

Significados del trabajo en personas que viven con VIH*

The meaning of work for people living with HIV

Significados do trabalho nas pessoas que vivem com VIH

Ángela María Arévalo-Baquero¹; Yurian Lida Rubiano-Mesa²

¹ Magíster en Salud y Seguridad en el Trabajo. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Sede Bogotá. amarevalob@unal.edu.co. <https://orcid.org/0000-0001-8183-7360>.

² Doctora en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Sede Bogotá. yrubianom@unal.edu.co. <https://orcid.org/0000-0003-1130-5080>.

Recibido: 26/12/2017. Aprobado: 18/09/2018. Publicado: 21/10/2018

Arévalo-Baquero AM, Rubiano-Mesa YL. Significados del trabajo en personas que viven con VIH. Rev. Fac. Nac. Salud Pública. 2018;36(3):XXX. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v36n3a09

Resumen

Introducción: De los 36 millones de personas que viven con VIH en el mundo, el 63 %, aproximadamente, son activas a nivel laboral, pero poco se sabe de los significados que el trabajo representa para ellas. **Objetivo:** Comprender los significados que el trabajo tiene para un grupo de trabajadores con VIH y que viven en la ciudad de Bogotá. **Metodología:** Estudio de tipo cualitativo, hermenéutico e interpretativo, en el que participaron voluntariamente once trabajadores (seis mujeres y cinco hombres), seleccionados según criterios de pertinencia y adecuación. La muestra se definió por saturación teórica, y la recolección de datos se dio mediante una entrevista semiestructurada. El análisis siguió la técnica hermenéutica propuesta por Diekelman, Allen y Tanner. **Resultados:** Para los participantes del estudio, el significado del

trabajo, cuando se vive con VIH, se encuentra sustentado bajo tres categorías: 1) “Empleabilidad, tipo de empleo y manejo de horarios”, 2) “Salud, trabajo y VIH” y 3) “Entorno social y laboral del VIH”. **Conclusiones:** El VIH significa una disminución en las posibilidades laborales, que afecta las condiciones extra- e intralaborales del trabajador, principalmente debido al estigma que se impone a la infección, lo cual lleva a acciones de discriminación e influye en las opciones de empleo. Trabajar es un determinante fundamental en el acceso a la salud y, por ende, en su mantenimiento.

-----**Palabras clave:** virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA), trabajo, estigma social, discriminación laboral, condiciones de trabajo.

* Este artículo es producto de la investigación: “Significados del trabajo en personas que viven con VIH”, presentada en la Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Fecha de inicio: enero de 2015; fecha de terminación: diciembre de 2016.

Abstract

Introduction: Out of the 36 million of people living with HIV worldwide, approximately 63 % are actively working, yet very little is known about the meaning work has for them. Objective: To understand the meaning that work has for a group of workers with HIV living in the city of Bogota. **Methodology:** A qualitative, hermeneutic, interpretive study in which 11 workers (six Women and five men) voluntarily participated, chosen based on relevance and adequacy criteria. The sample was defined by theoretical saturation, and data was collected using a semi-structured interview. This analysis followed the hermeneutic techniques proposed by Diekelman, Allen and Tanner. **Results:** For the people participating in the study, the

meaning of work, when you live with HIV, is supported under three categories: 1) “employability, type of job and schedules”, 2) “health, work and HIV” y 3) “the social and work environment of HIV”. Conclusions: Living with HIV means having less work opportunities, and it affects the worker’s conditions both in and out of work, mainly because of the stigma surrounding the infection, which leads to discriminatory actions and influences job opportunities. Working is a fundamental determinant to have access to healthcare and thus, maintaining it. -----**Keywords:** Human Immunodeficiency Virus (HIV), Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS), work, social stigma, discrimination in the workplace, work conditions.

Resumem

Introdução: Dos 36 milhões de pessoas que vivem com VIH neste mundo, o 63 %, aproximadamente, são ativas no nível laboral, porém pouco se sabe dos significados que o trabalho representa para aquelas. **Objetivo:** Compreender os significados que o trabalho tem para o time de trabalhadores com VIH e que moram na cidade de Bogotá. **Metodologia:** Estudo de formato qualitativo, hermenêutico e interpretativo, no qual participaram voluntariamente onze trabalhadores (seis mulheres e cinco homens), escolhidos segundo critérios de pertinência e adequação. A amostra se definiu por saturação teórica, e a coleta de dados se deu mediante uma entrevista semiestruturada. A análise seguiu a técnica hermenêutica proposta pelos Diekelman, Allen e Tanner. **Resultantes:** Para os participantes

do estudo, o significado do trabalho, quando se vive com VIH, se encontra suportado sob três categorias: 1) “Empregabilidade, jeito de emprego e uso de horários”, 2) “Saúde, trabalho e VIH” e 3) “Redor social e laboral do VIH”. **Conclusões:** O VIH significa uma diminuição nas possibilidades laborais, que afeta as condiciones extra- e intra laborais do laborista, primordialmente devido ao estigma que se impõe contra a infecção, o qual leva a ações de segregação e influem nas opções de emprego. Trabalhar é um determinante fundamental no acesso na saúde e, decorrerá, no seu mantimento. -----**Palavras chaves:** vírus da imunodeficiência humana (VIH), síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA), trabalho, assinalamento social, segregação laborista, condições de trabalho

Introducción

La epidemia de virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) ha afectado a todos los grupos poblacionales a nivel mundial. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la actualidad existen 36 millones de personas que viven con el virus; de ellas, aproximadamente el 63 % son económicamente activas, dentro del rango de edad de 20 a 45 años, período de mayor actividad laboral para los individuos [1]. Con la aparición de la terapia antirretroviral se ha mejorado la esperanza de vida para las personas con VIH, lo cual impone nuevos retos al mundo laboral, al ser el trabajo la forma de mantener una vida digna, de sostenerse económicamente y de relacionarse con otros individuos.

