudo”, ya sea ocultándoles su diagnóstico o, por el contrario, contándolo con el objetivo de alejar al otro.

Asimismo, se logró vislumbrar el temor a contar su diagnóstico a otras personas, incluso a la propia familia por temor a que estos sufran por su diagnóstico, como lo manifestó una de las participantes, lo cual conlleva toda clase de estrategias y evitación del tema: *“yo soy muy cerrado todo el tiempo, no me gusta hablarlo, lo preciso [...] Yo sueño con eso, no, a toda hora es escondido, a toda hora es suprimido, que no sepan, que mire que, por acá, que no se entere, es que ha sido muy difícil, muy duro ese tema [...] me he cuidado hasta el punto que si tú me ves a mí no tengo nada”* (Entrevista 1).

“mi mamá sería fácil, pero, no le he dicho porque me da como cosa de decirle [...] nooo, yo sé que a mi mamá le va a dar muy duro entonces yo prefiero así [...] preferí que si uno está bien no es menesté como que ay, que lo sepa todo el mundo [...] no me gustaría, así como contárselo a más nadie” (Entrevista 3).

Se aprecia en estos relatos de los participantes lo que se expuso en la investigación de Bastidas Erazo & Canaval Erazo (2018), llevada a cabo con pacientes con VIH, en el cual se destaca que el estigma asociado con dicha enfermedad hace que las personas se inquieten por revelar o no su estado, y por el verse obligadas a mentir sobre su estado de salud.

De igual manera, se encontró que el estigma puede traer consecuencias, ya que estas personas pueden abstenerse a revelar el diagnóstico a sus parejas, padres o amigos por temor al rechazo, lo que podría generar aislamiento, lo cual afectaría la salud mental y podría conllevar a la depresión, desesperanza, ansiedad y autorechazo social (Garzón, Torres, Mendoza, & Fernandez, 2018). Además, los vecinos y las personas del entorno no familiar se ven como amenazantes, de los que se debe proteger ocultando la enfermedad, por ello es común que sea el temor a la discriminación lo que promueve el aislamiento. (Obiols & Stolkiner, 2018)

Asimismo, en apoyo a la investigación que se realizó en mujeres viviendo la maternidad con VIH, se encontró que el vínculo que las mujeres mantienen con su familia de origen es un aspecto importante pues aparte de la pareja, la principal fuente de apoyo tanto emocional y práctico es la madre, seguido de las hermanas y hermanos, pero, la necesidad de mantener el secreto por temor a preocupar a la madre o de ser juzgadas por las hermanas o hermanos involucra la pérdida de apoyo para batallar con las dificultades de sus cuidados y los de sus bebés. (Obiols & Stolkiner, 2018)

Además, se encontró en los relatos temor y acciones que van acompañados del miedo a contagiar a otras personas: *“entonces el primer y el más importante motivo el cual yo no quiero ceder [tener relaciones sexuales sin protección con la pareja] porque creo que no merece [...] no merece que yo lo vaya a infectar”* (Entrevista 1);

“ni presto cortaúñas porque yo no quiero infectar a nadie [...] me corte una vez con un vidrio y lave todo para que no se fueran a contagiar y así no infecto a nadie” (Entrevista 2).

“cuando salí en embarazo del bebé [...] fue algo que no nos esperábamos, estoy a la espera del examen y eso es algo que no me deja dormir hasta que no tenga..., aunque yo estaba, estoy estable, peroooo, de todas maneras, da como cosita que él vaya a salir con algo, y así [...] pero yo después de una vez dije, no yo no puedo dejar de tomar [los medicamentos], porque ahí si el bebé sale complicado, puede salir infectado” (Entrevista 3).

Por ejemplo, en el caso de la participante que es madre se encontró que como menciona Obiols & Stolkiner (2018) la maternidad puede ser un apoyo para la mujer, pero a su vez causarle sufrimiento psíquico y conflictos, pues puede ser una fuente de malestar el hecho de sentirse culpable de exponer a su bebé a la transmisión del virus y a los tratamientos preventivos, hecho que puede contradecir el modelo de que la madre debe ser protectora, además, despierta en ellas temores y preocupaciones por el sentido de responsabilidad que asigna el cuidado de los hijos y el tener que estar bien para ellos.

Otro aspecto importante que afecta el autoconcepto social y personal de los sujetos con este diagnóstico es como cambia la forma de relacionarse sexualmente con otro, ya que se generan todo tipo de temores, angustia, sentimientos de culpa y situaciones incómodas al tener que afrontar la sexualidad, que sin duda tiene un gran impacto a raíz del diagnóstico:

“yo no trato de justificarme, jamás, pero si accedí a tener relaciones con él sin protección con [la ex pareja], ya me vi obligado a hacerlo, y bueno un error y he asumido la responsabilidad de eso, y de cuando te cuestionas, yo creo que eso es algo muy grande o sea, el cargo de consciencia, eso te martilla eso es más duro que cualquier cosa [...] él [la pareja actual] me dice, por qué yo no le, por qué yo no tengo relaciones con él sin protección, él me dice, ¿por qué, es qué tú no confías en mí?; yo le digo a él, que no es que yo no confié, pero, que nos estamos conociendo apenas, que nos demos tiempo, que yo me cuido mucho, que yo soy muy esquivo con esos temas pues de hacerlo sin protección [...] él siempre me está diciendo que ajá [...] él me dice a mí -ajá gallo y entonces pa’ que estamos, esa vaina así a mí no me gusta- el me habla a mí, entonces yo sé que por ahora lo he controlado, pero va a llegar un momento que ya no da, pero entonces yo sé que ahí se terminaría una linda historia, yo lo sé” (Entrevista 1).

“llevo 16 años de tener nada de nada y el día que le de hambre le echo agua helada sin nada de nada” (Entrevista 2).

“no quería tener relaciones con él [la pareja], sexuales y así no, yo siempre lo rechazaba, le decía que no, pero, ya todo ha cambiado” (Entrevista 3).

