

**EL ROL DEL CUIDADOR PRIMARIO PARA LA ADHERENCIA AL
TRATAMIENTO EN JÓVENES DIAGNOSTICADOS CON VIH**

MAYRA ALEJANDRA MOSQUERA QUINTERO

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI, 2019**

**EL ROL DEL CUIDADOR PRIMARIO PARA LA ADHERENCIA AL
TRATAMIENTO EN JÓVENES DIAGNOSTICADOS CON VIH**

MAYRA ALEJANDRA MOSQUERA QUINTERO

Trabajo presentado como requisito para optar al título de Psicóloga

DIEGO EMIRO CORREA SANCHEZ

Asesor de Trabajo de Grado

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI, 2019**

ARTÍCULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Sólo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

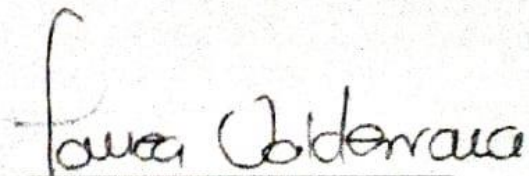
Nota de Aceptación



Diego Correa Sánchez
DIRECTOR – TRABAJO DE GRADO



Fabián Bravo
Evaluador



Laura Valderrama
Evaluador

Agradecimientos

Inicialmente quiero darle las gracias a Dios por las bendiciones, por guiarme a lo largo de mi existencia, ser mi apoyo y fortaleza en mis momentos de dificultad.

Gracias a mis padres Gloria Stella y Héctor Fabio porque con amor y paciencia siempre han sido mi apoyo, me promovieron y animaron a cumplir mis sueños por creer y confiar en mí, por los consejos, valores y principios que me han inculcado.

Gracias a mi familia y amigos que me apoyaron durante este proceso, especialmente a Linda Isabel Tamayo por sus constantes consejos y apoyo brindado durante mis momentos de debilidad.

Un especial agradecimiento a los participantes de esta investigación, por sus aportes y por confiar compartiendo acerca de un tema que para ellos era tan íntimo

Finalmente agradecer a mi asesor Diego Correa y a los jurados de esta tesis Laura Valderrama y Fabian Bravo por sus correcciones y aportes durante la investigación.

Tabla de contenido

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	2
METODO	32
Tipo de estudio	32
Prueba piloto	38
Consideraciones éticas	40
RESULTADOS	42
DISCUSIÓN	65
REFERENCIAS	76
ANEXOS	90

LISTA DE TABLAS

Tabla de definición conceptual de categorías.....	44
---	----

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento Informado

Anexo 2. Entrevista Semi Estructurada previa a la validación de jueces

Anexo 3. Matriz que consigna las recomendaciones de los 3 jueces y los ajustes de ítems

Anexo 4. Entrevista Semi estructurada después de la validación de jueces

Anexo 5. Guía de la entrevista semiestructurada después de la validación por jueces

RESUMEN

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) es una problemática que, en los últimos años ha sido considerado como un tema de salud pública que tiene repercusiones tanto en el ámbito social como cultural, sin distinción de edad, o estrato social. Afrontar el VIH implica un gran reto a los individuos que están diagnosticados, ya que deben asumir un tratamiento con antirretrovirales que algunas veces no es aceptado por el paciente, o se incumple con los esquemas de tratamiento tanto farmacológico, como no farmacológico.

El estudio tuvo como **Objetivo:** Identificar el rol de cuidadores primarios con y sin VIH en relación con la adherencia al tratamiento antirretroviral de jóvenes diagnosticados con VIH. **Método:** Estudio de carácter cualitativo con diseño fenomenológico, se realizó una entrevista semiestructurada a 5 cuidadores primarios de jóvenes con VIH entre los 14 y 18 años de la ciudad Santiago de Cali. La información fue sistematizada y organizada en el programa Atlas T.i versión 8,0, 2019. **Resultados:** se encontró que los cuidadores primarios generalmente pertenecen al núcleo familiar de los diagnosticados. Se destaca que el papel del cuidador es de suma importancia para lograr el cumplimiento de la adherencia al tratamiento del paciente, pues se evidenció que éste sirve como un modelo a seguir, ofrece apoyo emocional, es soporte en la recordación de horarios, ofrece acompañamiento en las citas médicas, entre otras. Así mismo es importante resaltar como el cuidador debe adaptarse a las exigencias y demandas, que requieren sus funciones. **Conclusiones:** Se concluye que el rol del cuidador en la adherencia al tratamiento antirretroviral es de gran importancia, por las múltiples acciones que debe realizar para lograr el cumplimiento del tratamiento, tanto farmacológico como no farmacológico, acciones en la interacción con el familiar diagnosticado y con el proveedor de salud.

Palabras claves: Adherencia, tratamiento antirretroviral, cuidador primario, jóvenes con diagnóstico de VIH.

INTRODUCCIÓN

El virus de inmunodeficiencia humana (VIH) es un problema que ha sido considerado como un tema de salud pública, incrementando las tasas de mortalidad a nivel mundial y alterando el estilo de vida de quienes lo portan, pues se encuentra que éste afecta a las células del sistema inmunitario humano, obstruyendo su función y ocasionando, además, el deterioro gradual del sistema inmunológico (Díaz, Cantillo, García, Martínez, y Vega, 2014).

Según el informe del Programa de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, (ONUSIDA, 2018), en el 2018 se diagnosticaron 37,9 millones de personas con VIH de los cuales 770.000 murieron a causa de la enfermedad, en comparación a los 1,7 millones que fallecieron en el 2004 y los 1,2 millones del 2010, lo cual significa que el índice de mortalidad ha disminuido en un 33%. Este fenómeno, que antes era exclusivo de los sectores menos favorecidos, ahora se ha comprobado que se presenta en todos los niveles de la sociedad, aspecto que puede incidir negativamente en el plano psicológico, económico y físico. Así, por ejemplo, en cuanto al aspecto psicológico, mientras que en el individuo afectado se producen sentimientos de miedo y de vergüenza, en su familia y amigos puede generar deshonor y rechazo. En el aspecto económico, también ocasiona un gran efecto, en razón a todo lo que implica obtener el tratamiento (transportes, diligencias en la entidad de salud, entre otros), ocasionando a su vez la pérdida de trabajo por los constantes permisos, entre otros (Mora, Álzate y Rubiano, 2017). En cuanto al aspecto físico, se puede observar pérdida de peso excesiva, diarrea, fiebre, sed constante y transpiraciones nocturnas (Valencia, et.al , 2007).

Por otra parte, la mayoría de los afectados por esta enfermedad, se encuentran en países en vías de desarrollo y la afectación mundial avanza

vertiginosamente, de 8 millones en el año 1990 a 33 millones en el 2015 (Gómez, et al., 2015). Si bien, los avances realizados frente al tratamiento del VIH, se hace necesario mencionar que a medida en que este reduce la mortalidad, se mantiene la prevalencia de pacientes con este diagnóstico (OPS, 2017). No obstante, la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2017) ha planteado una serie de objetivos para prevenir esta enfermedad en el año 2030, en donde mencionan labores determinadas como exámenes, procedimientos, proyectos orientados hacia la erradicación de la discriminación y el fomento y la garantía de los derechos humanos.