Es sabido lo conflictiva que es la relación VIH y trabajo; por ello, la Organización Internacional del Trabajo (OIT) ha expedido una serie de guías, recomendaciones y normas que buscan la protección del trabajador que vive con VIH; sin embargo, estas medidas

se enfocan, en gran parte, a vinculaciones laborales de tipo formal, lo cual no contribuye significativamente en países como Colombia, donde la informalidad laboral alcanza casi el 50 % [2].

La mayoría de estudios en torno a los trabajadores con VIH se han realizado bajo vinculaciones de estos a labores de tipo formal [3], básicamente en cuanto a las diferentes barreras que tiene el individuo VIH positivo a nivel laboral, como son las preocupaciones y percepciones propias y externas sobre su estado de salud, la discriminación, el temor a una posible divulgación del diagnóstico, la falta de flexibilidad laboral por parte del empleador, la carga laboral, y las pruebas y exámenes médicos ocupacionales, entre otros. Pocos estudios han informado sobre las experiencias del trabajo de una persona con VIH y con tipos de contrato que no cubren la seguridad social, o se encuentran vinculados al trabajo informal [4].

Esta investigación busca comprender los significados del *trabajo* para trabajadores, tanto formales como

informales, que viven con VIH, y especialmente en lo que para cada individuo implica dicho concepto. Se pretende comprender, de manera cualitativa, las estructuras sociales y de trabajo, la valoración y la importancia que le dan a este y, por medio de ellas, el significado que le otorgan los participantes.

Para el campo de la investigación, los *significados*

[...] son los referentes lingüísticos que utilizan los actores humanos para aludir a la vida social como definiciones, ideologías o estereotipos, que pueden ser estudiados y se convierten en la unidad de análisis. Los significados se describen, interpretan y justifican. Los que se comparten por un grupo, se convierten en reglas o normas; otros pueden ser confusos, pero ello, precisamente, es información para la investigación cualitativa [5].

Sin pretender generalizar, los resultados de la investigación pueden servir de base para generar cuestionamientos, cambios en las prácticas laborales, y en las actitudes, las creencias y los pensamientos de los lectores respecto al VIH y al trabajo.

Metodología

El presente artículo corresponde a un estudio *cualitativo hermenéutico interpretativo*. De acuerdo con la literatura, este tipo de estudio permite dar respuestas a cuestiones complejas y particulares, ya que trabaja con un universo de significados, valores, creencias, motivaciones, aspiraciones y actitudes. Las técnicas y tácticas dialógicas se usan como posibilidad de comprender creencias, mentalidades, mitos, prejuicios y modos de vida [6].

Adicionalmente, la hermenéutica como método investigativo se interesa en entender los fenómenos en sus propios términos, esto es, mediante el descubrimiento y el entendimiento de lo que son a través de los significados, los hábitos y las prácticas del ser humano. El objetivo de la investigación hermenéutica consiste en comprender los significados a partir de la combinación de tres elementos: la comprensión del investigador acerca del fenómeno; la información generada por el participante y los datos obtenidos de otras fuentes, como artículos y libros. Por ello, la hermenéutica se propone, en esta investigación, como un diseño que permite acercarse a la comprensión de las experiencias o vivencias en trabajadores que viven con VIH [7], dando como resultado el significado del trabajo para este grupo de personas.

El estudio se llevó a cabo en la ciudad de Bogotá, principalmente en dos entidades que trabajan con personas que viven con VIH. Adicional a estas, se contó con la participación de dos personas no pertenecientes a las mismas.

La *población* estuvo constituida por once trabajadores (seis mujeres y cinco hombres) que viven con VIH,

diagnosticados con el virus, mínimo, 18 meses antes de ser invitados a participar en la entrevista.

La lógica que orientó el tipo de *muestra* para el estudio residió en lograr que los casos proporcionaran la mayor riqueza de información posible para estudiar en profundidad el fenómeno [8].

El corte se definió dependiendo del punto de *saturación*, entendida como “el fenómeno por el cual, después de un cierto número de entrevistas, el investigador o el equipo tiene la impresión de no aprender nada nuevo, al menos en lo que concierne al objeto de la entrevista” [9]. En esta investigación fue necesario sobrepasar el punto de saturación, con el fin de asegurar la validez de las afirmaciones en cada entrevista y de las conclusiones. Entonces, no se estableció un tamaño de la muestra, sino que dependió de cómo se avanzó y desarrolló el análisis de la información.

Se utilizó la *entrevista semiestructurada* como técnica de recolección de la información; la cual consiste en una conversación entre dos personas, cara a cara, con el fin de tratar libremente sobre un tema, de acuerdo con pautas acordadas previamente [10].

Después del diligenciamiento del consentimiento informado por cada participante, se preguntó a cada uno sobre su caracterización sociodemográfica, como la fecha de nacimiento, educación, ocupación, trabajo actual, tipo de vinculación laboral y tiempo de diagnóstico.

Durante las entrevistas se tomaron notas de campo.

Posteriormente, la entrevista procedió a recoger información sobre los significados del trabajo para las personas que viven con VIH, mediante dos preguntas centrales-abiertas que actuaron como introducción y estímulo para desencadenar la conversación:

1. Para usted, ¿qué significa el trabajo después de saber que vive con VIH?
2. ¿Cuál ha sido su experiencia en el trabajo luego de ser diagnosticado o diagnosticada con VIH?

Después de completar las entrevistas, en una de las fundaciones se realizó una socialización de los resultados con la mayoría de participantes, que tuvo una duración de 40 minutos.

El presente estudio se sometió a la aprobación del Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá, mediante el Acta 17 del 23 de noviembre de 2015, y tuvo en cuenta las pautas éticas nacionales e internacionales para la investigación y la experimentación biomédica en seres humanos, presentes en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud [11], en el Código Helsinki de 2008, y en las “Guías operacionales para comités de ética que evalúan investigación biomédica”, de la OMS [12]. Adicionalmente, el presente trabajo se amparó bajo el Decreto 1543 de 1997, el cual reglamenta el manejo de la infección por el VIH [13].