En concordancia con estos resultados, algunas investigaciones mencionan, que al recibir el diagnóstico la relación de pareja se deterioró para varias de las personas participantes, y que unos pocos no revelaron a su pareja que tenían VIH por temor a perderla. (Bastidas Erazo & Canaval Erazo, 2018)

Asimismo, Hernández explica (como se citó en Salgueiro, 2012) en su Trabajo sobre Tratamientos del VIH, que la pérdida del deseo sexual puede impactar

significativamente la calidad de vida y los sentimientos de autoestima, además, de generar problemas emocionales como ansiedad y depresión. Así, menciona que los problemas sexuales son habituales en épocas de estrés, como el recibir un diagnóstico de VIH, lo que puede generar un período de choque emocional, preocupaciones y escepticismo, y se puede ver afectado negativamente la capacidad y el apetito sexual. También, el preocuparse por la posibilidad de contagiar a las parejas sexuales puede determinar la vida sexual y la intimidad. (Salgueiro, 2012)

En síntesis, se puede inferir que el diagnóstico de VIH tuvo una significativa incidencia en el área social del autoconcepto ya que, los participantes a partir de ello tuvieron que afrontar distintas situaciones que empezaron a tener consecuencias en su comportamiento a nivel social, por ejemplo, adoptar conductas evitativas u ocultar el diagnóstico por temor al rechazo. Sin embargo, todos cuentan con una red de apoyo fuerte y se sienten aceptados.

7.5 Autoconcepto físico

En esta categoría se expone el autoconcepto físico de los participantes, el cual es comprendido como la representación mental que tiene el individuo de sus diferentes componentes físicos (Manrique, Mesa, Veledo & Veledo, 2016). En primer lugar, apunta a la práctica deportiva con el relacionamiento social, es decir, la habilidad física que permite al sujeto ser bueno, en segundo lugar, alude a la atracción, como lo es el aspecto físico, gustarse y verse elegante. Lo anterior quiere decir que el sujeto al percibirse de manera físicamente agradable cuida de sí y práctica de forma adecuada un deporte. Por el contrario, cuando se habla de un bajo autoconcepto físico es la disminución que tiene el individuo de la atención que posee de sí mismo (García & Musitu, 2014).

Además, el autoconcepto físico positivo se relaciona adecuadamente con la percepción de salud que tiene el sujeto de sí, con el autocontrol, con un buen rendimiento deportivo, con la motivación de lograr objetivo (autoeficacia), con un relacionamiento social, por el contrario, un autoconcepto físico negativo se relaciona

con ansiedad, con problemas interpersonales y con una irregularidad académica (García & Musitu, 2014).

Inicialmente, uno de los participantes antes del diagnóstico tenía una percepción de autoconcepto físico deteriorado y las demás un autoconcepto físico adecuado y no presentaban una autoestima afectada de forma negativa:

“mira, no yo creo que yo, yo era feito (risas), yo creo que yo era feito, lo único bueno era que era colágeno puro, pero hmmm, realmente bonito físicamente no era yo sé que no...” (Entrevista 1).

“yo fui muy bonita y tenía un cuerpo muy bonito, yo soy bonita.” (Entrevista 2).

“...era mejor antes...” (Entrevista 3) “[...] antes estaba más delgada...” (Entrevista 3)

También, al cuidado de su salud, los participantes evidenciaron en sus entrevistas un excelente estado de salud:

“Buena, muy buena sí...” (Entrevista 1); *“yo estaba joven y según yo, era una persona saludable y qué iba a tener cosas graves no...”* (Entrevista 1).

“Bueno antessss, pues yo me sentía mejor” (Entrevista 3)

Continuando con el tema anterior, se evidencia que no hubo cambios en la percepción del autoconcepto físico de dos de los entrevistados luego del diagnóstico de VIH, ya que, expresan que se encuentran estables de salud:

“... Yo me siento bien, me siento muy bien gracias a Dios. Enérgico un poquito flojito para salir, pero bien...” (Entrevista 1).

“me arreglo normal, sí igual” (Entrevista 3)

“yo soy sigo siendo bonita” (Entrevista 2)

En cuanto, a la autoeficacia (realización de actividades para alcanzar una meta o proyecto) los participantes se muestran capaces de desarrollar toda clase de actividades y ejercicio para mejorar su estado de salud, como lo muestra el resultado de la investigación “Autoconcepto en personas con VIH (Estudio realizado en el Hospital Nacional de Malacatán, San Marcos)” la cual arroja que los entrevistados después del diagnóstico, le dan importancia a los hábitos saludables, acompañados por un control nutricional (Bermudez Ruíz, 2015).

“yo soy una persona destacada en la comunidad por ser muy dinámico, muy divertido y eso, y yo hago aeróbicos, rumba aeróbica en el parque gratis, hago caminatas...” (Entrevista 1).

“...y eso para hacer ejercicio con pelota y hacia abdominales y eso me gusta mucho...” (Entrevista 2); *“...no no no yo no, yo no hacía ejercicio ahora que estoy haciendo ejercicio, pero allá en Medellín, aquí no hago ejercicio, el ejercicio mío es hacer aquí en la pieza y salgo a vender chances...”* (Entrevista 2);

“y ahora sí camino, trato de comer más sano, no comer tanta grasa, tan tarde” (Entrevista 3).

Igualmente, los entrevistados, tiene una autoimagen adecuada y mejorada de si:

“actualmente si puedo decir que sí, estoy dentro de los pupis del pueblo (risas)” (Entrevista 1).

“me gusta de mí, las nalgas porque soy muy culona, me las miran mucho y a veces me pegan jugando (ríe) pero ahora me engorde me salió un barrigon (ríe) no quiero estar tan gorda quiero rebajar...” (Entrevista 2) *“...humilde, bonita, y si tengo forma de colaborarle al otro le colaboro, el pelo y ahora con esas canas blancas (ríe) ah y los ojos míos también, tengo unos ojos bonitos...”* (Entrevista 2).

“bueno yo no soy así delgadita, yo siempre soy trosita, pues mis piernas {le gustan sus piernas} siempre, sí” (Entrevista 3).

Paralelamente, dos de los participantes informaron que desean un cambio a nivel físico con respecto a la percepción de su cuerpo:

“la gordura, rebajar (ríe) ay si como es de bueno tener el cuerpo de toda la vida” (Entrevista 2);

“La panza (se ríen) sí porque, para que tú vuelvas siquiera un poquito más gordita, no tanto, pero sí, no como antes” (Entrevista 3).

En la investigación de Mazariegos García (2015) se reflejó el autoconcepto físico en un nivel alto; pues los entrevistados mostraron una percepción positiva de sí mismos considerándose agradables, atractivos y cuidando físicamente de sí mismos (Mazariegos García S. , 2015). Así mismo como lo narran los participantes en esta investigación, en sus narraciones se evidencia la aceptación de sus cuerpos tal como son en la actualidad:

“actualmente si puedo decir que sí, estoy dentro de los pupis del pueblo (risas)” (Entrevista 1).

“yo soy bonita” (Entrevista 2).

