

EXPERIENCIAS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA EN EL AMBIENTE LABORAL EN PUERTO RICO

Odette A. Burgos
Miguel E. Martínez-Lugo
José A. Pérez¹
Universidad Carlos Albizu

Resumen

Este estudio exploratorio tipo descriptivo tiene el propósito de auscultar las experiencias en el ambiente laboral de las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico. En esta investigación participaron 58 personas seropositivas que estaban trabajando y recibiendo terapia para su condición en el momento de su participación. El diseño de investigación utilizado es ex post-facto y la muestra se obtuvo por disponibilidad. El instrumento utilizado para recopilar los datos fue el Cuestionario de VIH/SIDA y trabajo de Burgos, Martínez y Pérez. Los resultados indican que no se encontró evidencia de que los participantes hayan experimentado discriminación por su condición en su lugar de trabajo. Sin embargo, la mayoría de la muestra tiene temor por revelar su seropositividad para evitar una situación de estigma o discriminación. El miedo a pasar por esa experiencia los lleva a callar su condición. Se evidenció que la mayoría no solicita servicios que pueden ayudarlos a afrontar los efectos de la condición. Entre los hallazgos de esta investigación se encuentra información referente a la auto-percepción de la salud de la muestra, la discriminación, las razones para continuar trabajando, cambios en sus carreras o tareas laborales, el significado que tienen del trabajo y las políticas organizacionales existentes en sus centros de trabajo. Estos datos pueden servir de ayuda para crear estrategias y políticas organizacionales dirigidas a ayudar y a proteger las personas que viven con VIH/SIDA en los centros laborales.

Abstract

The purpose of this study was to create a precedent in demonstrating general aspects of the experiences of the people who live with HIV/AIDS in the laboral atmosphere in Puerto Rico. This is an exploratory descriptive study where 58 individual with seropositive results participated with the purpose of knowing their experiences in their labour life. The instrument utilized for the data collection was the HIV/AIDS and Work Questionnaire of Burgos, Martínez and Pérez. The results of this study demonstrate a high fear from the sample to reveal their seropositive condition to avoid a situation of stigma or prejudice in their workplaces. Although there was no significant evidence that they have experimented prejudice, the fear to have this experience limited them to keep private their diagnostic and not to ask for services that could help them to confront the effects of the condition. As part of the data collected in this study, there is information related to the self-perception of the health situation of the sample, prejudice, reasons that the sample have to continue working, evidence of the changes that they have had to make in their careers or work tasks, their meaning of work, their life interests, and the strategies and organizational policies in their workplaces.

Palabras clave: Trabajo y VIH/SIDA, Experiencias en Ambiente Laboral, Puerto Rico
Key words: HIV/AIDS and Work, Living with HIV/AIDS, Puerto Rico

¹ Puede contactar a los autores en: miguelmartinezlugo@yahoo.com

En la última década la prognosis de aquellas personas que viven con VIH/SIDA que siguen un tratamiento con drogas antirretrovirales mejoró considerablemente. Sin embargo, esto logró disminuir el progreso de la infección y retrasar los síntomas de la enfermedad del SIDA, pero no la cura. Esta reducción en el número de casos de SIDA registrados anualmente, no implica que se redujera el número de personas que se contagian con el Virus de Inmunodeficiencia Humana. Esto indica que son mucho menos las personas portadoras de VIH que desarrollan SIDA (Lobato, 2006). Las estadísticas indican que hasta diciembre del 2007 el estimado de adultos y niños viviendo con VIH mundialmente era de 33.2 millones, de los cuales 30.8 millones son adultos (ONUSIDA, 2007). Esto sin mencionar las personas que están contagiadas y desconocen su seropositividad. Incluso, se debe pensar que todo individuo está expuesto a ser afectado por la enfermedad de alguna forma. No se puede ser ciego a la realidad, se vive en una sociedad que lamentablemente asume que si no se habla de algo implica que no existe. Las personas que viven con VIH/SIDA están en todas partes, en nuestra familia, nuestra comunidad, en el gobierno y en nuestros centros de trabajo.

A pesar de que muchas personas que viven con VIH/SIDA que están en tratamiento sienten que física y emocionalmente pueden trabajar, existen aspectos psicosociales que pueden tener efectos en su desempeño laboral. Cuando las personas que viven con el virus de inmunodeficiencia humana deciden comenzar un tratamiento con estos nuevos medicamentos, muestran una mejoría en su salud física y un cambio en la manera de ver la condición. Hoy día, ante la realidad de continuidad de la vida de las personas que viven con VIH/SIDA, la mayoría desea continuar con su vida cotidiana y seguir trabajando como lo hacía antes de conocer su seropositividad. Sin embargo, se encuentran con algunas barreras socia-

les, emocionales y laborales, de las que se hablará más adelante, que impiden una integración adecuada a la sociedad.

La pandemia del VIH sigue constituyendo uno de los desafíos más importantes no sólo para los gobiernos y las agencias que trabajan con la salud pública, sino para todos los ciudadanos de un país. Los centros de trabajo no son la excepción, por lo que se presentará a continuación la relación directa que tienen las organizaciones con los trabajadores que viven con VIH/SIDA y se identificará el papel de las organizaciones en relación con la enfermedad como miembros activos de una sociedad.

VIH/SIDA y el mundo laboral

El SIDA constituye una amenaza para los principios y los derechos fundamentales relativos al trabajo y socava las medidas adoptadas para proporcionar un trabajo decente y productivo a las mujeres y los hombres, en condiciones de libertad, equidad, seguridad y dignidad humana (Naciones Unidas, 2001). Muchas personas que viven con VIH/SIDA carecen de protección social y de cuidados médicos. Cuanto más pobre el enfermo de SIDA, mayor es su padecimiento (Naciones Unidas, 2001).