Análisis de la información

Para el análisis de la información se utilizó el método basado en la propuesta de la hermenéutica de Diekelman, Allen y Tanner [14], la cual se explica en los siguientes pasos:

- Paso 1. *Leer las entrevistas para obtener un entendimiento global.* Cada entrevista fue transcrita por el investigador en un período menor a 24 horas según lo propuesto, para evitar cualquier sesgo. El objetivo de la transcripción fue llevar al texto, de la forma más fiel posible, lo expresado por el participante, sin caer en acciones de arreglar o corregir los aspectos desordenados que ocurren en una conversación rutinaria. Cada entrevista transcrita recibió un código operacional, que facilitó la identificación del grupo total de entrevistas.
- Paso 2. *Escribir resúmenes interpretativos y codificar temas emergentes.* La entrevista de cada informante fue analizada teniendo en cuenta la pregunta de investigación y el objetivo trazado. Luego de leer las entrevistas, se comenzó a extraer las declaraciones significativas (las relacionadas con el tema y objetivo de la investigación).
- Paso 3. *Analizar las transcripciones como un grupo, para identificar temas.* Simultáneamente, mientras se iba realizando la extracción de los fragmentos significativos, se fueron estableciendo las posibles subcategorías a las cuales pertenecían esos fragmentos. Posteriormente y finalizados los pasos 2 y 3, se elaboró una lista de las posibles subcategorías, con los respectivos fragmentos significativos.
- Paso 4. *Volver al texto o a los participantes para aclarar desacuerdos en la interpretación y escribir un análisis combinado para cada texto.* Durante el análisis de la investigación; especialmente en los primeros pasos, las investigadoras volvían a las grabaciones y a las entrevistas escritas. Así mismo, posterior a la consolidación de los resultados, se realizó una socialización en un encuentro donde se comentaron y explicaron los principales resultados del estudio.
- Paso 5. *Comparar y contrastar textos para identificar y describir prácticas compartidas y significados comunes.* Teniendo en cuenta la similitud de fragmentos y las posibles subcategorías halladas en las expresiones, se analizaron en contexto y se asignó un nombre específico a cada subcategoría, estableciéndose de esta forma las subcategorías definitivas. Así, por ejemplo, se agruparon las posibles subcategorías “Estigma” y “Discriminación”, dando paso a una sola subcategoría. A partir de la lista con las subcategorías y sus fragmentos significativos, estas fueron agrupadas en una red por similitudes, en con-

cordancia con las experiencias, y de esta manera se identificaron las respectivas categorías.

- Paso 6. *Identificar patrones que vinculan los temas.* Con ayuda de las notas de campo, se comenzó a escribir las interpretaciones que iban surgiendo, tanto de las categorías como de las subcategorías, que permitieran ir dando respuesta a la pregunta de investigación, los objetivos y la descripción del fenómeno: “Significados del trabajo en trabajadores que viven con VIH”.

Resultados

En la presente investigación participaron once trabajadores que viven con VIH (seis mujeres y cinco hombres). El promedio de edad fue de 45 años. El rango, en cuanto al tiempo de diagnóstico de los participantes, fue desde el año y medio hasta los 30 años. Todos los participantes cumplían los criterios de inclusión determinados para el presente estudio.

El nivel de formación académica de los once participantes fue: cuatro con bachillerato completo, tres con estudios técnicos o tecnólogos, dos profesionales y dos con estudios de posgrado.

En cuanto a la relación laboral, solamente dos personas contaban con un contrato a término indefinido, una persona a término fijo, y otra bajo un contrato por obra o labor. Cuatro personas tenían un contrato por prestación de servicios y tres personas trabajaban como informales.

Tema, categorías y subcategorías emergentes

El tema emergente, “Significados del trabajo en trabajadores que viven con VIH”, se construyó a partir de tres categorías y sus respectivas subcategorías (véase figura 1), que se describen a continuación.

Impacto del virus de la inmunodeficiencia humana en las opciones de trabajo

Empleabilidad, tipo de empleo y manejo de horarios

Para los participantes en esta investigación, vivir con VIH significa un cambio en el ámbito laboral, especialmente en cuanto a las opciones de trabajo y, más específicamente, en la empleabilidad, el tipo de empleo y horarios laborales. Asimismo, significa temer constantemente a la discriminación, limitar las aspiraciones laborales, preferir la realización de trabajos con una carga mental mayor a la carga física. Debido al desgaste producido por la enfermedad, vivir con VIH es encontrar dificultades en la contratación formal y sus beneficios, como lo es el aseguramiento de la salud, exponiéndose a la inestabilidad de los contratos por prestación de servicios o a la economía informal, los cuales, sin embargo, permiten adecuar el trabajo a la condición de salud.