“si Dios hizo uno así, uno tiene que aceptarse cómo es” (Entrevista 3); *“Yo me veo lo mismo”* (Entrevista 3); *“ahora estoy un poquito más gordita”* (Entrevista 3).

Asimismo, teniendo en cuenta que la salud física, consiste en el bienestar y el adecuado funcionamiento del organismo de los sujetos, es decir, la condición de cuidado general de su estado físico se encontró que los participantes eran un poco más descuidados en este aspecto antes del diagnóstico de VIH. Sin embargo, en la actualidad manifiestan cambios de conducta que propenden por una mejor calidad de vida y bienestar, como por ejemplo cambios en su alimentación. Igualmente, los entrevistados buscan actividades recreativas para mantener su estado físico activo, también, mejoraron en la alimentación.

“casi nada, sólo como, eeee salir con los niños a caminar y así, a caminar, que por allá de pronto hay algunas frutas y así, comemos y jugamos, y nos montamos por

allá en unas pilas de arenas y jugamos, así pero el resto no, no más nada”... (Entrevista 3); “ahora sí camino, trato de comer más sano, no comer tanta grasa, tan tarde” (Entrevista 3); “trato de comer más puntual, mi desayuno [...] pero ahora sí trato de hacerme mi desayunitooo, con arepitaaaa, huevitos, cositas así, el almuerzo siempre que sea sopa, ensaladas, trato de que sea cómo [...] pero ahora sí trató de comer mejor, mis jugos” (Entrevista 3).

“Yo sigo con lo mismo de hecho antes por lo menos con 29 años a veces los pelaos están jugando el famoso quemado o con la cuerda y yo también salgo corriendo y brinco y así” (Entrevista 1).

“no no no yo no, yo no hacía ejercicio ahora que estoy haciendo ejercicio” (Entrevista 2).

“Bueno antes jummm a veces no comía ni a tiempo, sí me daba hambre comida y si no pues comía cualquier cosa y ya...” (Entrevista 3); “¿físicamente? yo creo que yo casi ni me cuidaba (se ríe) yo nunca, a veces no hacía ni ejercicio, bueno que más que jugar ¿cierto? Pero no es un ejercicio así sí que, no...” (Entrevista 3): “antes yo sólo desayunaba un pancito y un café con leche, aguapanela con leche [...] antes sí era así el almuerzo era carnecita con arroz yo no le prestaba atención a eso y yo comía...” (Entrevista 3) “ufff antes si me estrasnochaba más” (Entrevista 3).

Resultados que concuerdan con un estudio de pacientes con VIH, que arroja que en el autoconcepto físico, con un 52% de la población el rango se encuentra alto, seguido del rango bajo con un porcentaje secundario, el resto de la población se establece con el autoconcepto físico medio (Bermudez Ruíz, 2015).

Continuando con lo anterior, los tres participantes manifiestan que después del diagnóstico son más organizados, que les gusta estar arreglados, es decir, que trabajan en el bienestar físico y el correcto funcionamiento de su organismo, ya que, para que esta enfermedad no afecte de manera grave al cuerpo, ellos necesitan de un bienestar físico y mental para mantener los niveles de su sistema inmunológico. Así

mismo, los participantes manifiestan que son ordenados con su espacio y con el espacio de los demás, también, cuidan del otro para evitar un posible contagio:

“...soy muy normalito, yo soy alguien poco ostentoso si estoy gordo bien, si estoy flaco normal yo lo le presto mucha atención a eso ehh no soy tan fisionomista realmente, no lo soy me cuido de pronto, para comer yo como de todo, soy muy normal en la comida y en cuanto a lo del cuidado físicamente el cuerpo como tal, bueno tengo mis cremas de la cara, mascarillas pero y, no es más, y de pronto arreglándome mis uñas por la higiene pero ya, tampoco algo exagerado no...” (Entrevista 1)

“...Ahora si camino...” (Entrevista 3); “bueno más que todoooo, salgo a caminar, a trotar, y como por acá es campooo, hay mucho campo abierto, haa me voy a trotar con los niños, en la mañanita, o sea por la tarde” (Entrevista 3)

“si, me cuido bastante, siiii yo soy una mujer muy cuidadosa” (Entrevista 2).

“...Bueno mmm yo soy organizado, me gusta tener la ropa limpia, yo soy el que lavo en la casa, lavo día por medio la de todos. No me gusta ropa sucia de 5, 8 días ahí no, mi ropa me gusta bien lavad bien olorosa. Yo soy el que lava la ropa mía, la de mi mamá y de mis sobrinos, de todos acá” (Entrevista 1)

“...le ayudo a cosas como tender la cama, donde no utilice cuchillo...” (Entrevista 2); “...A mí me dan los condones y se los regalo a los mototaxitas, yo no los utilizo hace tiempo y yo me quede con Dios...” (Entrevista 2); “...me corte una vez con un vidrio y lave todo para que no se fueran a contagiar y así no infecto a nadie...” (Entrevista 2); “...si, me cuido bastante, siiii yo soy una mujer muy cuidadosa yo cuidaba a mis hijos y cuido a mi gente...” (Entrevista 2)

“Bueno yo trato, trato, trato de estar organizadita [...] uno no puede estar todo desordenado, entonces bien” (Entrevista 3); “...me arreglo normal, sí igual...” (Entrevista 3).

Finalmente, en esta categoría del autoconcepto físico, con base a las narraciones de los participantes se pudo evidenciar que antes del diagnóstico uno de

ellos, en este caso el participante uno, el autoconcepto físico era mediocre, ya que, se percibía como feo y con autoestima baja, pero después del diagnóstico y del proceso de madurez, cambió de manera positiva, puesto que se ve de manera agradable y se considera atractivo para los demás. En cambio, la segunda participante siempre ha tenido un autoconcepto de ella agradable, ya que, siempre se ha visto como una persona atractiva, percibe que el cambio que hubo fue el aumento de peso, pero no es una consecuencia del diagnóstico sino como lo manifiesta ella en las narraciones es a causa de los hijos que ha tenido. Así mismo, la participante tres tenía un autoconcepto físico adecuado de si antes del diagnóstico, ahora, ella manifiesta en su relato lo mismo que la participante anterior, cambios a nivel del peso corporal pero que se acepta tal cual es. Continuando con lo anterior, los tres participantes cambiaron en la manera de cuidarse, ahora duermen mejor, no toman bebidas alcohólicas, hacen ejercicio y comen mejor, ya que, esto es lo que les ayuda a mantener los niveles del sistema inmunológico estable para no tener una recaída.