De igual manera, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), indica que entre el 2016 y el 2017, habían alrededor de 36,7 millones de personas que padecían el VIH/SIDA a nivel mundial, de los cuales el 35,1 millón corresponde a adultos y el 1,8 millón a niños menores de 15 años. Sin embargo, se estima que 9,4 millones desconocen que poseen este diagnóstico y 21,7 millones cuentan con un acercamiento a los tratamientos existentes. Además, en un informe publicado por la ONUSIDA (2017), se estima que de 1,4 millones de las mujeres que se encontraban en estado gestación el 80% previenen por medio de estos medicamentos la propagación de esta condición a sus hijos.

Asimismo, la OMS (2017) en un informe dio a conocer que esta enfermedad se daba de manera representativa en regiones tales como Asia y el Pacífico donde había aproximadamente, 5,2 millones de personas conviven con VIH, mientras que en América Latina, existen 1,8 millones y en el Caribe, hay 310.000 personas con este diagnóstico; en Europa Oriental, Central y Norteamérica, aproximadamente, hay 2,2 millones; y se tiene que el mayor número de infectado/as fueron alrededor de 7000 mujeres con edades comprendidas entre los 15 y 24 años en África subsahariana, a quien le correspondía un 65% a nivel mundial.

En Colombia, cabe resaltar que de acuerdo con un informe del Ministerio Nacional de Salud (2017), se estima que existen 13.310 personas con esta enfermedad, de estos, el 79,9% eran hombres, y el 20,1% mujeres; el 20,2% corresponden a personas con edades que oscilaban entre los 25 y 29 años; el 3,8% eran afrocolombianos; el 1,6% indígenas y el 0,7% otros. Mientras que, en la ciudad de Cali, en el 2017, se reportaron 69 sucesos en el sistema de salud; en donde el 59 de los casos correspondía al 85% de habitantes de esta ciudad. El 91,5% es decir 54 de las personas investigadas se encontraban en la fase de VIH, el 3,4% correspondía a 2 personas estudiadas, que estaban en la etapa SIDA y finalmente, el 5,1% que hacía referencia a tres de las personas, fallecieron por enfermedades relacionadas con el VIH/SIDA. Así mismo, estas cifras evidencian que el 69,5% de los hombres hacían parte de un conjunto de normas que prevalecen del sistema general de seguridad social en salud, siendo el 62,7% con edades comprendidas entre los 25 y los 39 años (Alcaldía de Santiago de Cali, 2017).

En consecuencia, el VIH y el SIDA constituyen una de las enfermedades que le generan alto costo al sistema de salud colombiano, dada su cronicidad o nivel de riesgo, el índice de transmisión, el impacto en la demanda de servicios, el tipo de tecnologías de la salud que se requieren y la alta carga para los pacientes, sus familias y, en general, para el Sistema de Seguridad Social que posean las personas que lo padecen. De igual manera, el Ministerio de Salud y Protección Social (2012), afirma que en los recursos de la salud en Colombia se invirtieron alrededor de \$138 millones de dólares para el 2011 en respuesta al VIH y al SIDA. De esta cantidad, el 84.13% estuvo involucrado en el cuidado y el tratamiento de aquellos que la padecen, esto es, aproximadamente, equivalente a un costo de \$803 dólares por persona al año con presencia de la enfermedad.

Por su parte, el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA, 2016) plantea que el virus de inmunodeficiencia humana se ha incrementado de manera

significativa y ha afectado a 4,5 millones de niños/as y jóvenes en el mundo, con edades comprendidas entre los 10 y 24 años. Cabe mencionar, que Latinoamérica se encuentra en el tercer lugar a nivel mundial con adolescentes diagnosticados con esta enfermedad. Además, entre el 2010 y 2014, Colombia ocupó el tercer lugar en América Latina con jóvenes infectados con VIH, en donde el 91% de los casos hacían referencia a adolescentes mestizos, el 1,2% correspondían a indígenas y el 6,8% a afrocolombianos.

Dentro de las principales causas relacionadas con la transmisión, frecuentemente, se encuentran la transferencia perinatal, en las que aproximadamente 1.400 de los niños mueren debido a las enfermedades que se relacionan con este diagnóstico crónico. En Colombia, desde que se diagnosticó el primer caso de VIH por transmisión perinatal en el año 1987, se notificaron 798 casos que ocurrieron hasta el año 2003, lo que permite tener una idea de los comienzos de este virus en el contexto colombiano (Ruiz, Enriquez y Hoyos, 2009).

Igualmente, en cuanto al alto porcentaje de niños y jóvenes que están conviviendo con el diagnóstico del VIH/SIDA, se han replanteado unas repercusiones y consecuencias emocionales tales como tristeza, culpa, miedo a la muerte, cognitivas como síntomas imaginarios propios de la enfermedad; creencias erradas sobre su adquisición, bien sea por el contacto mínimo con un individuo diagnosticado o por compartir prendas de vestir y físicas como pérdida de peso, fiebres entre otros (Torres y Aránzazu, 2012).

En este orden de ideas, el diagnóstico de VIH para un adolescente que está experimentando cambios a nivel físico, psicológico, afectivo, etc. se constituye en un impacto más grande que para un adulto, en razón a que ve truncado su proyecto de vida, siente temor a ser recriminado por su familia y rechazado por sus amigos,

en el colegio, entre otros, motivo por el cual necesita más apoyo y comprensión para sobrellevar esta enfermedad (Torres y Aránzazu, 2012), pues esto, influye en la mejora o la prevalencia de la enfermedad (García y Juárez, 2014).

Por otra parte, las reacciones de la familia al darse cuenta de que uno de sus seres queridos ha contraído el VIH/Sida, son diversas (angustia, temor rabia, depresión, desesperanza, etc. Al mismo tiempo que tienen una reacción inicial similar a la del enfermo que es asociarla con la muerte tanto física como social (Flores, Almanza y Gómez, 2008). De la misma forma, Martín y Grau (como se citó en Ahumada, Escalante y Santiago, 2011) plantean que, en adultos, se requiere una mayor indagación en los casos a nivel individual, debido a que la comprensión de los aspectos que la componen podría mejorar la adherencia con el tratamiento, no dejando de lado que en estas edades se encuentra actualmente la tasa de mortalidad más alta.

Así mismo, esta enfermedad trae consigo un desequilibrio en las personas que presentan el diagnóstico, ya sea por lo que significa la aceptación de esta nueva condición o por la adherencia al tratamiento que debe realizarse y a los efectos secundarios que produce los antirretrovirales. Así mismo, otro factor que dificulta la adaptación del sujeto es la toma de medicamentos de por vida, sumada al cambio en el estilo de vida que se debe efectuar tanto para el paciente como para el cuidador, si se desea vivir por muchos años más (Ruiz, Enríquez y Hoyos. 2009).

Cabe resaltar que, en la actualidad no existe una cura definitiva, no obstante, hay grandes avances relacionados con la prevención y el tratamiento para combatir el VIH/SIDA. Como, por ejemplo, el diagnóstico temprano y los medicamentos antirretrovirales, los cuales, acompañados del acogimiento de hábitos y costumbres saludables, mitigan los aspectos de riesgo y permiten disminuir la velocidad de reproducción del VIH (Arroyo, 2014). Si bien, este tratamiento disminuye la

respuesta viral, no elimina por completo el virus como se mencionaba anteriormente, ocasionando la aparición de éste eventualmente acompañado de algunos problemas de salud ligados a esta enfermedad (Zúñiga y Castañeda.2014).