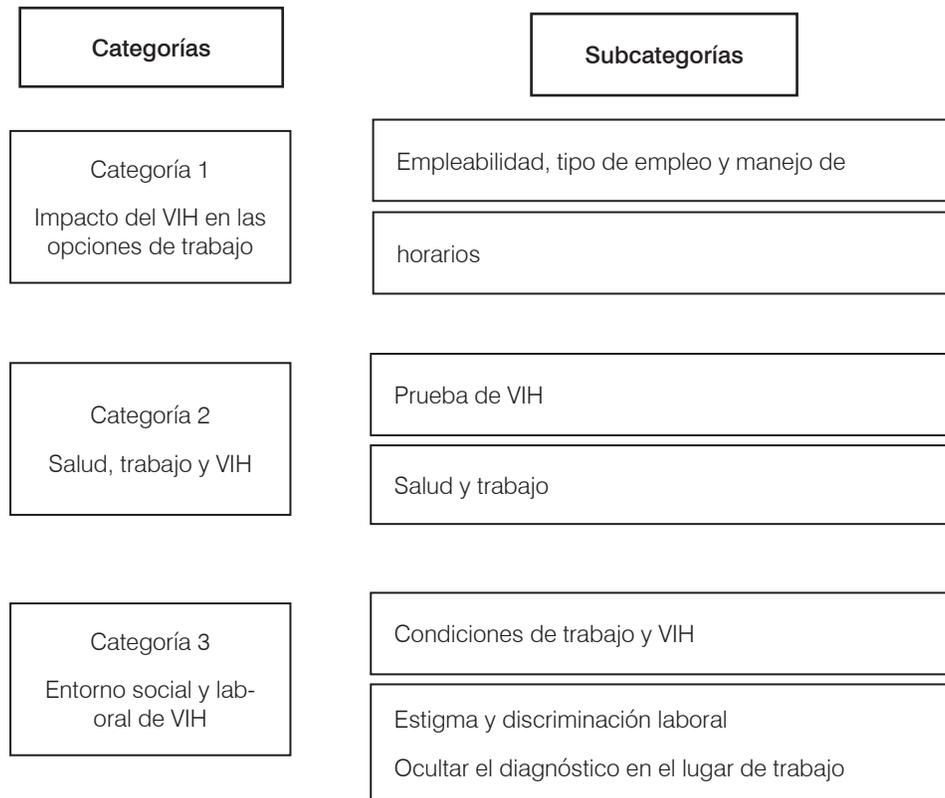


Figura 1. Categorías y subcategorías que conforman el tema: “Significados del trabajo en trabajadores que viven con VIH”

[...] después del diagnóstico cambia, porque uno tiene que pensar en buscar un trabajo donde uno no tenga que cumplir un horario estricto, uno tiene que pedir varios permisos al mes [...] (P9E1ENT2)[†].

Si en algún momento llego a cambiar de trabajo, sí creo que mi diagnóstico afectaría, es más, estoy seguro de que afectaría [...] pienso que voy a seguir ahí en el mismo trabajo siempre, porque desafortunadamente aquí en Colombia hay mucha discriminación y me mandarían exámenes y se darían cuenta de mi diagnóstico; entonces, desafortunadamente uno pierde la oportunidad de un trabajo mejor o diferente (P2E1ENT1).

[...] si los profesionales con VIH tienen problemas con maestrías y especializaciones, imagínese uno que es tecnólogo [...] (P6E1ENT1).

Mi trabajo es intelectual; escribir, leer; menos mal no es físico, porque si no, no podría [...] (P8E1).

[...] no lograba conseguir un empleo formal; era complicado [...] ahora llevo trabajando tres años en este hospital; es el primer empleo formal que tengo luego del diagnóstico (P10E1ENT2).

[...] el tipo de trabajo, si es informal o formal, va a determinar mi acceso a la salud, y este acceso, aunque

sea al régimen contributivo, puede afectar mi horario laboral debido a los horarios de las citas [...] en el tema de la informalidad o de la prestación de servicios, uno puede finalmente manejar su tiempo, nadie te pregunta si tienes diagnóstico o no; pero como que digamos que ese ha sido mi transcurrir de antes a ahora (P11E1ENT2).

Prueba de virus de la inmunodeficiencia humana

Otro aspecto que afecta las aspiraciones en el empleo es la prueba de VIH, la cual significa una vulneración a los derechos de las personas que viven con el virus, disminuyendo aún más sus posibilidades laborales:

[...] pasé la hoja de vida, me hicieron una entrevista y fui muy cauteloso, en el diagnóstico, de no decir nada. Me hicieron los exámenes médicos de ingreso; yo me asusté, dije: “de pronto me quitan el trabajo si se enteran de mi diagnóstico”, yo no sabía qué hacer [...] (P7E1ENT1).

[...] a la gente le toman la prueba sin consultarle cuando lo mandan a los exámenes ocupacionales; eso lo hacen, por ejemplo, las compañías muy grandes: sencillamente no te dicen nada, y no hay una forma de probar que te han hecho la prueba [...] (P11E1ENT2).

[†] P: Participante; E: Entidad; ENT: Entrevista.

Los significados del “Impacto del VIH en las opciones de trabajo” se comprenden como se enuncia en la tabla 1.
Tabla 1. Significados del “Impacto del VIH en las opciones de trabajo” (categoría 1)

Subcategorías	Significados
Empleabilidad, tipo de empleo y manejo de horarios	Dicotomía entre la afectación vih-trabajo
	Carga mental vs. carga física
	Limitación de las aspiraciones laborales
	Temor a la discriminación laboral
	Riesgo de despido
	Formalidad e informalidad laboral
	Flexibilidad laboral
	Ajustes en la jornada laboral

Prueba de VIH	Ilegalidad de las pruebas a nivel laboral	Es bueno trabajar, pero también cuidarse; comer bien, dormir bien; digo de comer verduras, frutas, a horas, tomarse sus medicamentos (P3E1ENT1),
	Vulneración de los derechos	
	Disminución de las posibilidades laborales	

Salud, trabajo y virus de la inmunodeficiencia humana

Salud y trabajo

La salud, el trabajo y el VIH significan, desde la experiencia de vida de las personas que viven con el virus, un dilema en la relación salud-trabajo. En primera instancia, en el debate propio, y, luego, en el social, sobre la afectación real del trabajo por esta condición de salud o debido a los permisos y las solicitudes laborales para los controles médicos o incapacidades. Aunque se trate de llevar a cabo normalmente el trabajo, este, en un punto, efectivamente se ve afectado, debido a la necesidad de realizar cambios en el estilo de vida, lo cual, en algún momento, puede influir en la autopercepción y desembocar en la duda interna y externa sobre las capacidades de las personas que viven con VIH:

Obviamente, uno de los ámbitos que se afectan fuertemente es el trabajo [...] llegaba a trabajar y del sueño no podía ni concentrarme, vivía con pánico; los informes que escribía en esa época, ¡terribles! (P8E1).

[...] venía muy enferma, cada vez iba bajando de peso más, me sentía ya sin fuerzas, sin nada, y así iba a trabajar, porque tenía que cumplir [...] yo iba y dormía cinco o diez minutos en un baño cada ratito, porque por el virus, yo sentía mucho sueño, y como yo trabajaba de noche, claro, eso me dio más duro [...] (P4E1ENT2).