McReynolds (2001) encontró que la posibilidad de trabajar luego de haber adquirido la condición se proyectaba en cuatro categorías. Los participantes identificaron que el trabajo era un medio de acceso a un seguro médico y cuidado de la salud, proveía una distracción de la enfermedad, permitía su contribución como miembro de la sociedad y servía como una medida de salud. Según Mason, Carey, Jaskulski y Stucky (1995), el trabajo juega un papel significativo en el mantenimiento de la autoestima y el apoyo social de los individuos y puede ser particularmente importante para aquellos que enfrentan una condición que amenaza la vida. De igual manera, el estudio exploratorio realizado por Brashers, Neidig, y Cardillo (1999) revela cuatro

áreas de especial interés en la vida de las personas que viven con VIH/SIDA. Estas áreas son: el sentido de esperanza y orientación futura, los roles e identidad social, las relaciones interpersonales y la calidad de vida. En todas las áreas, el trabajo tomó relevancia como medio de satisfacción.

Según el estudio de Timmons y Fesko (2004) el empleo es un recurso central de bienestar y dignidad. Los participantes describieron su deseo de trabajar no sólo para proveer estabilidad económica, sino para aumentar su autorespeto y satisfacción. La percepción positiva del trabajo se evidencia en la identificación del papel social que provee autovalía, la posibilidad de ser proveedor de la familia, la oportunidad de interactuar socialmente con otros, el tener un ingreso económico y un sentido de libertad personal (Hergenrather, Clark & Rhodes, 2005).

El trabajo en un individuo representa no sólo un medio para proveer estabilidad económica sino que representa una serie de factores intrínsecos que ayudan al bienestar y a la satisfacción de vida de las personas. El trabajo también aumenta su autoestima, les brinda un sentido de productividad, autosuficiencia e independencia que los ayuda a mantener un sentido de normalidad en sus vidas. No obstante, ante la presencia de ciertos acontecimientos en la vida de una persona que vive con VIH/SIDA, enterarse de su seropositividad y presentar efectos de la enfermedad puede llevar a la persona a dejar de trabajar para enfocarse en su condición. Luego de seguir un tratamiento adecuadamente, las personas que viven con VIH/SIDA pueden recuperar su salud y decidir regresar a trabajar.

Brooks y Klosinski (1999) realizaron un estudio en un proyecto de SIDA que operaba en la ciudad de Los Ángeles, California, sobre las necesidades que tenían las personas que viven con VIH/SIDA cuando regresaban a trabajar. Encontraron que las razones que los participantes brindaban

para regresar a trabajar estaban relacionadas mayormente con beneficios emocionales y financieros y por la naturaleza social y física del trabajo. García, Porbén y Avilés (1998) realizaron una investigación donde evaluaron las necesidades de las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico. Se establecieron las siguientes necesidades y problemas sociales planteados entre los participantes: discriminación hacia las personas infectadas y/o afectadas por VIH/SIDA, problemas sociales (desempleo, prostitución, entre otros), violencia familiar, adicciones, falta de asistencia legal para obtener los servicios, falta de transportación para facilitar el acceso a los servicios, falta de actividades ocupacionales y educativas y condiciones emocionales. Las barreras que se identificaron tanto por los usuarios de los servicios como por los proveedores fueron: falta de orientación, educación e información a proveedores manejadores de casos y pacientes sobre los servicios, planes médicos y la Reforma de Salud, falta de orientación a la comunidad y a familiares sobre la condición y cómo relacionarse con una persona que es seropositiva.

Hacer caso omiso a las necesidades de las personas que viven con VIH/SIDA puede constituir entrar en prácticas de discriminación y estigmatización. Esto implicaría contribuir al deterioro físico y emocional de las personas que viven con VIH/SIDA a la misma vez que fortalecería las barreras sociales que impiden los derechos de igualdad entre todos los ciudadanos. A continuación se discutirá lo que representa la discriminación y la estigmatización en personas que viven con VIH/SIDA en el mundo laboral.

La discriminación en contra de las personas seropositivas (o aún de las personas sospechosas de ser portadoras del virus) agudiza las desigualdades sociales existentes. El uso de las pruebas de detección del VIH para impedir el acceso al empleo, ne-

gar un ascenso profesional o una protección y prestaciones sociales, constituye discriminación. De igual manera, se consideran discriminatorias la violación del derecho a la confidencialidad o la negación de tomar medidas de adaptación del trabajo a las necesidades de los trabajadores que viven con VIH/SIDA (Naciones Unidas, 2001).

Algunos ejemplos de experiencias estigmatizantes a las que se enfrentan las personas con VIH/SIDA son: el rechazo de la familia y/o amistades, la negación o destitución de empleo, la negación de servicios de salud, así como también, la restricción física de su libertad y hasta la agresión física (Varas, Serrano & Toro-Alfonso, 2004). Las relaciones sociales en los escenarios de trabajo pueden estar afectadas por el estigma. Los rumores del estatus de salud de una persona pueden divulgarse en el lugar de trabajo y ocasionar que se les pregunte directamente sobre su enfermedad. En algunas situaciones el simple rumor puede ocasionar que se limite la interacción con la persona sospechosa de vivir con VIH/SIDA y manifestar la estigmatización por medio de la segregación y por ser reubicado en otro trabajo (Varas & Toro-Alfonso, 2005)

La mayoría de las personas que viven con VIH/SIDA teme revelar su seropositividad para no someterse a situaciones de rechazo, estigma y discriminación. Según Milán (2006), todas las formas de estigma pueden ser ilegales, particularmente cuando se crean ambientes discriminatorios en el lugar de trabajo o resultan en acciones discriminatorias, como el despido o el rechazo. El estigma tiene el potencial de afectar adversamente la salud mental de las personas que viven con el virus. Entre las consecuencias figura la depresión, los problemas de autoestima y la falta de motivación (Varas-Díaz, 2006). En ocasiones estas consecuencias pueden fomentar que las personas que viven con VIH/SIDA le resten importancia a su tratamiento y no desarrollen destrezas necesarias para adherirse al mismo.