En lo que respecta a la adherencia al tratamiento de orden no farmacológico en las personas diagnosticadas con VIH/SIDA, algunas investigaciones revelan que la edad del paciente tiene una directa relación con la adherencia o rechazo de la misma, mientras que la aceptación al tratamiento es inferior en individuos menores de 40 años, en los adultos su aceptación es mayor, probablemente porque ellos tienden a desarrollar hábitos saludables a medida que aumenta la edad y poseen mejores tácticas para afrontar todo este tipo de situaciones riesgosas y estresantes, además del correcto cumplimiento de las instrucciones del tratamiento. Mientras que, por el contrario, los jóvenes tienen un 95% menos de probabilidad de cumplir con las recomendaciones de los médicos, dificultando así la adherencia al tratamiento y el proceso de mejora o mantenimiento de la salud en la enfermedad (Varela y Hoyos, 2014).

En cuanto a la participación del profesional de la salud que se encarga de la atención de los pacientes con VIH/SIDA, cabe resaltar su importancia, en razón a que esta se basa esencialmente en el soporte y la dedicación que se le brinda al paciente, así como la orientación y explicación del tratamiento propuesto, con el fin de que se lleve a cabo adecuadamente. Es en este momento, en donde se origina un vínculo de confianza, tranquilidad, flexibilidad y confidencialidad, lo que permite mitigar el malestar mental, corporal y las sensaciones de disgusto, cansancio, enojo, entre otras, y favorece el desarrollo de la adherencia al tratamiento y reduciendo así las posibles complicaciones que genera esta enfermedad (Espinosa, Gilbert y Ávila,2016).

De igual manera, la interrelación que se desarrolla entre el médico y el paciente puede favorecer o entorpecer la adherencia al tratamiento, en la medida en

que este sea cordial, afable, le brinde confianza y así la percepción de su paciente con respecto a él será más positiva, por ende, su aceptación será más fácil, pero si por el contrario el médico no brinda seguridad y confianza, ésta circunstancia puede interferir en la adherencia (Varela, Salazar, Correa y Sánchez, 2008).

En este orden de ideas, la atención de los adolescentes diagnosticados con VIH, el cuidador primario tiene un papel esencial en la aceptación de éstos al tratamiento, en razón a que desarrolla una gran cercanía con ellos, tiene bajo su responsabilidad, su atención, control y colabora con las diferentes actividades que realizan los pacientes en su vida cotidiana (Pinto, Ortiz y Sánchez, 2005). Además, se ha podido establecer que la no adherencia al tratamiento de jóvenes con VIH tiene gran influencia en sus cuidadores (Ruiz, Enríquez y Hoyos, 2009).

Con respecto a la adherencia al tratamiento para el VIH, la OMS (2017) estableció que únicamente un tercio de las personas que tienen posibilidad de acceder a la terapia antirretroviral toman sus medicamentos de manera adecuada, esto representaría las bajas tasas de la adherencia al tratamiento y el escaso control de la enfermedad (OMS, como se citó en Varela, Salazar y Correa ,2008).

Ahora bien, alrededor de esta temática, se ha incrementado el interés por investigar el rol del cuidador primario y el paciente, en razón a que este tipo de vínculo también es un elemento que permite la adherencia al tratamiento y a contrarrestar sus consecuencias negativas, así como los aspectos que hacen parte de la adhesión a la terapia antirretroviral (Aristegui., et al, 2014). En este orden de ideas, se presentan algunos estudios que han sido relevantes para la elaboración de este trabajo de investigación.

A nivel internacional, en un estudio realizado en Cuba por Castro, González y Pérez (2015), de tipo cuantitativo en Cuba a 21 cuidadores de niños y adolescentes con VIH/ SIDA, el cual tenía como objetivo analizar los factores psicosociales que influyen en la adherencia al tratamiento antirretroviral. En los resultados, se evidenció que dentro de los factores psicosociales se encuentra la experiencia personal del cuidador con el tratamiento antirretroviral, la apreciación frente al tratamiento, las hospitalizaciones, salud mental, entre otros. Otro factor identificado, fue la responsabilidad del cuidador frente al tratamiento, puesto que, dependiendo de su compromiso con el cumplimiento de este, una persona responsable serviría como modelo a seguir por el paciente que tuviera atendiendo, ya sea niño, joven o adolescente.

Asimismo, se encontró que existen una serie de factores extrafamiliares, los que corresponden a las redes de apoyo y soportes sociales que tienen los pacientes. Finalmente, se encontraron unos factores individuales que concierne a la responsabilidad y al papel asumido por el paciente, dado a que este puede no contar con la madurez suficiente para asumir un rol activo en su tratamiento.

En México, Hernández, et.,al. (2013) elaboraron un estudio tipo cuantitativo a 62 personas de aproximadamente 36 años de edad y diagnosticadas con VIH/SIDA, con el propósito de precisar la adherencia al tratamiento antirretroviral, por medio de un instrumento llamado VPAD-4, para evaluar variables psicológicas y comportamientos de adherencia al tratamiento en personas seropositivas frente al VIH, en donde se midieron tanto variables de tipo conductuales relacionadas con la adherencia al tratamiento, como factores y motivos de adherencia al tratamiento; como resultados se identificaron los siguientes: en cuanto a las conductas, que el 83,9% tomaron los medicamentos de acuerdo a las instrucciones establecidas, el 88,7% no consumieron sustancias psicoactivas o alcohol en razón a que esto podría interferir con el tratamiento y el 85,5% mencionó que no consumieron alimentos no

indicados para no afectar al mismo. Respecto a la adherencia al tratamiento, el 83,9% indicó que los motivos por los que habían consumido los medicamentos eran para probar sus beneficios; el 87,5% porque el médico se los recetó y, finalmente, el 75% por el anhelo de mantenerse con buena salud y porque personas cercanas se los pidieron.

Del mismo modo, en una investigación realizada en Guayaquil, Ecuador, por Muñoz (2018), de tipo cualitativo con 17 pacientes entre los 18 y 39 años, donde el 47% eran hombres, 53% mujeres y, de estos, el 37% eran homosexuales. El estudio contó con 10 cuidadores primarios y 10 profesionales de la salud, que tenían como fin aclarar la intersección entre género, la orientación sexual y el contexto sociocultural de los pacientes con VIH, en su escasa adherencia al tratamiento antirretroviral debido a la violencia de género, al estereotipo al que son sometidos por ser seropositivos en tres dimensiones sociales: a) ambiente familiar, b) social (lugar de residencia y el ámbito laboral) y c) centro médico especializado en VIH. Como resultado, se obtuvo que los aspectos con mayores efectos negativos en la adherencia son la situación financiera y la excusa laboral no permitida. Además, mencionan que en cuanto a los aspectos culturales influyen aspectos tales como la desigualdad entre la relación paciente-médico y centro médico, género, estatus social, su preferencia sexual, las creencias y acciones religiosas, la postura moral que toman los implicados y la interacción social mediada por el estereotipo.