Para concluir, si hubo cambios en el autoconcepto físico de los participantes, ya que la enfermedad hizo que cuidaran más de su cuerpo con una buena alimentación, ejercicio y se aceptaran tal cual son, como consecuencia de esto realizan mejores prácticas a nivel integral con el cuidado de su salud física y mental.

Conclusiones

Este estudio logró dar a conocer las implicaciones en el autoconcepto ante la experiencia del diagnóstico de VIH en un grupo de personas adultas del Bajo Cauca Antioqueño, describiendo el autoconcepto antes y después del diagnóstico del VIH y el impacto de este en las dimensiones familiar y social.

Inicialmente, se encontró en las *relaciones familiares* emociones de miedo a la pérdida de la relación con algún miembro de la familia y la falta de las figuras paternas en los tres participantes, lo que implicó adolescencias y juventud difíciles. Sin embargo, después del diagnóstico, los tres evidencian que hubo una red de apoyo y acompañamiento por parte de algunos miembros de su familia además de un mejoramiento en las relaciones de pareja, parentales u otros lazos familiares.

Por otro lado, en el área de *autoconcepto personal*, se encontró que antes del diagnóstico, uno de los entrevistados manifiesta que tenía un autoconcepto afectivo-emocional negativo, y los otros dos un autoconcepto ambivalente. Pero, en la actualidad uno de ellos refleja un cambio a la hora de enfrentar situaciones con el mundo exterior, y otra participante ahora dice ser una persona que asume sus actos con mayor seriedad y responsabilidad. Es importante resaltar que, los tres participantes manifiestan que se enojan fácilmente y que son de un temperamento duro o alto y dicen percibir cambios en sus vidas después del diagnóstico de VIH al tiempo que, muestran cierto bienestar y satisfacción con su vida a pesar de su enfermedad, pues ninguno reveló querer cambiar el VIH de su vida. En concordancia con ello, los tres reflejaron tener metas y aspiraciones personales, laborales y académicas.

En cuando al *área social*, el diagnóstico tuvo un evidente impacto, pues actualmente se sienten sujetos percibidos de forma distinta por los demás y a pesar de que dos de ellos sufrieron rechazo y estigmatización, hoy ven aspectos positivos de esta experiencia. Sin embargo, se logró identificar algunas conductas evitativas que han adoptado a raíz de la enfermedad, y se pudo ver que dos de ellos sienten temor a contar su diagnóstico a otras personas, incluso a la propia familia, además del miedo a contagiar a otros y la forma de relacionarse sexualmente.

Por último, en el *aspecto físico* del autoconcepto, se encontró que uno de los participantes antes del diagnóstico tenía un autoconcepto físico negativo y los otros dos un autoconcepto físico positivo. Pero en la actualidad, expresan que se encuentran estables de salud, y se muestran capaces de realizar toda clase de actividades y ejercicios, teniendo así una autoimagen adecuada y mejorada de sí mismos, pues antes del diagnóstico eran un poco más descuidados en este aspecto.

Para finalizar se puede concluir que, el autoconcepto de cada persona puede ser cambiante y verse sometido a modificaciones a lo largo de la vida, al pasar por diversas situaciones que llevan al sujeto a hacer introspección y vivir realidades distintas, a la vez que puede pasar por dificultades, por ello, un diagnóstico de VIH aunque es una situación que sin duda atraviesa todas las esferas de la vida y genera toda clase de sentimientos, pensamientos y emociones que crean sufrimiento y dejan marcas psíquicas, también puede ser una situación que haga que el individuo se replantee su modo de vivir, de relacionarse y de percibirse a sí mismo, como ser individual y como sujeto que habita en una sociedad que a veces puede ser rechazadora o amenazante, pero en la que también se puede encontrar un refugio o apoyo para seguir con la vida y superar cualquier obstáculo que se pueda presentar.

Por otro lado, como parte de las recomendaciones se considera pertinente que para futuros estudios se continúe investigando el autoconcepto orientado en los aspectos personales, físicos y sociales desde un enfoque cualitativo en los que se tenga en cuenta un antes y un después, para poder realizar una comparación y diferenciar los cambios en los sujetos considerando sus discursos y vivencias, además investigar las implicaciones de la terapia psicológica en el proceso de adaptación y como esta puede influir en los cambios del autoconcepto en el individuo.

Limitaciones y sugerencias

Finalmente, en cuanto a las limitaciones y falencias que se presentaron en el transcurso de la investigación están que, fue difícil encontrar la población a estudiar, puesto que, al estar en una subregión con poca población las personas se protegen mucho de que otros conozcan su diagnóstico, ya que, podría ponerse en riesgo su propia integridad, sumando a ello, hubo un participante que accedió a realizar la

investigación y al momento de realizar la entrevista se excusó para no participar y otra lamentablemente falleció antes de terminar el proceso de la entrevista. Además, al presentarse la pandemia del COVID-19 en la etapa de la recolección de información, no fue posible realizar las entrevistas de manera presencial y se hicieron virtuales dado que, había que evitar la propagación del virus y los participantes son una población de alto riesgo, lo que pudo generar sesgos y limitaciones a la hora de redactar los resultados.

Referencias

- Antioquia., S. S. (2017). Secretaria Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia. Obtenido de Secretaria Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia.
- Ardestani-Samani, N., Rabiei, M., Ghasemi-Pirbalooti, M., Bayati, A., & Heidari-Soureshjani, S. (2017). Comparative study of self-concept, physical selfconcept, concept, and time perspective between the students with multiple sclerosis and healthy students in Shahrekord. *WORLD FAMILY MEDICINE/MIDDLE EAST JOURNAL OF FAMILY MEDICINE*, 80-85.
- Arenas, R. D., Pérez, M. Á., Vera, N. T., López, G. M., & Romero, J. A. (2017). Resentimiento y Depresión en Pacientes con VIH-SIDA. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 59-71.
- Arrivillaga, M., Correa, D., Varela, M., Holguín, L., & Tovar, J. (2006). VARIABLES PSICOLÓGICAS EN MUJERES DIAGNÓSTICADAS CON VIH/SIDA: UN ESTUDIO CORRELACIONAL. *Univ. Psychol*, 659-667.
- Avendaño, A. M., & Luis, A. H. (2017). Masculinidades emergentes a través de la trayectoria del padecimiento: implicaciones para el cuidado de la salud de varones que viven con VIH*. *Universitas Psychologica*, 1-9.
- Ana Bilbao-Cercós, D. B., Marín, M. P., & Prado-Gascó, I. M.-S. (2014). El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Clínica y Salud*, 57-65.
- Ballester, R. (2005). Aportaciones desde la psicología al tratamiento de las personas con infección por VIH/SIDA. *Psicopatología y Psicología Clínica*, 53-89.
- Bañuelos-Barrera, P., Bañuelos-Barrera, Y., Esquivel-Rodríguez, M., & Moreno-Ávila, V. (2007). Autoconcepto de mujeres con cáncer en mama. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*, 129-134.
- Bermúdez-Román, V., Bran-Piedrahita, L., Palacios-Moya, L., & Posada-Zapata., I. C. (2015). Influencia del estigma en torno al VIH en el acceso a los servicios de salud. *Salud Pública*, 252-259.
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, M. J., & Susana, M. L.-B. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*, 413-419.
- Bastidas Erazo, A., & Canaval Erazo, G. (2018). Más allá de los síntomas: vivir con VIH es motor de cambio. *Av. Enferm.*, 338-347.