Ante el miedo de caer en la estigmatización, cabe recalcar el gran interrogante, ¿qué están haciendo las organizaciones para evitar esta situación? La alarmante cifra de personas que viven con VIH/SIDA a nivel mundial y en Puerto Rico crea la necesidad de conocer sus experiencias en el ámbito laboral. Es por esto que se espera que los hallazgos de este estudio contribuyan a tener una visión más clara de las consecuencias de esta condición de salud en los empleados en Puerto Rico que viven con VIH/SIDA y a que se tome acción sobre la integración de este tema en los escenarios laborales.

En este estudio exploratorio se recopiló información sobre las necesidades y experiencias de los trabajadores que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico. Los objetivos específicos de este estudio son:

1. Recopilar información sobre la auto-percepción del estado de salud física y mental de los participantes.
2. Auscultar la percepción de los participantes sobre la presencia de discriminación hacia ellos por su condición de VIH/SIDA.
3. Conocer las razones que tienen las personas que viven con VIH/SIDA para continuar trabajando.
4. Conocer los cambios o modificaciones que han tenido que hacer los empleados que viven con VIH/SIDA en sus carreras o tareas laborales.
5. Conocer la opinión de los empleados referente a las estrategias y las políticas organizacionales asociadas a los empleados que viven con VIH/SIDA desarrolladas en sus centros de trabajo.
6. Conocer el significado que tiene el trabajo para los participantes.
7. Conocer los intereses centrales de vida de la muestra de participantes.
8. Auscultar si los participantes dejaron en algún momento de trabajar a consecuencia de su condición y luego regresaron al trabajo.

MÉTODO

Participantes

En esta investigación participaron 58 voluntarios que pertenecen a las poblaciones de personas con resultados serológicos positivos para el VIH y personas con diagnóstico de SIDA. Estos voluntarios asisten a los centros Clinical Research Puerto Rico, Iniciativa Comunitaria y Puerto Rico CoN-CRA para recibir servicios relacionados con su condición de VIH/SIDA. Los mismos cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: ser mayor de 21 años, estar recibiendo terapia para su condición de VIH/SIDA (médica o psicológica), estar trabajando al momento de contestar el cuestionario y tener más de seis meses de conocer el resultado de su condición. La muestra se seleccionó por disponibilidad y se garantizó la confidencialidad y el anonimato a los participantes en todo momento.

De los 58 participantes del estudio el 90% ($n = 52$) pertenece al género masculino y el 10% ($n = 6$) al género femenino. Las edades de la muestra fluctuaron entre 24 a 59 años con un promedio de edad de 41 años ($DE = 8.47$). El 36% ($n = 21$) de la muestra está casada o convive con pareja y el 64% ($n = 37$) se encuentra soltero(a), divorciado(a) o viudo(a). La mayoría (72%) de los participantes indicó que su zona residencial está localizada en el área norte del país. Un 41% de la muestra posee un bachillerato (licenciatura) como grado académico más alto alcanzado por la mayoría de los participantes.

La muestra indicó que llevaba de 4 a 40 años en la fuerza laboral con un promedio de 19 años trabajando ($DE = 8.80$). En el momento de llenar los cuestionarios la mayoría de los participantes (59%, $n = 34$) laboraba en una organización privada y un 79% poseía un empleo permanente. De los 58 participantes, el 48% ($n = 28$) realiza tareas de supervisión y 41% ($n = 24$) tiene empleados bajo su supervisión. La mayoría de los participantes (59%) trabaja en una

industria dedicada al servicio. La muestra trabaja un promedio de 37 horas semanales. Al auscultar la información referente a sus ingresos, la muestra indicó que los sueldos devengados por su trabajo resultaron ser entre USD1,575 hasta USD250,000 anuales con una mediana de USD28,500.

Instrumentos

Para obtener los datos de esta investigación se utilizaron dos instrumentos: 1) Hoja de Datos Demográficos y 2) *Cuestionario VIH/SIDA y trabajo* de Burgos, Martínez y Pérez. El *Cuestionario de VIH/SIDA y trabajo* de Burgos, Martínez y Pérez consiste de 3 secciones con un total de 70 preguntas. La primera parte del cuestionario contiene 18 preguntas sobre aspectos relacionados a la condición de VIH/SIDA. La segunda parte contiene 23 preguntas relacionadas con el trabajo con respuesta dicotoma de *Sí* o *No*. La tercera parte del cuestionario contiene 29 preguntas donde se evalúa el sentir de los participantes sobre aspectos generales relacionados con su trabajo utilizando una escala de *Sí*, *No* o *No Aplica*. En el proceso de validación de contenido (Lawshe, 1975) del cuestionario el coeficiente de validación del instrumento (CVI) resultó ser de 0.92 para un total de 12 jueces que evaluaron el instrumento.

Procedimiento

Ante el hecho de estar frente a una muestra sensitiva y de difícil reclutamiento se determinó que se dejarían los cuestionarios en los centros y las oficinas que autorizaron a realizar la investigación. De esta forma, se disminuyó la posibilidad de rechazo de los participantes que tuvieran temor a revelar su identidad y se contribuyó a mantener la confidencialidad de los participantes. La investigadora adiestró al personal seleccionado de cada centro sobre la administración de los instrumentos. Se le entregó a cada centro una guía de administración de los cuestionarios con todos los detalles del proceso y una guía de even-

tos adversos en caso de que ocurriera uno. Luego que el personal adiestrado de cada centro identificara a los posibles participantes, este procedía a orientar al/a la posible participante sobre la investigación. Una vez accediera a participar procedía a firmar la Hoja de Consentimiento. En esta hoja se les explicó el propósito de la investigación, la voluntariedad de participar y todos los aspectos relacionados con su participación. Una vez se tuvieran claras las instrucciones del proceso de la investigación se le entregaban los instrumentos.