Por otra parte, Granada, Vanegas, Forero, Silva y Vergara (2018), realizaron un estudio a nivel nacional en la ciudad de Bogotá, de tipo cualitativo en donde la muestra estuvo conformada por 51 hombres que hacían parte de un programa de un hospital, a los que se les realizaron entrevistas y pruebas, a lo largo de un año, cuyo objetivo era reconocer las causas atribuidas al abandono de la terapia TARGA (Terapia Antirretroviral de Gran Actividad) en pacientes que hacían parte de un programa de un hospital de tercer nivel. En este estudio se encontró que las causas

asociadas al abandono del tratamiento fueron la cantidad de fármacos administrados, escasos recursos económicos, la falta de redes de apoyo y la farmacodependencia. En cuanto a los aspectos protectores, se obtuvieron como resultados el nivel de escolarización y el tipo de medicamentos.

Del mismo modo, Ruiz, Enríquez y Hoyos (2009) realizaron un estudio de tipo cuantitativo a 5 niñas y un 1 niño diagnosticados con VIH y su cuidador primario, en donde se les presentó dos cuestionarios semiestructurados con el objetivo de establecer los comportamientos y variables como recomendación de los medicamentos, exámenes de control, factores relacionados con las emociones de los participantes, relación con el cuidador, entre otros, para la adherencia al tratamiento, como resultado se encontró que el 95% son adherentes al tratamiento. De igual manera, sobre los cuidadores señalaron que la relación que tenían con ellos era buena puesto que, estaba basada en la confidencialidad y el afecto, que eran los encargados de dar los fármacos, verificar su toma oportuna y acompañarlos a las entidades de salud, además, tenían claro en qué consistía el virus, como era la forma de propagación, entre otros.

En Pereira, Muñoz (2009) realizó una investigación cualitativa en donde se entrevistó a una mujer de 36 años diagnosticada con VIH, con el objeto de identificar las creencias sobre la participación de enfermeras en la adherencia al tratamiento de las personas diagnosticadas con esta enfermedad. Se encontró que, el apoyo familiar es un elemento crucial para la adhesión al tratamiento, así como el soporte, la aprobación y la buena atención en los centros de salud en donde se llevan a cabo labores terapéuticas. También, es importante que estos profesionales utilicen e instruyen medidas para que los pacientes puedan adquirir confianza por medio de la cimentación de habilidades para el autocuidado y toma de los medicamentos.

A nivel local, Varela y Hoyos (2014), llevaron a cabo una investigación en Cali, a 277 personas diagnosticadas con VIH/SIDA con edades comprendidas entre los 19 y 72 años, que asistían a varias instituciones de salud. El propósito fue especificar la adhesión a aspectos no farmacológicos del tratamiento en personas con VIH/SIDA y determinar la relación existente con las perspectivas sociodemográficas por medio de un cuestionario (CAT-VIH). En los resultados se evidenció que el 63% de los partícipes no fueron adeptos a los aspectos del tratamiento no farmacológico. Asimismo, la mayoría de los participantes nunca o pocas veces realizaban actividades físicas aparte de que las que llevaban a cabo en su diario vivir. No obstante, mencionaron que casi siempre o siempre se alimentaban saludablemente (evitando enlatados, grasas, entre otros) y evidenciaron que generalmente, cuando sienten aflicción, enfado o ansiedad realizan alguna actividad que les posibilita encontrarse mejor, además de realizar prácticas sexuales seguras. Se hace necesario mencionar que, entre la adherencia no farmacológica y las perspectivas sociodemográficas, no estuvieron vinculados elementos como el sexo, ocupación, estado civil, nivel educativo o socioeconómico, pero sí incide la edad.

Asimismo, en Cali, Varela, Gómez, Mueses, Galindo y Tello (2013) realizaron un estudio cuantitativo, en la que utilizaron como instrumento el Cuestionario de Adherencia al Tratamiento para el VIH/ Sida (CAT-VIH) en la que participaron 127 sujetos mayores de 18 años bajo el tratamiento antirretroviral de una entidad médica, cuyo propósito era determinar la incidencia de la adherencia al tratamiento farmacológico y las características relacionadas en pacientes con VIH/SIDA en una entidad médica de la ciudad de Cali. En el cual se encontró que algunas de las causas que inciden de manera negativa es la edad puesto que, los menores de 40 años presentan una baja tasa de adherencia al tratamiento antirretroviral, escasos recursos económicos, el difícil acceso al tratamiento percibido por los pacientes y la cantidad de fármacos, en razón a que se encontró que los que consumían más de 5 píldoras presentaban menos adherencia.

Por otro lado, en cuanto a la postura psicológica desde la cual se encuentra vinculada esta investigación, se encuentra la Psicología de la Salud, dado que éste, según lo plantea Carrobbles (como se citó en Piña y Rivera, 2006), se especializa en los problemas de la salud, ya sean físicos o médicos, con el objetivo de prevenir su ocurrencia o de procurar su rehabilitación -como la adherencia al tratamiento, siempre con base en los conocimientos, principios y la metodología de corte científica, añadiendo que el comportamiento constituye uno de los determinantes principales, tanto de la salud como de muchas enfermedades, por lo cual, es de gran relevancia para los cuidadores, pacientes, profesionales de la salud, entre otros, en razón a que se tiene en cuenta su experiencia personal, aspectos relacionados con el cuidado y el reconocimiento de su situación actual.

Con respecto al impacto social de esta investigación, se proporcionarán aportes teóricos encontrados en los resultados, a los cuidadores, pacientes con VIH, familiares y profesionales de la salud, sobre la importancia del rol en la adherencia al tratamiento, lo que permitirá crear estrategias de intervención que posibiliten un mayor bienestar, calidad de vida, apoyo de los profesionales de salud, además, de crear conciencia acerca de los desafíos a los que se ven enfrentados tanto los cuidadores como los diagnosticados, Igualmente, se quiere contribuir en futuras investigaciones más que todo cualitativas, pues se evidencia una carencia sobre este tema a nivel nacional y local.

De igual manera, el presente documento se pudo articular a la línea de investigación de Salud y Calidad de Vida de la Pontificia Universidad Javeriana Cali, la cual centra su interés en las enfermedades crónicas, adherencia terapéutica, adherencia retroviral y la no farmacológica, reproducción, calidad y humanización, de tal manera que se espera que los resultados conseguidos puedan aportar y generar una mejoría en este campo de investigación.

Por lo anteriormente mencionado y con base a la revisión de los antecedentes, se ha formulado la siguiente pregunta problema ¿Cómo es el rol de los cuidadores primarios con relación a la adherencia al tratamiento en pacientes jóvenes con edades entre 14 y 18 años de la ciudad de Cali? Para darle respuesta a este interrogante, se propuso como objetivo general: Identificar el rol de cuidadores primarios en relación a la adherencia al tratamiento antirretroviral de sus familiares con VIH, el cual se logrará partiendo de los siguientes objetivos específicos: (1) Indagar los conocimientos, significados y creencias construidas por los cuidadores primarios sobre el VIH y su tratamiento; (2) Describir las acciones que realiza el cuidador para garantizar la adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico; (3) Describir las acciones de los cuidadores con relación al sistema de salud en el tratamiento de VIH/SIDA.