- Bermudez Ruíz, B. G. (2015). *Autoconcepto en personas con vih (Estudio realizado en el Hospital Nacional de Malacatán, San Marcos)*. QUETZALTENANGO.
- Caballero Domínguez, C., De la Cruz Cantillo, K., Iglesias Barliza, Y., & Jiménez Lora, E. (2018). Adherencia al tratamiento antirretroviral y apoyo social en pacientes con VIH/SIDA. En M.-E. A.D., *Estudios del desarrollo humano y sociambiental* (págs. 126-150). Barranquilla: Ediciones CUR.
- Callejas Fonseca, L., & Piña Mendoza, C. (2005). La estigmatización social como factor fundamental de la discriminación juvenil. *El cotidiano*, 64-70.
- Capurro N., D., & Rada G., G. (2007). El proceso diagnóstico. *Revista Médica de Chile*, 534-538.
- Carvajal, C. (2017). El impacto del diagnóstico médico como experiencia traumática. Algunas reflexiones. *REV. MED. CLIN. CONDES*, 841-848.
- Cardona Duque, D. V., Medina Pérez, Ó. A., Castaño, S. M., & Gómez, P. A. (2016). Depresión y factores asociados en personas viviendo con VIH/Sida en Quindío, Colombia, 2015. *Habanera de Ciencias Médicas*, 941-954.
- Cazalla-Luna, N., & Molero, D. (2013). REVISIÓN TEÓRICA SOBRE EL AUTOCONCEPTO Y SU IMPORTANCIA EN LA ADOLESCENCIA. *REID*, 43-64.
- DANE. (2017). DANE información para todos. Obtenido de <https://www.dane.gov.co/index.php/actualidad-dane/historico-actualidad-dane-2017>
- Díaz Novás, J., Gallego Machado, B., & León González, A. (2006). El diagnóstico médico: bases y procedimientos. *Revista cubana de medicina general integral*, 22-32.
- Erazo, A. M., & Erazo, G. E. (2018). Más allá de los síntomas: vivir con VIH es motor de cambio. *Avances en Enfermería*, 338-346.
- Esnaola, I., Goñi, A., & Madariaga, J. M. (2008). El autoconcepto: perspectivas de investigación. *Revista de Psicodidáctica*, 179-194.
- Estrada, J. H., Martínez, A. G., & Abadía, C. E. (2008). Factores biosociales y percepciones de una vida con calidad: reto para la adherencia antirretroviral en pacientes con VIH. *Rev Fac Nac Salud Pública*, 134-142.
- ETS, Á. d., & Nación, M. d. (2013). *Vivir en positivo. Guía para las personas con VIH, sus familiares y amigos*. Argentina.
- Egúsquiza Varela, E. A. (2010). *Nivel de Autoestima en pacientes con VIH-SIDA del Programa de TARGA en el Hospital Nacional Hipólito Unanue*. Lima Perú.
- Esnaola, I., Goñi, A., & Madariaga, J. M. (2008). El autoconcepto: perspectivas de investigación. *Revista de Psicodidáctica*, 69-96.

- Ferreira, M., Bento, M., Chaves, C., & Duarte, J. (2013). El impacto del autoconcepto y el autoestima en los adolescentes conocimiento sobre VIH/SIDA. *ELSEVIER*, 575-582.
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (2019). Situación del VIH Sida en Colombia 2019. *Cuenta de Alto Costo*, 77-78.
- Fundación Huesped en acción contra el SIDA. (2012). *Abordaje psicológico de personas con VIH*. Buenos Aires.
- Fuster-Ruizdeapodaca, M. J., Benito, E. d., Poveda, A., Rohlfs, I., & Sampedro, E. (2018). Dimensión social del VIH y respuesta estatal. *Enfermedades Infecciosas Microbiología Clínica*, 10-14.
- Galeano, C. L., & Rodríguez, A. F. (2017). Adherencia al tratamiento en pacientes VIH+ y terapia de aceptación y compromiso (ACT). *I+D Revista de Investigaciones*, 89-101.
- Gamarra, A. H., Molski, C. S., Hilbig, A., Valentini, & Kern., C. (2009). 585EVALUATION OF BODY IMAGE AND SELF-CONCEPT AND THEIR CORRELATION WITH DEPRESSIVE SYMPTOMS IN PARKINSON'S DISEASE. *Arq Neuropsiquiatr*, 585-590.
- García, F., & Musitu, G. (2014). *AF-5 Autoconcepto forma 5 Cuarta edición*. Madrid: TEA Ediciones, S.A.U.
- Garzón, J. E., Torres, D. P., Mendoza, E. M., & Fernandez, D. Y. (2018). Factores demográficos, prácticas sexuales y características del VIH asociados a la percepción de estigma. *Enfermería global. Revista electrónica trimestral de Enfermería.*, 68-78.
- Gaviria, A. M., Quiceno, J. M., Vinaccia, S., Martínez, L. A., & Otalvaro, M. C. (2009). Estrategias de Afrontamiento y Ansiedad-Depresión en Pacientes Diagnosticados con VIH/ Sida. *Terapia psicológica*, 5-13.
- Guevara-Sotelo, Y., & Hoyos-Hernández, P. A. (2018). Vivir con VIH: experiencias de estigma sentido en personas con VIH. *Psicogente*, 127-139.
- Guadalupe, L. A. (2006). *Psicología de la Salud y Enfermedades Crónicas*. Bogota : SICOMP Editores.
- Hernández Mella, R., & Liranzo Soto, P. (2013). *Las Diosas Sometidas: Autoconcepto des-mejorado. Encuentros creativos con mujeres de grupos vulnerables*. Santo Domingo: INTEC.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación Sexta Edición*. México: MCGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.