Luego de finalizar la recopilación de los datos se procedió a su análisis utilizando el programa estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 14.0 para Windows. Para cumplir con los objetivos de esta investigación se realizaron análisis de tipo descriptivo (frecuencias, medidas de tendencia central y medidas de dispersión).

RESULTADOS

Objetivo 1: Recopilar información sobre la auto-percepción del estado de salud física y mental de los participantes.

La Tabla 1 resume los resultados de la auto-percepción del estado de salud física y mental de los participantes. Esta tabla de-

muestra que la mayoría de los participantes (44.8%) describe su salud mental actual como buena y el 55.2% de los participantes describe igualmente su salud física actual. Al describir su salud mental en los últimos tres meses, el 37.9% ($n = 22$) la describió como excelente y otro 37.9% ($n = 22$) la describió como buena. Un 56.9% ($n = 33$) describió su salud física en los últimos tres meses como buena.

La mayoría (79%) de los participantes indicó que son personas con VIH positivo sin síntomas. El mínimo de horas a la semana que dedican los participantes a su tratamiento es de 1 hora y un máximo de 40 horas con un promedio de 6 horas semanales ($DE = 7.54$). La mayoría de los participantes (62%) indicó que la última vez que se hizo la prueba de carga viral tenía valores no detectables ó <50 copias/ml. Al preguntarle a los participantes los resultados del último análisis del conteo de linfocitos T CD4+, la mayoría (33%) indicó que tiene entre 201-500 copias/mm³ (mientras mayor sea el conteo mejor es la prognosis). Entre los medicamentos más utilizados por los participantes están Convivir (16%), Truvada (16%) y Sustiva (14%). La frecuencia con la que se ingiere cada medicamento es mayormente de una a dos veces por día.

Tabla 1. Descripción de la salud física y mental de los participantes

Descripción de la salud	Salud mental		Salud física	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
	Actual			
Excelente	25	43.1	23	39.7
Buena	26	44.8	32	55.2
Regular	7	12.1	3	5.2
Total	58	100.0	58	100.0
	Últimos 3 meses			
Excelente	22	37.9	20	34.5
Buena	22	37.9	33	56.9
Regular	14	24.1	5	8.6
Total	58	100.0	58	100.0

Al indagar si los medicamentos recetados que consume el participante le provocan problemas físicos el 48% ($n = 27$) de los participantes indicó que no y el 52% ($n = 29$) indicó que sí. Entre los síntomas más experimentados están cansancio ($n = 14$), náuseas ($n = 9$), acumulación de grasa en algunas partes del cuerpo ($n = 9$) y problemas de visión ($n = 3$). El 29% de los participantes indicó que había padecido de algún problema psicológico. Entre los síntomas mayormente experimentados están los desórdenes de sueño ($n = 9$) y la pérdida de memoria ($n = 8$).

Objetivo 2: Auscultar la percepción de los participantes sobre la presencia de discriminación hacia ellos por su condición de VIH/SIDA.

Los resultados de las preguntas del cuestionario que analizan los temas de discriminación y el estigma indican que la mayoría de los participantes no se sienten discriminado(a) ni por parte de sus compañeros(as) de trabajo (81%), ni por su supervisor(a) (72%). Los participantes indicaron que en su mayoría (71%) no tienen compañeros(as) de trabajo que muestran temor a compartir espacios de trabajo

comunes con ellos, ni sienten que ellos(as) los ven como una amenaza a su salud física (70%). Un 70% indicó que no se siente señalado(a) por su condición de VIH/SIDA. Sin embargo, la mayoría (74%) señaló que sí siente temor a ser señalado(a) por su condición.

Objetivo 3: Conocer las razones que tienen las personas que viven con VIH/SIDA para continuar trabajando.

La Tabla 2 resume los hallazgos de este objetivo. Como se observa, la principal razón para continuar trabajando es la necesidad de recibir un ingreso económico ($n = 55$).

Objetivo 4: Conocer los cambios o modificaciones que han tenido que hacer los empleados que viven con VIH/SIDA en sus carreras o tareas laborales.

Al preguntar si cambió su carrera profesional luego de tener conocimiento de su condición de VIH/SIDA, la mayoría (84%) contestó que no. El 16% contestó que sí cambió de carrera. Al indagar en qué consistió el cambio, un participante indicó que el cambio consistió en trabajar menos horas al decidir trabajar por su cuenta y otro

Tabla 2. Razones para seguir trabajando

Razones para seguir trabajando	<i>f</i>
Necesito ingreso económico	55
Sentirme productivo	50
Sentirme útil a la sociedad	45
Mantenerme físicamente activo(a)	42
Sentirme independiente	41
Obtener seguro médico	40
Mantener mi autoestima alta	37
Mantener mi identidad profesional	36
Sentirme estable emocionalmente	36
Distraer mi mente de la condición	29
Para poder pagar mis medicamentos	25
Salir de las cuatro paredes de mi casa/apartamento	24
No sentirme solo(a)	21
Recibir apoyo de mis compañeros(as)	7

indicó que consistió en cambiar su carrera a bibliotecario (no menciona la carrera anterior). Otro participante indicó que su cambio consistió en dejar su trabajo en la gerencia para irse a un trabajo de oficina.

El 66% ($n = 38$) de los participantes indicó que no ha revelado su condición de VIH/SIDA y el 34% ($n = 20$) indicó que sí. La mitad de los participantes ($n = 29$) desconoce si el dejar de trabajar le provee la oportunidad de recibir mayores beneficios de servicios de salud por parte del gobierno. De los 56 participantes que contestaron esta pregunta, el 25% ($n = 14$) opina que no recibirían mayores beneficios de salud por parte del gobierno y el 23 % ($n = 13$) opina que sí.

Objetivo 5: Conocer la opinión de los empleados referente a las estrategias y las políticas organizacionales asociadas a los empleados que viven con VIH/SIDA desarrolladas en sus centros de trabajo.