A continuación, se presentan los temas centrales de la investigación, tales como la adolescencia, conceptualización del VIH/SIDA, los efectos y la sintomatología que presentan las personas con VIH a nivel biológico, psicológico y social, así como los aspectos relacionados a la adherencia, apoyo social, calidad de vida y cuidadores primarios. De acuerdo con esto, el trabajo investigativo tuvo la mira central en el desempeño del rol de los cuidadores, con y sin VIH, en relación con la adherencia del tratamiento de sus familiares diagnosticados con VIH.

En este orden de ideas, la adolescencia es una etapa crítica, pues los jóvenes se encuentran expuestos no solo a una serie de cambios físicos y cognitivos, sino también a momentos de desasosiego viéndose sometidos a altos niveles de estrés que podrían llevarlos a desarrollar enfermedades como depresión, ansiedad, etc. En razón a que se encuentran en la búsqueda de su propia identidad, aceptación social y familiar. Que paralelamente se ve enfrentada a una disconformidad interna con estos y consigo mismo (Craig, 1997).

Así mismo, existen prácticas de conductas de riesgo tales como consumo de sustancias psicoactivas, relaciones sexuales inseguras y a temprana edad, entre otras, las cuales están asociadas a la falta de habilidades para adquirir un compromiso en su totalidad, para percibir la magnitud de las consecuencias o la peligrosidad real, pues en esta etapa su repertorio de técnicas de afrontamiento y de auto concepto aún está en construcción (Craig, 1997).

En este sentido, en el siglo XXI los adolescentes con edades comprendidas entre los 14 y 18 años, se encuentran en un mayor riesgo de adquirir diversas enfermedades de transmisión sexual como VIH, sífilis, clamidia, entre otras, puesto que llevan a cabo prácticas sexuales inseguras, como el cambio continuo de pareja y la falta de conciencia sobre el uso de los métodos anticonceptivos (Castillo, et., al, 2017), además, tienen más acceso a las redes sociales, chats o las plataformas virtuales diseñadas para tener sexo con extraños, y se deben enfrentar a la presión social, por el inicio de una vida sexual activa, cambios socioculturales que requieren un acompañamiento y un considerable repertorio de conocimientos en los jóvenes, proporcionados por los adultos a cargo de estos (Papalia, Wendkos y Duskin , 2001).

Por consiguiente, García y Juárez (2014), manifiestan que la infección por VIH avanza de forma más fuerte en los niños, razón por la cual que se hace necesario obtener pronto tanto su diagnóstico como tratamiento, pues se ha comprobado que cerca de un 50% de niños en edades inferiores a dos años, mueren por no ser atendidos a tiempo. Es por esto, que se considera indispensable que, a los jóvenes y niños diagnosticados con el VIH, se les haga saber sobre su condición, teniendo en cuenta su edad, madurez psicológica, síntomas, entre otros a fin de que estos puedan acceder a una adecuada educación, apoyo social sobre el tema y manejar de manera óptima su enfermedad. En el caso de los adolescentes, es de gran relevancia esta información en razón a que apenas están iniciando su vida sexual y pueden transmitirlo a otras personas (Trejos, Reyes, Bahamón, Alarcón y Gaviria, 2015).

En este sentido, Harman, Amico y Johnson, 2005; McDonald, Garg y Haynes, 2002 (citados en García y Juárez, 2014) manifiestan que un manejo más efectivo se deriva tanto de la información que se le brinde al paciente como las recomendaciones, advertencias, participación de la familia, control, etc. Del mismo modo, Hereen (citado en García y Juárez, 2014), indica que esta actuación debe tener en cuenta la cultura, la familia, los aspectos cognitivos tanto del niño como de su cuidador y estar concentradas en beneficio del paciente.

Por otra parte, con respecto a la conceptualización del VIH/ Sida, en primer lugar, se debe mencionar que existe una distinción entre personas que conviven con VIH y personas que viven con SIDA, dado que Dávila, Gil y Tagliaferro (2015) especifican que el VIH tal como lo indican sus siglas es un virus de inmunodeficiencia humana, que genera el desarrollo del SIDA, que es una enfermedad infecto-contagiosa que surge en la fase final de dicha enfermedad (VIH). Así también, puede determinar al SIDA como aquella enfermedad precedente del VIH, pues a este se le define como aquel “agente causal del síndrome de inmunodeficiencia” (Gil, Padrón, González y Cardentey, 2017, p.882).

En este sentido, se debe señalar que las personas con VIH presentan una disminución en los linfocitos T-CD4, cambios en las citoquinas (proteínas) y una sobreexpresión de supe antígenos. Los pacientes con esta infección tienen una disminución en las células de Langerhans (glóbulo blanco, previene infecciones), células NK (célula asesina del sistema inmune), macrófagos y monocitos (glóbulos blancos). Debido a esta disminución se genera una enfermedad no infecciosa como la dermatitis atópica, es decir, existe una manifestación cutánea la cual se caracteriza por inflamación y esto también puede estar relacionado con lo que se espera evitar al realizar la terapia antirretroviral (Navarrete, Ortega, Fich y Concha, 2015).

Igualmente, Zaballos y Peñaranda (2015) manifiestan que uno de los cambios a los que las personas con VIH se deben enfrentar es al deterioro neurodegenerativo y el envejecimiento prematuro, debido a que la carga de medicamentos y la misma enfermedad exigen al organismo modificar el curso vital del mismo. En este orden de ideas, “en la medida en la que la infección avanza y se encuentra en etapa de SIDA, la baja de peso, insomnio y fatiga se vuelven recurrentes” es decir, las personas que presentan esta enfermedad comenzarán a presentar dificultades en su salud e incluso en su hora del sueño (Lobos, 2016 p.6).

De modo que, aquellas personas que conviven con VIH tienen algunos conocimientos, ideas y puntos de vista frente a este diagnóstico, como por ejemplo, la adquisición de este, la transmisión, el tratamiento, complicaciones, prevención y demás ámbitos que se relacionan con la enfermedad (Ríos, Ferrer, Casabona, Caylá, Vecilla, Prat, y Ruiz, 2009; Pacífico y Gutiérrez, 2015), lo que puede ocasionar alteraciones psicológicas, las cuales podrían afectar la calidad de vida, en razón de que deben tener una adaptación al tratamiento farmacológico, la cual trae consigo efectos secundarios (Gamboa, Hernández y Bayarre, 2010).

En esta misma línea, Maia, Gomes y Gonçalves (2017) plantean que padecer de una enfermedad crónica como lo es el VIH, también implica una serie de complicaciones físicas y psicológicas que pueden posibilitar o evitar la muerte de la persona, también influye en la calidad de sus relaciones sociales como con la familia, los amigos, vecinos, compañeros de trabajo o estudio y cualquier persona que se entere del diagnóstico. se debe tener presente que el divulgar su enfermedad puede tener consecuencias adversas y negativas como el rechazo por parte de su círculo social, el abandono familiar y en algunos casos la violencia física.