[...] vienen las preguntas de por qué tantos permisos, que por qué tantas citas; entonces eso complica [...] por un lado, tengo que quedarme callado; tengo que justificar esa ausencia y, por el otro lado, el miedo a que los compañeros se enteren [...] lo que hace peor la situación es el cómo, si yo no digo nada, justifico mis ausencias; ¿cómo pido un permiso para una cita, sin que me están diciendo: “¿Otra vez?; ¿cómo así? Si hace ocho días fue, ¿cómo así que otra vez exámenes?, luego, usted, ¿qué es lo que tiene?” [...] (P9E1ENT2);

[...] uno llega a decir: ¿será que yo nuevamente puedo estar ocho horas de pie? Incluso estar de pie es un desgaste grandísimo; y ahora, si tu atiendes público, peor [...] ¿cómo estoy yo preparado para afrontar un trabajo?, ¿cuántas horas?, ¿en qué posición?, ¿cuál es mi carga laboral?, ¿cómo lo voy a manejar? [...] (P6E1).

Condiciones de trabajo y virus de la inmunodeficiencia humana

En segunda instancia, la relación salud, VIH y trabajo significa la preocupación sobre cómo las condiciones que ofrece el trabajo a nivel intra- y extralaboral van a interferir en la salud y el cuidado cuando se vive con VIH:

[...] con las enfermedades que están en mi ámbito, que es cirugía, el riesgo es mucho más grande, pues los pacientes entran con EPOC [enfermedad pulmonar obstructiva crónica] o alguna enfermedad respiratoria o infecciones por microorganismos patógenos bien fuertes [...] urgencias no me gusta, es más peligroso, porque ahí el paciente llega y tú no sabes qué tiene [...] (P1E1ENT1).

[...] No cansarse y eso de que trabajar doce horas; ¡no se puede! Hay que trabajar moderado; la jornada normal [...] (P3E1ENT1).

Los significados de la salud, trabajo y VIH se muestran en la tabla 2.

Tabla 2. Significados de “Salud, trabajo y VIH (categoría 2)

	Subcategorías	Significados
Salud y trabajo	Pérdida de capacidades Envejecimiento prematuro, cansancio, síntomas Autopercepción como no apto para el trabajo Cambios en el estilo de vida Permisos y solicitudes laborales Incapacidades laborales Cambios de trabajo	[...] cuando yo trabajé con ellos me golpearon por haber dicho que vivía con VIH [...] (P6E1); [...] no es fácil entrar a la oferta laboral en Bogotá, teniendo la enfermedad ese estigma. Cuando hay estigma, surgen acciones de discriminación, y una acción de discriminación genera segregación y, por lo tanto, exclusión en las empresas [...] (P6E1).
Condiciones de trabajo y VIH	Cuidado de la salud Condiciones intralaborales	[...] de pronto la gente piensa que el VIH es solo de homosexuales, pero nadie está exento de tener y ser portador de VIH [...] (P2E1ENT1). [...] el estigma permite que a pesar de que uno tenga todas las capacidades, se cuiden de no contratarnos; crean como una discapacidad, y la sorpresa que uno sabe muy bien es que a las personas con discapacidad o capacidades diferentes no las contratan; y a uno lo catalogan en eso [...] (P9E1ENT2). [...] en mi trabajo no he dicho que soy portador de VIH por miedo; desafortunadamente, todavía existimos personas que nos da el temor de ser rechazados o que tomen represalias contra nosotros por ser portadores de VIH [...] (P2E1ENT1). [...] Solo pensar en el escándalo; como que no le importa a uno lo que le está pasando, sino en el qué dirán [...] Yo pienso que si en este momento llegara la empresa a saber, ahora que hay trescientas personas, es como una bomba de tiempo, dirían: “¿Ella con SIDA?” (P5E1ENT2). Mi jefe inmediato no sabe de mi condición (P1E1ENT1). [...] en mi trabajo no he dicho que soy portador de VIH [...] (P2E1ENT1). [...] en lo laboral, yo no me he puesto a decir: “¡Ay!, tengo VIH”, ¡no...! [...] (P4E1ENT2); [...] uno tiene que pensar en que si uno no quiere decir su diagnóstico, cuando uno empieza a pedir los per-

Entorno social y laboral del virus de la inmunodeficiencia humana

Estigma y discriminación laboral

El entorno social y laboral del VIH cruza de forma transversal todos los significados del trabajo, debido al estigma social del virus como tal. A este estigma se le deben, precisamente, diferentes circunstancias en la vida laboral cuando se vive con VIH; entre ellas, los actos de discriminación, el continuo señalamiento y la categorización de las personas que viven con el virus; el cuestionamiento propio y externo sobre las capacidades laborales; la constante preocupación del individuo ante la divulgación, de forma voluntaria e involuntaria, de su diagnóstico; las reacciones que se puedan generar en las personas cuando se enteran; la probable complicación en las relaciones interpersonales y el temor sobre los posibles prejuicios y decisiones laborales.

Lo anterior lleva a que el trabajador que vive con VIH oculte, generalmente, su diagnóstico, muchas veces en contra de la necesidad de búsqueda de apoyo y adaptaciones en el trabajo, los cuales son los principales aspectos por los que un trabajador que vive con VIH expone su diagnóstico. Es por ello por lo que, según este grupo de personas, se requiere trabajar en el mundo laboral en la educación sobre el VIH, siendo esta una de las formas para contribuir a la prevención y la contención del virus en el mundo.

misos, empiezan a preguntarse qué pasa; y si uno se atreve a decir el diagnóstico, las cosas pueden cambiar para mal. Hay personas a las que sí las entienden, pero uno asume el riesgo de que ya no siga trabajando. Entonces, eso cambia; uno dice: “¿cómo hago? [...] ¿aguanto muchas cosas más hasta que se cansen de mí? o ¿digo y espero a que no me hagan un mal ambiente laboral?” (P9E1ENT2).

Para cerrar esta categoría, en la tabla 3 se exponen los significados de los problemas en el lugar de trabajo y el entorno laboral.

Tabla 3. Significados de los “Problemas en el lugar de trabajo y el entorno laboral” (categoría 3).