De 55 participantes, el 91% ($n = 50$) contestó que en su lugar de trabajo no existen actividades dirigidas a educar sobre la relación entre el VIH/SIDA y el mundo laboral. El 9% ($n = 5$) que indicó que sí existen este tipo de actividades en su lugar de trabajo mencionó que consisten en seminarios y talleres de salud, adiestramientos a supervisores y actividades para hacerse la prueba de VIH. Sólo un participante indicó que existe un programa en su organización de este tema accesible a todos los empleados. Cuando se les preguntó si en su trabajo tienen alguna política escrita visible para personas que viven con VIH/SIDA, el 82% ($n = 44$) de 54 participantes indicó que no. Un 7% ($n = 7$) de los participantes no sabe y un 11% ($n = 11$) dijo que sí existe la política escrita visible y que consiste en el afiche de la Ley 349, el afiche de la política federal, política en el manual del empleado, leyes de OSHA y sobre discriminación y un área sobre salud. El 57% de los participantes ($n = 32$) indicó que ninguna persona en su

trabajo se ha querellado por discriminación por su diagnóstico de VIH/SIDA y el 39% ($n = 22$) no tiene conocimiento de si alguien se ha querellado. El 4% ($n = 2$) indicó que en su trabajo se han querellado por discriminación y al preguntarle en qué consistió dicha querrela, uno de los participantes indicó que fue porque hubo un cambio de tareas sin el consentimiento del empleado.

Se auscultaron además las principales barreras que los participantes entendían podía afrontar la gerencia al incorporar un programa que atienda las necesidades de los empleados que viven con VIH/SIDA. De acuerdo con la opinión de los participantes, entre las principales barreras figuran la falta de orientación de la condición ($n = 38$), la discriminación ($n = 37$), la falta de personal preparado ($n=36$), los costos del programa ($n=33$), el miedo al contagio ($n=26$), el apoyo organizacional ($n=17$) y la falta de asistencia legal ($n=13$).

Al preguntar si en el lugar de trabajo hay un programa de ayuda al empleado, el 47% ($n = 26$) de los participantes indicó que no, el 51% ($n = 28$) indicó que sí y el 2% ($n = 1$) indicó que no sabía. Sólo dos participantes indicaron que han utilizado el programa de ayuda al empleado para atender su condición de VIH/SIDA y 27 participantes revelaron que no lo han utilizado. Entre las razones para no utilizar el programa están el no querer que alguien más se entere de su condición ($n = 4$) y el temor a que se rompa la confidencialidad ($n = 4$), seguido de la preferencia de atender su condición fuera del trabajo. El 93% ($n = 50$) indicó que no ha solicitado acomodo razonable, mientras que sólo el 7% ($n = 4$) indicó que sí. Entre los tipos de acomodo razonable que este 7% le solicitó al patrono están: la flexibilidad de horario, el trabajo desde la casa, la reubicación del lugar de trabajo en un primer piso y recesos de ocho minutos cada dos horas por el dolor constante en las manos al trabajar mayor parte de su tiempo utilizando un teclado. Al

auscultar qué recomendaciones tenían los participantes hacia las organizaciones para manejar el tema de VIH/SIDA, éstos mencionaron las siguientes: proveer educación sobre VIH/SIDA a todo el personal ($n=48$), ofrecer servicios para las personas que viven con VIH/SIDA en el programa de ayuda al empleado ($n=42$), crear programa o política para manejar casos de personas que viven con VIH/SIDA ($n=37$), orientar sobre procedimiento para solicitar acomodo razonable ($n=28$) y reestructurar las facilidades del lugar de trabajo según las necesidades ($n=10$).

Objetivo 6: Conocer el significado que tiene el trabajo para los participantes.

El significado del trabajo que la mayoría de los participantes (79%) seleccionó fue el que el trabajo es una fuente de realización personal. El trabajo me permite relacionarme con otras personas fue el segundo significado de mayor selección entre los participantes (74%). Le siguieron: me ayuda a mantener un mínimo de supervivencia y conseguir bienes de consumo, me permite desarrollar habilidades y destrezas y proporciona comodidad, entre otros.

Objetivo 7: Conocer los intereses centrales de vida de la muestra de participantes.

La Tabla 3 resume los resultados de los intereses de vida donde indica que la familia ($n = 40$, $M = 1.45$, $DE = 0.82$) es el primer interés en la vida de la mayoría de los participantes, seguido del trabajo ($M = 2.41$, $DE = 1.058$)

Tabla 3. Intereses centrales de vida.

Intereses	<i>M</i>	<i>DE</i>
Familia	1.45	0.872
Trabajo	2.41	1.058
Religión	3.55	1.387
Ocio o tiempo libre	3.67	1.139
Comunidad	3.76	1.170

Objetivo 8: Auscultar si los participantes dejaron en algún momento de trabajar a consecuencia de su condición y luego regresaron al trabajo.

El 76% ($n = 44$) de los participantes que contestó esta pregunta indicó que no cambió de trabajo luego de conocer su condición de VIH/SIDA, mientras que el 24% ($n = 14$) indicó que sí cambió de trabajo. A las personas que permanecieron en el mismo lugar de trabajo, se les preguntó si hubo cambios en las condiciones de su trabajo. De los 41 participantes que contestaron la pregunta, el 90% ($n = 37$) contestó que no y el 10% ($n = 4$) que sí. Entre los cambios experimentados en las condiciones de trabajo se encuentran la reubicación, el horario flexible y el trabajo desde la casa.

DISCUSIÓN

Los hallazgos de esta investigación brindan información reciente del sentir y las experiencias de las personas que viven con VIH/SIDA en los escenarios laborales en Puerto Rico. Este estudio presenta la esencia de lo que está afrontando una muestra de empleados que viven con VIH/SIDA en relación con su condición, las relaciones entre sus compañeros(as) de trabajo, las relaciones con sus supervisores, los programas y políticas organizacionales y aspectos generales a los que se enfrenta una persona que vive con VIH/SIDA en Puerto Rico.