En concordancia con lo anterior, Cazenave, Ferrer, Castro y Cuevas (2005) mencionan que esta enfermedad, puede someter a la persona con el diagnóstico y a su familia en un constante devenir como también cuestionamientos acerca de la toma de decisiones y las implicaciones de éstas, en razón a que afectan los ámbitos sociales, económicos, espirituales y hasta el mismo estilo de vida del núcleo familiar. Igualmente, se debe mencionar que la mayoría de los integrantes de la familia se encuentran afectados por la enfermedad en términos del orden y las pautas familiares que cambian y se transforman. Sin embargo, en la mayoría de los casos solo un individuo se hace cargo y asume el cuidado de la persona enferma, se dice que esta persona generalmente es un integrante de la familia, quien asume el rol de mantener la atención permanente del tratamiento y debe adaptarse a las demandas, consecuencias e implicaciones de sus funciones.

En otro orden de ideas, Mezzacappa, Donatone y Gonder (como se citó en Villa y Vanaccia, 2014) establecieron que, algunas variables psicológicas negativas que pueden generar un mayor progreso de la enfermedad son el estrés que afecta el estado emocional y el estado de salud de la persona que convive con el VIH, así como ciertos rasgos personales que generaban un mejor o mal funcionamiento fisiológico en relación con las personas que presentaban el virus de inmunodeficiencia humana. Igualmente, aquellas personas que presentan un rasgo de optimismo son más propensos a gozar de una mejor salud, en comparación de aquellas personas que presentan rasgos de negatividad, ya que éstas tienden a sufrir de una mala salud (Segerstrom, Taylor, Kemeny y Fahey, como se citó en Villa y Vanaccia, 2014).

No obstante, se debe destacar que el VIH es una enfermedad de un alto impacto social, y genera una serie de concepciones que tiene la persona diagnosticada, que son fuertemente condicionadas por aspectos sociales del contexto como por ejemplo la divulgación no deseada del diagnóstico, tener que hacer frente al rechazo y desaprobación de las personas que lo rodean, lidiando y adaptándose a los síntomas o al tratamiento, el cambio de imagen de sí mismos y el nuevo sentido

de la vida que adquieran (Maia, Gomes y Goncalves, 2017), lo que implica la estigmatización y connotación negativa en relación con la prevención, diagnóstico, tratamiento, consecuencias de vida, entre otros (Fuster, De Benito, Poveda, Rohlf, y Sampedro, 2018).

Sin embargo, las personas diagnosticadas con esta enfermedad crónica son propensas al aislamiento social debido a que sienten que ya no hay esperanza de vida y en donde la conducta también se ve afectada debido a que las personas que son diagnosticadas con VIH presentan alteraciones en la conducta, esto puede referirse a un estado depresivo o síndrome “maniforme” el cual es definido como un trastorno del ánimo (Lobos, 2016).

Si bien, existen algunos mitos y creencias relacionados con la enfermedad y con la cura de esta, como, por ejemplo, que fue inventado en un laboratorio para controlar la población mundial, además se atribuyen creencias negativas asociadas a los efectos secundarios de los medicamentos antirretrovirales, como que originan la muerte de los individuos que están diagnosticados o que estos son tan potentes que pueden dejar de tomarse por un tiempo. Asimismo, que se puede transmitir a través del sudor, las lágrimas, picaduras de zancudos o por alguna actividad colectiva que implique contacto como el apretón de manos o relaciones sexuales (Nam, 2012). En cuanto a la cura definitiva de esta, se asocia con creencias sobre el uso de hierbas medicinales, vitaminas y al apego a seres supremos o sobrenaturales, pues estos pueden lograr la cura de cualquier síntoma y ayudan a hacer frente a situaciones adversas (Arévalo y Ávila, 2012).

Por otra parte, haciendo alusión a la calidad de vida, Uribe (2005) afirma que desde los años sesenta se mantiene la búsqueda de una definición que unifique el concepto de calidad de vida, sin embargo, esta no se ha podido establecer puesto

que cada definición conceptual depende de la orientación y abordaje de esta, por lo cual es indispensable tener en cuenta sus diferentes definiciones y los elementos constitutivos de la misma.

En este sentido, Según Coehlo y Coehlo (como se citó en Forero, 1999) la calidad de vida maneja una relación con las condiciones de vida y con otros aspectos como la educación, la salud, el ambiente, los aspectos socioculturales, la satisfacción, los estilos de vida y los aspectos económicos. Por lo tanto, se establece que la calidad de vida posee una concepción totalmente multidimensional que permite y favorece su medición y abordaje en las diversas áreas en las que se contempla. De igual manera, Peiró (como se citó en Uribe, 2005) manifiesta que es rotundamente necesario que en los programas de salud para el control de las enfermedades crónicas se tengan presente todos los aspectos psicológicos en los procesos de abordaje terapéutico para una mayor adherencia al tratamiento.

Por este motivo, se espera que las personas diagnosticadas con VIH cuenten con un apoyo emocional que está relacionado con los aspectos de orden afectivo que tienen que ver con la expresión de los sentimientos y emociones. El soporte informativo es la orientación, la información y el consejo de las personas que se le puede dar al individuo cuando sea necesario y, finalmente, el apoyo material está relacionado con la ayuda o asistencia material directa que proporciona una sensación de bienestar y percepción de valor para la red de apoyo (Posada, Rincón y Orcasita, 2014). Por lo cual, dentro del grupo familiar:

“Los cónyuges son la primera fuente de cuidados para las personas que se encuentran casadas, y los hijos la segunda; sin embargo, se reconoce que las hijas y las madres son las que ocupan el primer lugar como cuidadores primarios y los hijos y los padres el segundo lugar” (Cazenave et al., 2005, p.51).

Ahora bien, en cuanto al cuidador primario Masanet y La Parra (2011) lo definen como aquella persona que se hace cargo diariamente de suplir aquellas necesidades que los pacientes puedan presentar, ya sean de índole físico o emocional, además es el que tiene algún tipo de vínculo o cercanía con la persona enferma y que se responsabiliza de sus cuidados. Esta persona entra a interferir en todo tipo de decisiones que se encaminan a un buen seguimiento del tratamiento, este debe supervisar y apoyar la realización de las acciones diarias para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad (Pinto, Ortiz y Sánchez, como se citó Ruiz, Enríquez y Hoyos, 2009).

En consecuencia, su papel es de vital importancia, en razón a que debe establecer con el paciente una verdadera empatía, en donde se dé una relación de confianza, tranquilidad, una comunicación efectiva; se pueda hablar abiertamente sobre el tema, aclarando sus dudas con respecto al tratamiento. Adicionalmente, una relación que le permita al cuidador primario, identificar de manera oportuna si se están siguiendo las recomendaciones o si es necesario utilizar otras tácticas para concientizar al paciente de su condición a fin de reducir los posibles riesgos, al no seguir el tratamiento indicado y propender por mejorar su calidad de vida. Así mismo, debe promover una responsabilidad en el paciente, de modo que éste, pueda participar de manera espontánea y activa en su tratamiento para lograr que sea efectivo, como la adopción de rutinas saludables, alimentación balanceada, deporte, toma rigurosa de los medicamentos y restricción de sustancias perjudiciales para la salud (Espinosa, Gilbert y Ávila ,2016). Es por ello, que el cuidador primario debe tener unos adecuados conocimientos tanto científicos, técnicos como tecnológicos. Entre sus competencias, deberán estar la cordialidad, unas buenas relaciones humanas, excelente comunicación, apoyo, respeto por el paciente y primordialmente su aceptación, evitando su rechazo en todos los ámbitos sociales (Espinosa, Gilbert y Ávila ,2016).