Subcategorías	Significados
Estigma y discriminación laboral	Estigma del VIH
	Cuestionamiento propio y externo sobre capacidades laborales
	Preocupación por las reacciones
	Señalamiento y categorización
	Actos de discriminación
	Formas de contribuir a la prevención y contención del virus
	Educación en VIH

ocultar el diagnóstico en el lugar de trabajo

Ocultar el diagnóstico
 Divulgación voluntaria e involuntaria
 Temor sobre posibles perjuicios y decisiones laborales
 Adaptaciones laborales
 Búsqueda de apoyo
 Complicación en las relaciones interpersonales

manejo propio del tiempo; este resultado contrasta con el del estudio efectuado por Andrew C. Blalock, donde solo el 40 % de las personas que vivían con VIH trabajaban bajo un empleo con estas características [17].

El trabajo informal y los contratos por prestación de servicios han ganado terreno en el campo laboral en general —como se observó en esta investigación—, debido a la flexibilidad laboral; estas modalidades afectan los derechos del trabajador, pero le permiten manejar la jornada de trabajo. De los once participantes, cuatro se encontraban bajo un contrato de prestación de servicios, y tres se desempeñaban en el sector informal. Los contratos por prestación de servicios tienen un plazo de ejecución, no están sujetos a la legislación de trabajo, y las empresas o entidades contratantes no se encuentran obligadas a pagar seguridad social [18]. Estos factores, además de las dudas sobre la continuidad de los contratos o de la fecha de renovación de estos, generan preocupación y significan falta de aseguramiento en la salud y la economía para las personas que viven con VIH.

Por su parte, el trabajo informal suele ser sinónimo de salarios bajos, limitado acceso a los servicios de salud, bajo amparo social y jurídico, y baja normatividad y protección en salud y seguridad en el trabajo. Estas condiciones afectan negativamente a los trabajadores que viven con VIH, en cuanto a sus significados y vivencias, dado que generan inestabilidad económica y, en especial, restricciones en el acceso a la salud.

La serología positiva generalmente no causa la pérdida de la capacidad de trabajo, y el contacto social y profesional con los portadores del virus no constituye riesgo de contagio; por el contrario, la vinculación laboral de las personas VIH positivas aumenta su calidad de vida, contribuye a suplir sus necesidades económi-

Discusión

Los resultados dejan ver que vivir con VIH significa una situación que afecta la empleabilidad.

Las barreras encontradas al respecto son las mismas establecidas por Serrano en el año 2015: la salud física, la salud mental, el déficit de las habilidades laborales, la falta de recursos, la motivación y las actitudes, los problemas sociales, el déficit cognitivo y el abuso de sustancias, son algunas de ellas [15]. Otras barreras son creadas por los empleadores, como el miedo al contagio de sus colaboradores, la creencia de que las personas que viven con VIH son moralmente corruptas y la duda sobre sus capacidades laborales; además, la percepción de los compañeros del trabajador VIH positivo. Unas barreras más, percibidas a nivel laboral, y descritas por los participantes del estudio, son la realización involuntaria de la prueba de VIH, y el consiguiente despido del empleado o la negativa de contratarlo si el resultado es positivo [16].

La actual investigación encontró que, en los individuos VIH positivos, predominan los trabajos informales y, de preferencia, aquellos donde sea mayor el esfuerzo mental que el físico. En cuanto a la duración de la jornada de trabajo, siete de los participantes se encontraban laborando bajo tiempo parcial, debido a la necesidad del

cas, les genera beneficios psicológicos, sentimientos de satisfacción, motivación, independencia, y contribuye a promover la reinserción social y el mantenimiento de las relaciones sociales [19]. Por esto, las personas que viven con VIH y que fueron participantes del presente estudio, ven el trabajo como uno de los aspectos más importantes para hacerle frente al VIH, restaurar la esperanza y luchar por la supervivencia.

La necesidad de cambios en el estilo de vida para mejorar el cuidado de la salud en el caso del VIH lleva a que, en algunos casos, surja la necesidad de renunciar al trabajo, con el fin de llevarlos a cabo; pero esto no significa la retirada o suspensión de la vida laboral, sino, más bien, la búsqueda de una actividad que permita la conciliación del trabajo con el cuidado necesario para la salud [20], como narraron los participantes del estudio.

Al existir autopercepción de enfermedad, las preocupaciones por el estilo de vida y la salud generan dudas en las personas que viven con VIH sobre sus propias capacidades físicas para el trabajo [21], por lo que algunas de ellas no se sienten capaces afrontar el trabajo, a pesar de ser aptos para laborar [22].

Los participantes del estudio también presentan inquietudes respecto a cómo las condiciones de trabajo pueden afectar su estado de salud, y hacen referencia, por ejemplo, al estrés, los esfuerzos excesivos y la interferencia de los horarios laborales con la adhesión al tratamiento. Se han informado, adicionalmente, problemas de salud física y mental, relacionados con el retorno al trabajo y su desarrollo, como fatiga física y mental, estrés, dolor de cabeza, dolores en miembros inferiores y en cuello. Al reiniciar sus trabajos, muchas de las personas que viven con VIH pueden experimentar empeoramiento en su estado de salud, debido al cambio de ambiente y entorno [20].

Es claro que, por la diversidad de efectos secundarios del tratamiento y la presencia de enfermedades oportunistas, se establece una asociación entre estos con la pérdida de productividad laboral (incluyendo ausentismo, presentismo y deterioro general del trabajo), con el detrimento de las actividades laborales y la alteración del rendimiento o del cómo se sienten los afectados respecto a su trabajo [4]. Asimismo, los síntomas específicos del VIH y de los efectos secundarios del tratamiento como tal, significan menores posibilidades de mantenimiento del empleo o para la inserción laboral de forma socialmente diferenciada, resultando en el aumento de las desigualdades en cuanto a la participación de la mano de obra [23].