Según los datos recopilados en el *Cuestionario de VIH/SIDA y trabajo* de Burgos, Martínez y Pérez, la mayoría de los participantes describió como buena tanto su salud física actual como su salud mental actual. La mayoría de los participantes (62%) posee una carga viral de <50 copias/ml lo que indica una respuesta terapéutica positiva y explica la demora de los síntomas del SIDA. Estos datos se alejan de la percepción fatalista de la enfermedad de hace unas décadas donde el tener una prueba positiva de VIH se percibía como un signo de en-

fermedad y de que a la persona le quedaba poco tiempo de vida.

A pesar de que la mayoría de los participantes se siente muy bien tanto física como mentalmente, la muestra de este estudio indicó que el problema físico que mayormente experimentaba era el cansancio, seguido de la acumulación de grasa en algunas partes del cuerpo y los problemas de visión. Los desórdenes del sueño son parte de los problemas psicológicos más experimentados por la muestra junto con la pérdida de memoria. Le siguen a esta línea los problemas de depresión y las pesadillas. Estos síntomas sugieren que aunque la mayoría de los participantes no indicó directamente que estén sufriendo de depresión, los síntomas que reflejan coinciden con los de esta condición mental. Aproximadamente entre el 5% y el 10% de la población general sufre de depresión, sin embargo, en las personas que viven con VIH/SIDA puede llegar al 60% (The Body, 2007). Esta condición puede ser causada ya sea por consecuencias de la enfermedad (NIAID, 2004; Varas-Díaz, 2006), efectos secundarios de algunos medicamentos o como consecuencia de sufrir hostigamiento o discriminación por su condición. Estos síntomas deben tomarse en consideración como una alerta de prevención y tomar acción para evitar las consecuencias. Los estados de ánimo como la depresión pueden fomentar conductas autodestructivas y de baja auto-conservación limitando el interés de la persona de adherirse al tratamiento (Varas-Díaz, 2006). Es de suma importancia evitar este tipo de condición para seguir un tratamiento adecuado que ayude a retrasar los síntomas de la enfermedad y fomenten una mejor calidad de vida.

En el presente estudio no se evidencia que la muestra en general haya experimentado una situación de discriminación, pero el miedo a experimentarlo es lo que hace que decidan ocultar su condición. Ese miedo los inmoviliza a solicitar y a reclamar

sus derechos por temor a perder el trabajo. En la mayoría de los casos esta situación los llevaría a perder la fuente principal de ingresos y beneficios que les permiten recibir el tratamiento adecuado para su condición. Las marcas corpóreas que antes sugerían sospechas de las consecuencias del SIDA ya no son tan visibles como antes, pero existe esa marca interna del miedo que puede paralizar y ocasionar que la persona permanezca callada para no ser señalada. Este miedo al rechazo y a la discriminación puede ocasionar que la persona renuncie a derechos que tiene como persona y empleado y que no solicite la ayuda o los cambios necesarios para solucionar problemas relacionados con su condición. El empleado se está limitando sus posibilidades de seguir mejorando su calidad de vida al no aceptar beneficios que le corresponden por ley.

Según Varas, Serrano & Toro-Alfonso (2004), las razones que tienen las personas que viven con VIH/SIDA para no revelar su estatus serológico están relacionadas a la discriminación o al potencial de enfrentarse a situaciones de estigmatización. Estas razones incluyen la discriminación, el miedo a la falta de seguridad física, el miedo al rechazo, la preocupación por el sufrimiento de otras personas, el miedo a represalias de familiares y profesionales de la salud y la ausencia de orientación apropiada de las personas que le rodean. Existe una gran necesidad de educación en todos los niveles organizacionales para lograr liberar a las personas que viven con VIH/SIDA del constante temor de perder sus trabajos basados solamente en su condición de VIH/SIDA (Hergenrather, Rhodes & Clark, 2006). El revelar la situación podría tener efectos positivos para las personas que viven con VIH/SIDA ya que el proceso podría fomentar el desarrollo de redes de apoyo social. El panorama de una organización donde se fomente la educación y la no tolerancia a la discriminación podría cambiar la decisión de las personas que viven

con VIH/SIDA para revelar su condición y solicitar el acomodo necesario para mejorar su bienestar y productividad.

Tal y como reflejan otros estudios como el de Timmons y Fesko (2004), la mayoría de los participantes del presente estudio indican que la razón principal para continuar trabajando es la necesidad de ingreso económico, sin embargo no es la única razón. El sentirse productivo, sentirse útil a la sociedad, mantenerse físicamente activo(a) y sentirse independiente fueron otras de las principales razones de la muestra de este estudio para mantenerse en el campo laboral. El trabajo puede ser un medio para mantener las mentes alejadas de la enfermedad por un periodo y una forma de integrarse al proceso de la vida y no de la muerte (McReynolds, 2001).

Por los hallazgos de este estudio se puede asumir que los participantes no han tenido que hacer grandes cambios en sus carreras o tareas laborales. Sólo el 16% de la muestra indicó que sí había cambiado de carrera. El estado de salud física favorable indicado por los participantes puede ser una de las razones para no haber realizado grandes cambios en su rutina laboral. El llevar un tratamiento adecuado los beneficia de continuar sus vidas como antes de conocer su condición de VIH/SIDA. El no revelar el estado seropositivo en su lugar de trabajo puede sugerir que los participantes no deseen que su condición se vea como un impedimento para realizar sus tareas, o que de alguna forma esto propicie efectos negativos como la discriminación y la estigmatización.