Del mismo modo, Flores, Rivas y Seguel (como se citó en Ostertag, 2015) mencionan que la persona que asume el rol del cuidador primario no recibe ningún tipo de retribución monetaria y asume el grado de responsabilidad que presenta sobre el paciente al cual tiene a cargo. Además, Serrano (como se citó en Ostertag, 2015) manifiesta que es sobre éste en quien recaen las responsabilidades, dado que es quien pasa la mayor parte del tiempo con el paciente, evento por el cual es quien podrá dar respuesta a las necesidades que este pueda presentar.

De igual manera, el cuidador primario, es el que cumple un papel indispensable en la adherencia al tratamiento en el caso de los niños que padecen VIH (Ruiz, Enríquez y Hoyos, 2009). Sin embargo, la UNICEF (como se citó en Ruiz, Enríquez y Hoyos, 2009) difiere que en el caso del VIH pediátrico los cuidadores primarios suelen ser personas diferentes a los padres, teniendo en cuenta que en el caso de los países en los que el porcentaje de la enfermedad, objetivos aproximadamente entre el 15 y 20% de los niños son huérfanos de ambos padres o de uno de ellos. Por lo cual, la aceptación de los niños, para seguir con un tratamiento contra esta enfermedad depende del cuidador primario, que en términos generales no son sus padres, circunstancia que dificulta su proceso de recuperación, en razón a que la adherencia está sujeta al vínculo que se establezca entre el niño y este; al igual que los efectos secundarios que se puedan derivar en la toma de los respectivos medicamentos (García y Juárez, 2014).

Es importante mencionar que los cuidados que deben tener las personas con VIH/SIDA se deben mantener en el tiempo, en donde usualmente ocurren episodios agudos de exacerbación de su condición crónica, lo cual implica que el cuidado se dificulta ya que presenta una alta demanda para los cuidadores y de cómo éstos deben de estar frente a dicha situación. También, se dice que estos deben ejercer su labor las 24 horas del día, lo cual genera un incremento en el ámbito psicológico y

físico del cuidador (Anderson et. al; Mackenzie y Holroy, como se citó en Cazenave et. al., 2005).

Del mismo modo, se identificaron una serie de requisitos que deben tener los cuidadores en términos de su labor de asistencia, en donde lo más importante es la necesidad de hacer una pausa en el cuidado, debido al agobio que sienten por estar dispuestos a ayudar a sus familiares permanentemente. Otra de las necesidades identificadas y que son percibidas por los cuidadores está relacionada con el ámbito financiero, debido a que el tener una enfermedad como lo es el VIH implica un alto costo, ya que se debe cubrir las formas de promover y rehabilitar la salud emocional, psicológica y física de los cuidadores, como también la información acerca de los recursos de ayuda comunitaria, y el reconocimiento de la importancia del trabajo que deben hacer como cuidadores permanentes (Anderson et. al; Mackenzie y Holroy, como se citó en Cazenave et. al., 2005).

Adicionalmente, Achury, Castaño, Gómez y Guevara (2011) plantean que la labor que los cuidadores realizan de manera casi permanente influye en la interrupción de su propio cuidado, lo cual genera una disfunción y desequilibrio en su calidad de vida, es decir, su bienestar en general se ve afectado por el alto grado de responsabilidad. Se debe agregar, que el cuidar a un paciente con enfermedad crónica con parcial dependencia implica en este sentido, experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida como se había mencionado y también en las relaciones de apoyo de su núcleo social.

No obstante, Carreño y Chaparro (2016) postulan que el ser cuidador primario no solo demanda compromiso, tiempo y habilidades, sino que involucra cierta alteración en el estilo y la calidad de vida de este. Se ha demostrado que a

largo plazo las demandas del rol podrían tener efectos negativos en la salud del cuidador ya que estos presentan un alto estrés, además de, dificultades en otros aspectos de su vida tales como las interacciones sociales y falta de tiempo de ocio para sí mismo, además de una sobrecarga de responsabilidades puesto que se convierte en el soporte no solo del paciente, sino, además, de sus familiares, y círculo social al que pertenece.

Es importante mencionar, que la toma de decisiones por parte del cuidador debe ser en beneficio del paciente para que éstas puedan ejercer sus funciones de manera tal que responda a las necesidades del individuo con el diagnóstico. Pues, la toma de decisiones va desde las decisiones relacionadas con la rutina diaria del enfermo hasta otras que podrían ser más importantes a la hora del tratamiento. En este sentido, (Cazenave et al., 2005) exponen que el proceso de la toma de decisiones es el proceso de elegir entre diferentes alternativas de acción, incluyendo el no hacer nada; tomar la decisión es parte clave para el cambio de conductas en beneficio del proceso de tratamiento y cuidado del enfermo.

Ahora bien, las acciones y tareas realizadas por los cuidadores primarios son de suma importancia y son concebidas como procedimientos o actos con un objetivo social, pues estas permitirán responder a las necesidades del diagnosticado por medio del acompañamiento y soporte durante en la enfermedad (López, Alberich, Aviñó, García, Ruiz y Villasante, 2018). Por otro lado, se debe mencionar que la dinámica es una parte importante para que exista una buena adherencia al tratamiento por parte del paciente.

De la misma manera, es importante señalar que el estrés emocional que presentan los cuidadores puede superar el de los pacientes, donde el agotamiento físico, puede traer consigo muchas otras alteraciones fisiológicas y psicológicas, una

de ellas puede ser la hiporexia, lo cual es un estado donde se pierde el apetito y existe la dificultad para controlar esfínteres, y el cambio de humor frecuentemente es negativo y en consecuencia a este conjunto de cambios, esto puede generar que la persona que tiene la alta carga de responsabilidad en relación con el cuidado desarrolle síndrome del cuidador (Islas, Ramos del Río, Aguilar y De Lourdes, 2006) el cual se caracteriza por un conjunto de malestares emocionales, despersonalización y malestar motivacional, razón por la cual en Latinoamérica existe un programa llamado “Cuidando a los cuidadores”, programa que tiene como objetivo fortalecer las habilidades de cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas (López, et.al, 2015).

Entre los estudios realizados en la efectividad del tratamiento de cuidadores con diálisis peritoneal se encontró que entre las necesidades de los cuidadores está la real comprensión, la organización, la generación de nuevos conocimientos, el descanso propio y el descuido de su propio bienestar. De la misma forma, López, et al. (2015) plantean que, entre los mismos cuidadores encuentran apoyo, generan nuevos conocimientos y estrategias, lo que permite mejorar la experiencia y la calidad de vida del este.

La decisión óptima por parte del cuidador primario está relacionada con sus valores personales, como también con las consecuencias que la adopción de esta implicaría para la persona enferma. Por lo cual O'Connor (como se citó Cazenave et al., 2005) manifiesta que las intervenciones de apoyo a la toma de decisión pueden ayudar a tomar decisiones a la persona que siente duda sobre esta, y aumentar la probabilidad de que las decisiones se basen en un conocimiento adecuado, con expectativas realistas y acordes a los valores personales.