- Konstantinidis, A., & Cabello Garza, M. (2008). La notificación del diagnóstico y las primeras reacciones de personas infectadas por el virus VIH. Un estudio cualitativo realizado en el área metropolitana de Monterrey, NL. *Revista Perspectivas sociales*, 87-112.
- Lafaurie, M., & Zuñiga, M. (2011). Mujeres colombianas viviendo con VIH/sida: contextos, experiencias y necesidades de cuidado de enfermería. *Enfermería Global*, 315-330.
- León, N. Y., Lamas, A. B., Serna, C. E., & Peña, D. V. (2011). El autoconcepto del adulto mayor ante la presencia de enfermedad crónica. Una influencia social desde la teoría de las atribuciones. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala.*, 121-135.
- Martínez Rodríguez, F. E. (2010). *Conocimiento y Autoconcepto de los Pacientes Adultos que Viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humana/SIDA del programa del Hospital Amistad Japón Nicaragua. Junio a Diciembre 2010.* Nicaragua – Managua: Universidad Nacional Autónoma Nicaragua.
- Mazariegos García, S. (2015). *Autoconcepto en pacientes con VIH de 14 años en adelante.* Quetzaltenango.
- MINSA, OPS/OMS, INCAP, CSS. (2007). *Guía para la asesoría y apoyo psicológico en relación con el VIH-SIDA.* Panamá: Serie de publicaciones técnicas sobre VIH-ITS-SIDA.
- Moscoso, M. (2009). De la mente a la célula: impacto del estrés en psiconeuroinmunoendocrinología. *Liberabit*, 143-152.
- Manrique, I. L., Mesa, C. G., Veledo, B. S., & Veledo, J. C. (2016). Del autoconcepto general al autoconcepto artístico. *Elsevier España*, 42-49.
- Mora-Rojas, R. B., Alzate-Posada, M. L., & Rubiano-Mesa, Y. L. (2017). Prevención de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en Colombia: brechas y realidades. *Gerenc Polít Salud*, 19-34.
- Musitu, F. G. (2014). *AF-5. Autoconcepto forma 5.* Madrid : TEA Ediciones, S.A.U. .
- Obando, O. L., Villalobos, M. U., & Arango, S. L. (2010). Resiliencia en niños con experiencias de abandono. *Acta Colombiana de Psicología*, 149-159.
- Obiols, M. J., & Stolkiner, A. I. (2018). Mujeres viviendo la maternidad con VIH/SIDA: la salud mental y el sostenimiento compartido de los cuidados. *Perspectivas en psicología*, 56 - 68.

- Orellana, R. V., Vallejo, F. S.-B., & Vallejo, P. S.-B. (2004). Separación o divorcio: Trastornos psicológicos en los padres y los hijos. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 12-22.
- OMS. (25 de agosto de 2019). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: https://www.who.int/topics/hiv_aids/es/
- Patricia, B.-B., Yolanda, B.-B., Martha, E.-R., & Moreno-Ávila Vanessa. (2007). Autoconcepto de mujeres con cáncer en mama. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*, 129-134.
- Piedrahita, L. B., Moya, L. P., Román, V. B., & Zapata, I. C. (2018). Cambios percibidos en la vida cotidiana por adultos que viven con VIH. *CONVERGENCIA*, 57-74.
- Pineda, L. T., García, D. M., & Cabal, J. M. (2013). Percepción de riesgo frente al VIH: estudios en mujeres homosexuales. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 63-79.
- Pública, D. A. (6 de Septiembre de 2006). Ley 1090 de 2006. *El Diario Oficial*, pág. 35.
- Roa, C. A., & Arias, A. C. (2018). Estudio psicométrico de una escala de actitud frente al VIH-SIDA en estudiantes de psicología de dos escuelas Colombianas. *Duazary*, 51-59.
- Pinto Quimbayo, G. (2006). *Las implicaciones clínicas y psicológicas del VIH y SIDA en los seres humanos y el trabajo de la psicología de la salud*. Chía: Universidad de la Sabana.
- Remor, E., Arranz, P., & Ulla, S. (2003). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. Bilbao: EDITORIAL DESCLÉE DE BROUWER, S.A.
- RUBIA, J. M., & CHÁVEZ, M. S. (2014). Discriminación en la familia a mujeres que viven con VIH. *Psicogente*, 89-103.
- Shavelson, R. Hubner, J. & Stanton, G. (1976). Autoconcepto: validación de interpretaciones de constructo. *Revisión de la investigación educativa*, 3-38.
- Salgado, M. P., & Castro, S. Z. (2015). LAS EXPRESIONES SEXUALES EN PERSONAS CON VIH/SIDA. *Pontificia Universidad Javeriana*, 1-109.
- Saura, S., Jorquera, V., Rodríguez, D., Mascort, C., Castellà, I., & García, J. (2017). Percepción del riesgo de infecciones de transmisión sexual/VIH en jóvenes desde una perspectiva de género. *Atención Primaria*, 61-70.
- Salgueiro, M. V. (2012). *Vivencia de la sexualidad de las personas con VIH*. Almería, España.
- Uribe Rodríguez, A. F. (2005). *Evaluación de factores psicosociales de riesgo para la infección por el VIH/SIDA en adolescentes Colombianos*. Granada España .

Vaz Serra, A. (2015). Lo que un buen autoconcepto puede hacer por nosotros. *Revista iberoamericana de psicología*, 47-56.

Villalobos Galvis, F. (2003). VIH-SIDA: un aporte desde la psiconeuroinmunología. *Revista del centro de estudios en salud*, 43-52.

Zabala, A. F., & Palacios, E. G. (2006). LOS COMPONENTES DEL AUTOCONCEPTO SOCIAL. UN ESTUDIO PILOTO SOBRE SU IDENTIDAD. *Red de Revistas Científicas de America Latina, el Caribe, España y Portugal*, 357-368.

Anexos

Anexo 1. Formato Consentimiento Informado para Proyecto de Investigación

Título: Implicaciones en el autoconcepto ante la experiencia del diagnóstico de VIH en un grupo de personas del Bajo Cauca Antioqueño.

Trabajo de Investigación de Psicología de la Universidad de Antioquia.

Investigadoras: Jessika Vanessa López Aljure, Diana Cristina Lara Sánchez, Carolina Isabel Arroyo.

Lugar: Caucasia, Antioquia.