En el 1997, el 72% ($n=36$) de los participantes con VIH positivo del estudio de Pérez-Santiago, indicó que no existía una política formal para el manejo de los empleados que viven con VIH/SIDA en la organización en la cual trabajaban. Once años más tarde, el 82% de los participantes del presente estudio indicó que no existe en su trabajo una política escrita visible para

personas que viven con VIH/SIDA. A pesar de las estadísticas de las personas con esta condición y de la continuidad en los centros de trabajo de las personas seropositivas, las organizaciones no han reflejado un cambio hacia establecer programas que atiendan una realidad de una parte de la fuerza laboral de nuestro país. Un 47% ($n=28$) de los participantes indicó que en su lugar de trabajo no existe un programa de ayuda al empleado, el 51% ($n=28$) indicó que sí y el 2% ($n=1$) indicó que no sabe. Tal vez el que se establezcan políticas o programas comprometidos a atender las necesidades de las personas que viven con VIH/SIDA sea un agente catalítico para que las personas decidan revelar su condición y gozar de sus derechos para el beneficio de su bienestar y el de la organización.

La Organización Internacional del Trabajo (International Labour Organization, 2006) provee una guía detallada de todos los procedimientos que se deben seguir para establecer un programa de VIH/SIDA en el ámbito laboral. El programa general incluye medidas para crear diversas políticas de cómo enfrentar el rechazo y la discriminación, prevención, asistencia, apoyo y tratamiento, desigualdad de género, marco jurídico y de política general (International Labour Organization, 2006). Uno de los propósitos de estas guías es el que en los centros de trabajo se pueda reducir el rechazo y la discriminación a la misma vez que se puedan ofrecer programas de orientación, prevención y apoyo. Estas guías están accesibles y libres de costo en el internet, pero los datos presentados demuestran que en la mayoría de las organizaciones para la cual trabajan los participantes de este estudio no tienen políticas formales que atiendan el tema de VIH/SIDA y trabajo.

El trabajo puede ser una fuente importante de identidad y autoestima, de la que se derivan sentimientos positivos, que conducen a aumentar la implicación con el trabajo o por el contrario, puede ser una fuente de

frustración y aburrimiento que pueden reducir el nivel de ejecución (Salanova, Gracia & Peiró, 2001). El significado del trabajo funciona como un marco de referencia para la acción a través de las creencias individuales sobre los resultados que deberían esperarse o desearse del trabajo, lo que se tiene que dar o recibir de la situación laboral para lograr esos resultados y el grado en que uno se identifica con el trabajo (Salanova, Gracia & Peiró, 2001). Según los hallazgos del significado que los participantes de este estudio le atribuyen al trabajo, éste es catalogado más como un medio que brinda un beneficio a nivel personal, luego es un medio que les permite hacer una contribución social y por último es catalogado como un medio de supervivencia. Se puede interpretar que el trabajo es un medio que les ayuda a los participantes de este estudio a obtener una mejor calidad de vida tanto física como mental. El trabajo no sólo es un medio para obtener recursos con el fin de atender su condición de salud física sino también ayuda a mantener un grado de estabilidad en la salud mental al ser un distractor de la enfermedad. También es un medio para aumentar la autoestima y demostrar la aportación personal de cada uno de ellos a la sociedad.

Los intereses centrales de vida fueron ordenados por los participantes de este estudio según el orden de importancia en su vida. Los hallazgos reflejan que la familia ocupa el primer lugar de importancia en la mayoría de los participantes, seguido del trabajo, la religión y el ocio o tiempo libre. Estos hallazgos se comparan con otros estudios (Pérez-Santiago, 1997; Martínez-Lugo, Méndez y Maeso, 1999; Martínez-Lugo, Rodríguez y Vargas, 2001) y coinciden en identificar el trabajo como una de las principales dimensiones en los intereses de vida de los participantes.

Los resultados indican que la mayoría de los participantes no cambió de trabajo luego de conocer su seropositividad ni

realizó grandes cambios en sus carreras o tareas laborales. Las razones que indicaron reflejan un grado de aceptación de su condición y no la ven como un impedimento para trabajar y ejercer sus tareas adecuadamente. Sin embargo, aquellos que cambiaron de trabajo lo hicieron por diversas razones. Entre las razones están que no supo manejar la noticia en el momento y se mudó, para eliminar el estrés y las largas horas de trabajo, por problemas con compañero(as) de trabajo, por el aspecto emocional, por encontrar un mejor empleo, el no poder recibir tiempo para su tratamiento, por depresión o por despido por ausentismo. La falta de una política organizacional en los centros de trabajo que atienda el tema de VIH/SIDA es evidente. Estos problemas no se están vislumbrando en las empresas. Una política que establezca procedimientos claros ante este tipo de problema es necesaria y evitaría la pérdida de personal valioso pues estos problemas pueden ser manejados en las organizaciones.

Generalizaciones y conclusiones

Este estudio pretende plasmar una idea de lo que está ocurriendo con los empleados que viven con VIH/SIDA. Los hallazgos indican que la mayoría se siente bien física y emocionalmente pero que mantienen en silencio su condición de VIH/SIDA. Sin embargo, los síntomas físicos y emocionales que están presentando algunos de los participantes pueden ser indicativos de una situación similar a los presentados en una persona diagnosticada con depresión. No se refleja evidencia significativa de discriminación en este estudio pero el temor a pasar por una situación estigmatizante y discriminatoria hace que se oculten la condición de seropositividad. Estas son algunas de las razones por las cuales tampoco han pedido acomodo razonable en sus trabajos. Los hallazgos indican que la razón principal para seguir trabajando es la necesidad de ingreso económico seguido de sentirse productivo

y útil a la sociedad. Estos empleados tienen muchos motivos para seguir trabajando y el significado que tienen del trabajo los impulsa a aportar productivamente en su lugar de trabajo. Las organizaciones deben proveer la oportunidad para beneficiarse con este tipo de empleado comprometido y deseoso de aportar de diversas formas a la organización.