Los resultados del presente estudio coinciden con diferentes investigaciones, al establecer que dentro de los efectos secundarios del tratamiento más frecuentes se encuentran: ansiedad, miedo, diarrea, náuseas, vómito y neuropatía periférica [24]. La aparición de estos efectos establece la necesidad de adaptaciones en el trabajo,

como flexibilizar el horario laboral, en particular, para facilitar la adherencia a los medicamentos [25], puesto que las distintas etapas y situaciones de la infección se pueden generar dificultades para trabajar como antes de ser diagnosticado y haber iniciado el tratamiento; así, esta necesidad provoca factores de riesgo de desempleo en las personas que viven con VIH, y constituye uno de los aspectos por los cuales muchas de ellas prefieren vinculaciones laborales informales o establecerse como independientes.

El estigma, como tal, es responsable de desencadenar procesos de ajuste psicosocial y experiencias de discriminación, generando barreras en el empleo. La respuesta del público al VIH consiste, a menudo, en acciones fuertes e irracionales, que conducen a la discriminación generalizada en la comunidad y el lugar de trabajo, según lo planteado por McGinna Fred [22]. Las creencias sociales sobre el VIH impiden el diálogo sobre él, aumentando el sufrimiento de las personas portadoras. Los individuos VIH positivo son relacionados frecuentemente con diferentes grupos sociales que evocan múltiples significados, como los homosexuales, trabajadores y trabajadoras sexuales y los usuarios de drogas psicoactivas; estos conceptos e imágenes preconcebidas son parte de la matriz cultural y social que crea diferencias, jerarquías y estructuras de desigualdades sociales [19].

Ser estigmatizados, discriminados y juzgados por sus colegas o superiores a nivel laboral, debido a su condición, es una de las principales preocupaciones de las personas que viven con VIH empleados o desempleados. El estudio “Workplace experiences of individuals who are HIV+ and individuals with cancer” [26] informa que la mayoría de compañeros de trabajo se sienten incómodos trabajando cerca de un empleado con VIH, no solo por el miedo de contraer el virus, sino también porque ellos mismos suponen una amenaza para el individuo con VIH. Los compañeros de trabajo, adicionalmente, piensan que un trabajador VIH positivo debe renunciar o ser despedido, con el fin de que se dé prioridad al cuidado de la salud [27].

Es claro que las personas que viven con VIH son discriminadas durante los procesos de contratación y en el desarrollo del trabajo. La discriminación laboral se manifiesta como uno de los mayores problemas sociales que enfrentan las personas que viven con el virus, dado que desestabiliza la situación socioeconómica de los afectados, haciendo más difícil enfrentar el problema de salud [28].

Por lo tanto, mantener el diagnóstico serológico bajo reserva significa una de las formas de protegerse contra el estigma, los prejuicios y la discriminación, de sobrellevar la infección y ser activos laboralmente. La mayoría de los participantes del presente estudio no habían revelado su estado al empleador, lo cual coincide con otras investigaciones; por ejemplo, en Francia

existe una baja tasa de revelación del VIH (alrededor del 30 %) [27].

La decisión de mantener el diagnóstico bajo reserva se debe al temor a las restricciones y pérdidas a nivel laboral, así como a un probable despido voluntario o arbitrario. Entre los entrevistados hubo casos de discriminación en el lugar de trabajo cuando se dio a conocer el diagnóstico. Únicamente los que no vivieron esta experiencia al dar a conocer su estado fueron las personas que trabajaban con el tema de VIH o vulnerabilidad, por lo que el contexto del trabajo cumple un papel fundamental en las consecuencias que pueden acarrear la revelación del estado serológico.

Uno de los motivos para revelar el estado serológico al empleador es la búsqueda de las adaptaciones necesarias para el trabajo [26]. Algunos estudios, como el de Marco daCosta en el año 2012, han encontrado que los individuos que revelan su estado experimentan menores consecuencias negativas que los que no lo hacen; revelar la información les genera alivio y reducción de la tensión en su vida laboral [29]. Entonces, decidir entre “decir o no decir” y, en cada caso, a quién, cómo y dónde, crea un dilema, una lucha interna, donde se puede dar la oportunidad para el apoyo social, pero también se puede provocar una carga adicional como resultado del estigma.

El presente estudio plantea unas necesidades de información pertinente, educación y sensibilización tanto para las personas sanas, como para quienes viven con VIH, con el fin, precisamente, de disminuir el estigma y el miedo al virus. Investigaciones en el área de recursos humanos describen la importancia de la educación sobre el tema, para crear un ambiente laboral más positivo y productivo, y para que el trabajo identifique la empresa como un sitio importante para los programas de prevención del VIH y promoción de la salud, contribuyendo al mantenimiento de la calidad de vida de todos [20].

Dentro de las limitaciones del estudio se encontró la dificultad para acceder a la población, puesto que se percibe sentimiento de desconfianza por el mismo estigma; la confianza se va logrando en la medida en que el investigador se acerca a la cotidianidad de los participantes. Así mismo, pueden existir diferencias en las experiencias y los significados del trabajo tanto en mujeres como en hombres que viven con VIH, por lo cual sería importante, en próximas investigaciones, hacer un abordaje de esta temática desde la perspectiva de género.

Conclusiones

El trabajo significa la forma como el individuo olvida que vive con el virus, interactúa con otros y satisface muchas necesidades.

Vivir con VIH significa una disminución de las posibilidades laborales, especialmente marcada en la reducción de las oportunidades a nivel formal, prevaleciendo los contratos por prestación de servicios o el empleo informal.

Cuando se vive con VIH, el trabajo significa cambios en las condiciones intra- y extralaborales, desde la perspectiva de cómo la condición de salud va a requerir una adaptación y flexibilidad en el trabajo, y de cómo las condiciones que ofrezca este puede interferir en la salud y los cuidados de las personas VIH positivas.

El estigma social que se impone al VIH es responsable de actos de discriminación, como el continuo señalamiento y la categorización de las personas que viven con el virus, el cuestionamiento propio y externo sobre las capacidades laborales, y la constante preocupación del individuo portador acerca de la divulgación voluntaria o involuntaria de su diagnóstico.

Ocultar el diagnóstico de VIH en el lugar de trabajo es una forma de evitar el estigma y la discriminación. Si se oculta el diagnóstico de VIH a nivel laboral, no se pueden obtener las condiciones laborales o los ajustes necesarios que ayuden a restablecer o mantener la salud.