Estimado(a) señor (a):

Le estamos invitando a participar del ejercicio académico **“Estudio sobre las implicaciones en el autoconcepto ante la experiencia del diagnóstico de VIH en un grupo de personas del Bajo Cauca Antioqueño.”** en el municipio de Caucasia, a cargo de Jessika Vanessa López Aljure, Carolina Isabel Martínez Arroyo y Diana Cristina Lara Sánchez estudiantes del 9° semestre de Psicología de la Universidad de Antioquia.

Antes de que usted decida participar en el estudio queremos que por favor lea este consentimiento cuidadosamente. Haga todas las preguntas que usted considere, para asegurarse de que entiende los procedimientos del estudio, incluyendo los riesgos y los beneficios.

Propósito del estudio

Los objetivos específicos de esta investigación son:

- Describir el autoconcepto antes y después del diagnóstico del VIH en tres personas residentes en el Bajo Cauca Antioqueño.
- Describir el impacto del diagnóstico de VIH en las dimensiones familiar y social en tres personas residentes del Bajo Cauca Antioqueño.

Participantes del Estudio

El estudio requiere de la participación de mínimo 3 personas diagnosticadas con VIH y que tengan un rango de edad comprendido entre los 20 y 60 años, de ambos sexos.

Procedimientos

En caso de aceptar participar usted deberá contestar de forma anónima un cuestionario que está dividido en dos partes: la primera parte indaga sobre algunos datos sociodemográficos; luego se aplicará la entrevista semiestructurada la cual consta de preguntas que responden a los dos (2) objetivos específicos.

Este procedimiento dura aproximadamente 3 horas.

Beneficios

Usted no recibirá beneficio económico alguno por su participación en este estudio de investigación, sin embargo, aportaran en el desarrollo de nuevo conocimiento. Además, no está obligado(a) a participar.

Riesgos

Esta investigación no involucra ningún tipo de riesgo físico, psicológico, ni moral. Sin embargo, puede generar incomodidad el tema de salud, si este es el caso puede retirar el consentimiento e interrumpir el proceso en cualquier momento.

Privacidad y confidencialidad

El ejercicio de investigación y los resultados son confidenciales y no serán divulgados ni entregados a ninguna otra entidad o individuo sin su consentimiento expreso.

Los resultados de esta investigación pueden ser publicados en revistas científicas o ser presentados en las reuniones científicas, pero la identidad suya no será divulgada.

Derecho a retirarse del Estudio de Investigación

Usted puede retirarse del estudio en cualquier momento. Sin embargo, los datos obtenidos hasta ese momento seguirán formando parte del estudio a menos que Usted solicite expresamente que su información sea borrada de nuestra base de datos. Al retirar su participación Usted deberá informar al grupo investigador si desea que sus respuestas sean eliminadas, los resultados de la evaluación serán incinerados.

Yo, _____, identificado(a) con cédula de ciudadanía número _____ de _____, manifiesto:

- Mi aceptación del estudio de investigación ofrecido por las estudiantes de psicología de la Universidad de Antioquia, que me han sido explicado y ha sido entendido por mí.

- Que he leído y comprendido íntegramente este documento y en consecuencia acepto su contenido y accedo a lo anteriormente mencionado.

Firma del Participante _____

C.C _____ Lugar _____

Firmas de investigadores _____

C.C _____

Firmas de investigadores _____

C.C _____

Firmas de investigadores _____

C.C _____

Anexo 2 Entrevista Semiestructurada

Esta entrevista se realiza en forma de cuestionario cualitativo, que abarca las preguntas sociodemográficas, biográficas, familiares y sobre las experiencias a lo largo de su vida de tres adultos con VIH en el Bajo Cauca Antioqueño, con la finalidad de evaluar los diferentes aspectos del autoconcepto: social, académico/ profesional, emocional, familiar y físico. Además, parte de los dos objetivos específicos de la investigación a realizar.

Objetivo específico 1: Describir el autoconcepto antes y después del diagnóstico del VIH en tres personas residentes en el Bajo Cauca Antioqueño.

Objetivo específico 2: Describir el impacto del diagnóstico de VIH en las dimensiones familiar y social en tres personas residentes del Bajo Cauca Antioqueño.

Preguntas sociodemográficas del participante:

1. ¿Qué edad tiene?
2. ¿Dónde vive?
3. ¿Cuál es su nivel educativo?
4. ¿Cuál es su estrato socioeconómico?
5. ¿Con quién vive?
6. ¿Tiene pareja?
7. Si es afirmativa la anterior, ¿cuánto tiempo lleva en la relación?
8. ¿A qué se dedica actualmente?
9. ¿por quienes está conformada su familia y quienes son las personas más cercanas a usted?
10. ¿Tiene antecedentes familiares de enfermedades médicas o psiquiátricas?
11. ¿Ha sido diagnosticado con algún trastorno psicológico?
12. ¿Practica alguna religión, o cree en algo en específico?

Preguntas sobre la biografía de la persona:

13. ¿Cómo fue su infancia y con quiénes vivió?

14. ¿Cómo vivió la adolescencia? Antes de los 18 años.
15. ¿Cómo fue/ha sido la juventud? Después de los 18 años.
16. Relate algún suceso significativo negativo para usted a lo largo de su vida, diferente del diagnóstico.
17. ¿Cómo afrontó dicho suceso?
18. Relate algún suceso significativo positivo para usted a lo largo de su vida.
19. ¿Cómo se veía usted (cómo se definía) antes del diagnóstico del VIH?

Preguntas generales acerca de la vivencia del participante con VIH:

Diagnóstico:

20. ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que usted tuvo?
21. Relate cómo se enteró que tenía VIH. ¿Quién le informó sobre el diagnóstico? ¿Dónde estaba? ¿cuándo?
22. ¿cuál fue su reacción emocional cuando se enteró?
23. ¿Recuerda cuáles fueron sus primeros pensamientos?
24. ¿Qué hizo inmediatamente después del diagnóstico?
25. ¿Cómo vivió los días, semanas y meses después del diagnóstico?
26. Cuando fue diagnosticado/a ¿A quién fue la primera persona que se lo contó?
¿Cuál fue la reacción de esa persona?
27. ¿En su familia cómo se enteraron? ¿Cuál fue la reacción al enterarse?
28. ¿Qué acciones se produjeron dentro de su familia al conocer su estado?
29. ¿antes del diagnóstico, cómo lo describía a usted su familia?
30. ¿después de diagnóstico, cómo lo describe a usted su familia?
31. ¿quién o quiénes lo apoyaron en este proceso?
32. ¿Qué tipo de acompañamiento recibió y por parte de quien o quienes?
33. ¿Hubo algún rechazo por parte de algún miembro de la familia?