Los empleados que viven con VIH/SIDA existen, son una realidad, no son casos del pasado. Si pueden ejercer un puesto en una organización y cumplir con sus tareas por qué no pueden hacerlas si dicen su condición. Como indicó uno de los participantes de este estudio: “no creo que la condición de VIH/SIDA pueda acabar con las personas, es nuestra mente o la sociedad cuando nos rechaza la que hace que esto nos afecte y nos vaya destruyendo poco a poco”. Ayudemos a liberarlos de las cade-

nas del pasado, de tanta ignorancia que no contribuyen ni a nuestra sociedad ni a nuestra cultura.

Los hallazgos de este estudio son guías que pueden contribuir a que se creen políticas organizacionales dirigidas a ayudar a las personas que viven con VIH/SIDA. En el proceso de manejar el tema de VIH/SIDA en el trabajo se recomienda incluir un programa educativo para todo el personal que incluya temas de prevención primaria y secundaria, temas sobre estigma y discriminación, asistencia legal y acomodo razonable. Sería de gran ayuda ofrecer servicios multidisciplinarios al empleado que vive con VIH/SIDA de forma que la organización refuerce sus servicios hacia mejorar la calidad de vida de sus empleados. Tal y como recomienda el CDC, una buena educación sobre el VIH y el SIDA es una inversión en la moral, salud y bienestar de toda la organización.

Referencias

- Brashers, D.E., Neidig, J. L., & Cardillo, L.W. (1999). In an important way, I did die: uncertain and revival in persons living with HIV or AIDS. *Journal of Association of Nurses in AIDS Care, 11*, 235-253.
- Brooks, R.A., & Klosinski, L.E. (1999). Assisting persons living with HIV/AIDS to return to work: programmatic steps for AIDS service organizations. *AIDS Education and Prevention, 11*, 212-223.
- García, A., Porbén, M. & Avilés, C. (1998). Estudio de identificación de necesidades y prioridades de servicios de las personas infectadas y/o afectadas por el VIH/SIDA. *Ciencias de la Conducta, 13*, 1-16.
- Hengenrather, K.C., Clark, G. & Rhodes, S.C. (2005). The employment perspectives study: identifying factors influencing the job-seeking behavior of persons living with HIV/AIDS. *AIDS Education and Prevention, 17*, 131-142.
- International Labor Organization, (2006). Action on HIV/AIDS in the workplace. Recuperado el 2 de noviembre de 2006 de Web International Labour Organization, de <http://www.ilo.org/public/english/protection/trav/aids/steps/index.htm>
- Lawshe, C.H. (1975). A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology, 28*, 563-575.
- Lobato, M. (2006). *Evolución y proyección del número de casos de SIDA registrados en Puerto Rico*. Recuperado el 13 de febrero de 2008, de <http://tendenciaspr.com/Publicaciones/SIDA/sida.html>
- Martínez-Lugo, M.E., Méndez Collada, V. & Maeso Flores, R. (1999). La centralidad de vida y los intereses centrales de vida en una muestra de empleados jóvenes y envejecidos en Puerto Rico. *Revista Puertorriqueña de Psicología, 12*, 77-91.

- Martínez-Lugo, M.E., Rodríguez, M. & Vargas, J. (2001). Estudio exploratorio de un grupo de miembros de la generación de los baby boomers y de la generación X en el lugar de trabajo en Puerto Rico. *Revista Interamericana de Psicología Ocupacional*, 20 (2), 14-28.
- Mason, C., Carey, C., Jaskulski, T., & Stucky, T. (1995). Providing supported employment and other vocational rehabilitation services to individuals with HIV/AIDS. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 55-64.
- McReynolds, C.J. (2001). The meaning of work in the lives of people living with HIV disease and AIDS. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44, 104-126.
- Naciones Unidas, (2001). *El VIH/SIDA y el mundo del trabajo*. Boletín informativo de las Naciones Unidas. New York, 25-27 de junio de 2001.
- NIAID (2004). How HIV causes AIDS. Recuperado el 2 de febrero de 2008 National Institute of Allergy and Infectious Diseases, de <http://www.niaid.nih.gov/factsheets/howhiv.htm>
- ONUSIDA. (2007). *Situación de la epidemia de SIDA*. Recuperado el 15 de enero de 2008 del sitio Web ONUSIDA http://data.unaids.org/pub/EPISlides/2007/2007_epiupdate_es.pdf
- Pérez-Santiago, J. A., (1997). *Comparación de los intereses centrales y la satisfacción de vida del empleado con VIH/SIDA y el empleado sin VIH/SIDA*. Disertación inédita, Universidad Carlos Albizu, San Juan, Puerto Rico.
- Salanova, M., Gracia, F. J. & Peiró, J. M. (2001). Significado del trabajo y valores laborales. En J. M. Peiró y F. Prieto, (Eds.), *Tratado de psicología del trabajo: Aspectos psicosociales del trabajo*, (Vol. 2), 35-63. Madrid, España: Editorial Síntesis.
- Timmons, J.C. & Fesko, S.L. (2004). The impact, meaning, and challenges of work: perspectives of individuals with HIV/AIDS. *National Association of Social Workers*, 29, 137-144.
- The Body (2007). *La depresión y el VIH*. Recuperado el 7 de noviembre de 2008, de <http://www.thebody.com/content/art6169.html>
- Varas-Díaz, N. (2006). *Estigma y VIH: Implicaciones para la adherencia al tratamiento*. *Vida actual* (11 de octubre de 2006), p. 26.
- Varas-Díaz, N. & Toro-Alfonso, J. (2005). La estigmatización del VIH/SIDA y la vida gregaria: contradicciones en el desarrollo de redes de apoyo de personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico. *Ciencias de la Conducta*, 20, 111-142.
- Varas, N., Serrano, I. & Toro-Alfonso, J. (2004). Similar epidemics with different meanings: understandings AIDS stigma form an international perspective. *Revista Interamericana de la Psicología*, 41, 1-6.