La actual falta de modificaciones a nivel laboral por parte del empleador, a fin de adaptar las condiciones de trabajo al trabajador, puede ser una de las causas de que la mayoría de individuos que viven con VIH trabajen en la informalidad o con contratos por prestación de servicios.

El estudio observó la gravedad y la experiencia de discriminación en el lugar de trabajo para los individuos que viven con VIH.

Prácticamente, todas las políticas y recomendaciones establecidas por la OIT respecto al VIH se enfocan en el trabajo formal, es decir, no cobijan al trabajador informal o de contratación por prestación de servicios, resultando, finalmente, que el trabajador VIH positivo, que predomina en este tipo de contratación, se encuentre desprotegido.

Financiación

Las fuentes de financiación para el proyecto de investigación hicieron parte de los recursos propios de los investigadores.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran que no tienen ningún interés comercial o asociativo que presente un conflicto de intereses con el trabajo presentado.

Responsabilidad

Los puntos de vista expresados en este artículo son de entera responsabilidad de las autoras y no de las instituciones en las que trabajan.

Referencias

1. Organización Internacional del Trabajo (OIT). Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH y el mundo del trabajo. Ginebra; 2001.
2. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Medición del empleo, informalidad laboral y Seguridad Social. Resumen ejecutivo. Bogotá; 2016.
3. Carvalho F, Morais M, Koller S, Piccinini C. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cad. Saude Pública*. 2007;23(9):2023-33. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900011>.
4. Simbaqueba J, Pantoja CP, Castiblanco B, Ávila C. Voces positivas. Resultados del índice de estigma en personas que viven con VIH. Bogotá: RECOLVIH, IFARMA; 2009. pp. 39-41.
5. Hernández Sampieri R *et al.* Metodología de la investigación. 4.ª ed. México: Mc Graw-Hill, 2006; p. 353.
6. Galeano ME. Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Medellín: Fondo Editorial Universidad EAFIT; 2004.
7. Wojnar DM, Swanson KM. Phenomenology: An Exploration. *J Holist Nurs*. 2007;25(3):172-80. DOI: [10.1177/0898010106295172](http://dx.doi.org/10.1177/0898010106295172).
8. Martínez Salgado, C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Cien Saude Colet*. 2012;17(3):613-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>
9. Berteaux D. Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica. Barcelona: Ediciones Bellaterra; 2005. pp. 15-31.
10. Vázquez Luisa *et al.* Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Cali, Colombia: Universidad del Valle; 2011. p. 75.
11. Colombia, Ministerio de Salud. Resolución 8430, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (1993 oct. 4).
12. Organización Mundial de la Salud (OMS). Guías operacionales para comités de ética que evalúan investigación biomédica. Ginebra; 2000.
13. Colombia, Presidencia de la República. Decreto 1543, por el cual se reglamenta el manejo de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y las otras Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS) (1997 jun. 12).
14. Diekelmann N. *et al.* The NLN criteria for appraisal of baccalaureate programs. A critical hermeneutic analysis. New York: National League for Nursing; 1989.
15. Serrano A. "How am I going to work?" Barriers to employment for immigrant Latinos and Latinas living with HIV in Toronto. *Work*. 2015;51(2):365-72. DOI: [10.3233/WOR-141978](https://doi.org/10.3233/WOR-141978)
16. Organización Internacional del Trabajo (OIT). Manual sobre HIV/AIDS para os inspetores do trabalho. Ginebra; 2006.
17. Blalock A, Mcdaniel S, Farber E. Effect of employment on quality of life and psychological functioning in patients with HIV/AIDS. *Psychosomatics*. 2002;43(5):400-4.
18. Colombia, Ministerio del Trabajo. Concepto 161781. Radicado ID 40827 Laboral individual - Contrato de prestación de servicios. Bogotá; 2014.
19. Freitas J, Gimenez M, Maciel M, Costa E, Vieira I. Enfrentamentos experienciados por homens que vivem com HIV/AIDS no ambiente de trabalho. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(3):720-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000300026>.
20. Ferreira R, Castro Figueredo MA de, Barcelos L. Trabalho, HIV/AIDS: enfrentamento e dificuldades relatadas por mulheres. *Psicol Estud*. 2011;16(2):259-67. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000200009>
21. Razzano L, Hamilton M. Health-related barriers to employment among people with HIV/AIDS. *J Vocat Rehabil*. 2005;22(3):179-88.
22. McGinn F, Gahagan J, Gibson E. Back to work: Vocational issues and strategies for Canadians living with HIV/AIDS. *Work*. 2005;25(2):163-71.
23. Vitry L, Pénalba C, Béguinot I, Deschamps F. Relationships between work and HIV/AIDS status *Occup Med*. 1999;49(2):115-6. DOI: <https://doi.org/10.1093/occmed/49.2.115>
24. Herrera C., Campero L., Caballero M., Kendall T. Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida. *Rev. Saude Pública*. 2008;42(2):249-55. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102008000200009>.
25. Organización Internacional del Trabajo (OIT). Recomendación sobre la transición de la economía informal a la economía formal, 2015 [internet]. Ginebra; 2015. Disponible en: https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:R204
26. Fesko S. Workplace experiences of individuals who are HIV+ and individuals with cancer. *RCB* 2001;45(1):2-11. DOI: <https://doi.org/10.1177/003435520104500101>.
27. Dray-Spira R, Gueguen A, Lert F. Disease severity, self-reported experience of workplace discrimination and employment loss during the course of chronic HIV disease: Differences according to gender and education. *Occup Environ Med*. 2008;65(2):112-9. DOI: [10.1136/oem.2007.034363](https://doi.org/10.1136/oem.2007.034363).
28. Carrasco E. El impacto del VIH en el lugar de trabajo. *Anuario*. 1998;1(21):2-5.
29. daCosta DiBonaventura M, Gupta S, Cho M, Mrus J. The association of HIV/AIDS treatment side effects with health status, work productivity, and resource use. *AIDS Care*. 2012;24(6):744-55. DOI: [10.1080/09540121.2011.630363](https://doi.org/10.1080/09540121.2011.630363).