34. ¿Cuál ha sido la parte más difícil de tener VIH?
35. ¿Está en tratamiento? Y ¿se lo realiza adecuadamente?
36. ¿Sabía alguna información acerca del VIH antes de ser diagnosticado/a?
37. si en el momento que se enteró de su diagnóstico tenía pareja sentimental, a partir de ese momento ¿qué impacto tuvo ese acontecimiento en la relación que tenía con esa persona?
38. ¿Hubo algún cambio en su vida a partir del momento en que fue diagnosticado/a?
39. ¿Ha sufrido de discriminación por tener VIH?
40. ¿Antes de la enfermedad tenía alguna meta la cual aún no ha podido cumplir?
Si es así, ¿qué se lo ha impedido?
41. Si pudiera cambiar algo de la forma en que ha vivido la enfermedad, ¿Qué sería?
42. ¿Tiene algo que resaltar sobre usted después de ser diagnosticado?

Contexto familiar

43. Describa su familia y ¿cómo se relacionan unos con otros?
44. ¿con qué miembro de la familia tiene el vínculo más cercano?
45. ¿qué es lo que más le agrada de sus vínculos familiares?
46. ¿qué es lo que más le desagrada de su familia?
47. ¿Aparte de su núcleo familiar cuenta con algún otro apoyo?
48. ¿Describa algunos momentos que frecuentemente pasan o comparten en familia?
49. ¿Cómo solucionan los conflictos?
50. ¿Cómo se organizan los roles en la vida cotidiana en su grupo familiar?
51. ¿Considera usted que el estilo comunicativo de su familia le ha ayudado a enfrentar mejor el diagnóstico positivo de VIH?

52. ¿Qué piensa sobre el apoyo que recibe de su familia cuando tiene problemas?
53. ¿Considera que su familia confía en usted? ¿Por qué?
54. ¿si pudiese cambiar algo de su familia que seria y por qué?

Preguntas específicas del autoconcepto:

Autoconcepto personal

55. ¿Cuáles fueron las decisiones que tomó ante el diagnóstico?
56. ¿Qué prácticas o actividades ha tenido desde ese momento?
57. ¿cómo se ve en 5-10 años?
58. ¿Qué rol desempeñaba usted en su familia antes de ser diagnosticado? Y ahora ¿qué rol desempeña?
59. ¿Cómo se veía antes del diagnóstico?
60. ¿Cómo se ve y se define hoy?
61. ¿Cómo lo describiría un amigo o un familiar?
62. ¿les teme a algunas cosas, a cuáles?
63. ¿Qué cosas lo ponen nervioso?
64. ¿Qué cosas lo hacen feliz?
65. ¿Cómo es su estado de ánimo en general?
66. ¿Cómo es su estado de ánimo en situaciones difíciles?
67. ¿Cuáles son sus pensamientos en general en situaciones difíciles?
68. ¿Cuáles cree que son sus mayores defectos?
69. ¿Cómo considera que es su salud mental en general?
70. ¿Qué situaciones lo hacen enojar?
71. ¿Cuáles cree que son sus talentos?
72. ¿Qué cosas lo inspiran?
73. ¿Qué hace cuando siente que está llevando a cabo algo que no es debido?
74. ¿Qué emociones han surgido después del diagnóstico?
75. ¿Ha tenido cambios de humor continuos después de ser diagnosticado?

76. ¿Qué diferencias encuentras en tu vida antes y después del diagnóstico?

Autoconcepto social

77. ¿Cómo considera que es o era su desempeño laboral?

78. ¿Cómo se relaciona usted con las demás personas?

79. ¿En algunas ocasiones se ha sentido criticado en su casa, de qué forma, y cómo se ha sentido cuando esto sucede?

80. ¿Cómo lo describirían sus superiores como trabajador?

81. ¿Cómo reaccionaba a eventos estresantes antes del diagnóstico?

82. ¿Cómo reacciona actualmente a eventos estresantes?

83. ¿siente que sus superiores (profesores, jefes) lo estiman? ¿cómo?

84. ¿Cuántos amigos tiene y qué cualidades debe tener alguien para ser considerado su amigo?

85. ¿Cómo se siente (sentía) y cómo es (era) el ambiente en el lugar de trabajo?

86. ¿Qué rol cumple (cumplía) en su lugar de trabajo?

87. ¿Considera que sus amigos confían en usted? ¿Por qué?

88. ¿Qué tan importante se considera para su familia y amigos?

89. ¿Cree que su comportamiento hacia los demás en general es adecuado?

90. ¿De qué formas suele mostrar interés por las demás personas?

91. ¿Se te facilitaría hablar con otras personas sobre tu diagnóstico?

92. ¿Qué actividades recreativas realizaba antes del diagnóstico y cuales realiza actualmente?

93. ¿Alguna vez has formado parte de algún grupo social?

Autoconcepto físico

94. ¿Se cuidaba físicamente antes del diagnóstico, cómo? y ¿cómo lo hace actualmente?

95. ¿Cómo era su alimentación antes de su diagnóstico? y ¿cómo es ahora, considera que es adecuada para su tratamiento?

96. ¿Le gustaba realizar actividades deportivas antes del diagnóstico, cuáles? y ¿ahora las sigue realizando, sí o no, por qué?
97. ¿Cómo eran sus hábitos de sueño antes del diagnóstico y cómo son ahora?
98. ¿Le gusta como es físicamente, qué considera que es lo más atractivo que tiene y lo que no?
99. ¿En general cómo considera que es su arreglo personal?
100. ¿Se consideraba una persona atractiva antes del diagnóstico? y actualmente ¿cómo se considera?
101. ¿Cuáles son sus mejores cualidades?
102. ¿Le gustaría cambiar algo de su cuerpo? ¿Qué sería y por qué?
103. ¿Cómo considera que era su estado de salud antes del diagnóstico y como es actualmente?
104. ¿Ha perdido interés en realizar algunas actividades que antes le generaban placer?

Conclusiones

105. Después del diagnóstico ¿Qué ha sido lo que más se ha visto afectado en su vida, lo social, lo personal o lo físico?
106. ¿Qué lo ha ayudado a salir adelante con la enfermedad (factores protectores)?
107. ¿Si pudiera cambiar algo de su vida, que sería?
108. ¿Qué ha sido lo más difícil de vivir con VIH?
109. ¿Cómo considera que era su autoconcepto antes del diagnóstico y como es ahora?