Por otra parte, el apoyo social es un factor indispensable a la hora de abarcar el proceso de tratamiento en una enfermedad crónica como el VIH, puesto que influye en la adaptación psicológica que vivencian muchas personas que conviven y tratan de acomodarse a los cambios que acarrea tener esta enfermedad. Aquí, el apoyo social cumple la función de disminuir el impacto de la enfermedad, mitigar el estrés asociado con el VIH y puede promover mecanismos emocionales, como también mejorar la calidad de vida. El hecho de tener un apoyo social implica que las personas que se circunscriben en su contexto estén enteradas de la existencia y presencia de su enfermedad y su proceso (Villató, Martín y Pérez, 2015). Del mismo modo, Vinaccia, et. al (2008) plantean que el apoyo social es indispensable para obtener una buena calidad de vida, ya que gracias a este factor el individuo con esta enfermedad tendrá la impresión de que es aceptado y por lo cual su interacción social será mucho más fácil.

Por lo tanto, la adaptación psicológica por parte de la familia y cuidadores es un elemento importante en la adherencia del tratamiento y, por este motivo, se recomienda que el cuidador asuma la función de líder para lograr la adherencia al tratamiento antirretroviral (Vera y Estrada, 2004). Cabe mencionar que León (et.al, 2004) afirman que el papel que desempeñan los aspectos sociales en el llamado binomio de salud-enfermedad radica en que su origen parte de la misma necesidad del sistema de salud a la hora de tratar los procesos de tratamiento de enfermedades que impliquen una mayor demanda en términos del mismo sistema de salud, como de la persona diagnosticada. Este esquema conceptual parte de que sobre la salud inciden diversos determinantes que interactúan entre sí.

Ahora bien, en cuanto a la adherencia farmacológica y no farmacológica del tratamiento en el caso del VIH/SIDA, la primera consiste en la toma adecuada de los medicamentos y la participación libre, espontánea y activa del paciente en cuanto al tratamiento, y la segunda corresponde a la dieta, asistencia permanente a las citas

médicas; realización de ejercicios físicos y en general al cambio de comportamientos en su estilo de vida a fin de lograr una mejor calidad de vida. Adicionalmente, para lograr la eficacia de estos tratamientos no solo recaen en una correcta adherencia por parte del paciente, sino que, además, el cumplimiento de las recomendaciones emitidas por el profesional, y la participación activa tanto del paciente como el del profesional para controlar la enfermedad (Varela, Salazar y Correa, 2008).

Cabe mencionar que, en cuanto al ejercicio, algunas investigaciones arrojan que la práctica de este trae una serie de beneficios en los pacientes con VIH tales como: incremento de células CD4/CD8, incremento del índice de masa corporal, además previene la disminución de los niveles corticoesteroides y mejora el estado físico, entre otros. Cabe mencionar, que en los pacientes con este diagnóstico es recomendable que el ejercicio no sea de alto rendimiento o se practique por periodos prolongados de tiempo, ni sea demandante, pues, a diferencia de las personas sin ningún diagnóstico crónico puede generar efectos adversos alterando la frecuencia cardiaca, problemas respiratorios etc. (Martin, 2001).

Así mismo, Alleyne, Jara, Menssina e Ibarra (2006) mencionan que se debe conformar un equipo multidisciplinario que genere y promueva una mejor calidad de vida, donde no solo se fomente la práctica de deportes y espacios de comunicación con los pacientes, además de tener en cuenta la importancia de citas de control y hábitos alimenticios saludables, puesto que el VIH puede originar alteraciones en el metabolismo, ocasionando desnutrición ,por lo cual, se hace necesario que estos consuman alimentos que puedan dar abasto a todo el gasto calórico y nutricional que el cuerpo requiera.

Por consiguiente, la adherencia será más efectiva cuando se realicen los cuidados y seguimiento pertinentes, permitiendo un incremento en su esperanza de

vida, en razón a que el VIH es considerado como una de las enfermedades crónicas más difíciles de manejar teniendo en cuenta el contexto y el entorno de salud en el cual se lleva a cabo el tratamiento. Adicionalmente, en este tratamiento tiene gran relevancia el trabajo conjunto de profesionales de diversos campos de la salud y proveedores de servicios, de modo que se pueda prevenir su transmisión y permita un diagnóstico temprano y un tratamiento oportuno (Guarín, *et. al.*, 2016). Así, por ejemplo, Maciá y Méndez (1996), han podido establecer que existe un mayor problema de adaptación de los pacientes a esta clase de tratamientos para las enfermedades de tipo crónico, pues únicamente entre el 50 y el 60% de las personas se acercan a un nivel de adherencia al tratamiento de 70% (Gordillo, Del Amo, Soriano, y González, como se citó en Ruiz, Enríquez y Hoyos, 2009).

Además, algunos aspectos que inciden y que podrían determinar la adherencia al tratamiento de las personas con VIH (Uribe, 2005). Es por esto que se hace necesario, incorporar tanto aspectos psicológicos como sociales en el proceso de abordaje por parte de la psicología en los tratamientos, lo que permite un entendimiento holístico de la salud del paciente, resaltando la importancia de esta disciplina (León, *et.al*, 2004).

Por otra parte, el tratamiento antirretroviral, así como permite que se supriman los síntomas ocasionados por el VIH, también origina una compensación en el sistema inmunológico, además de que contribuye en la mejora del estado de salud del paciente, lo que posibilita la supervivencia de aquellos quienes lo padecen. En algunas ocasiones, la fase inicial del tratamiento farmacológico tiene reacciones adversas, las cuales pueden significar una alta probabilidad de anemia, vómitos y brotes en la piel (Mendo, *et.al*, 2018).

En este aspecto, Engl (2006) planteó que el tratamiento antirretroviral a pesar de haber sido un factor de gran contribución para la disminución de la carga vírica se puede volver resistente al VIH si la adherencia al tratamiento presenta un nivel bajo, es decir, la terapia antirretroviral sólo tiene éxito cuando hay un buen nivel de adherencia al tratamiento. Por lo cual es muy importante tener en cuenta la adherencia, a razón de que ésta es un punto clave para la mejora del VIH, en razón a que Arévalo, Salazar y Correa (2008) establecen que esta es un factor muy importante para la mejora o fracaso del tratamiento, debido a que este facilita la adaptación al tratamiento antirretroviral.

En este mismo sentido, la OMS (como se citó en Villato et al; 2015) estableció que la adherencia consiste en aquel compromiso que tiene una persona respecto a la disciplina de seguir las recomendaciones que se deben cumplir durante el tratamiento. Por otro lado, es de suma importancia tener en cuenta el tratamiento no farmacológico, debido a que este tipo de tratamiento desde tiempos atrás ha sido fundamental para tratar enfermedades crónicas, gracias a que abarca enfermedades de condición física-química, psicosocial, motora y ambiental a través de agentes primarios no químicos, los cuales tienen como propósito la mejora de la calidad de vida de aquellas personas con VIH (Villato, et al (2015).

Por su parte, Villacres, Ruiz y Ochoa (2017) manifestaron que para que se logre una correcta adherencia definida como:

“La capacidad del paciente de implicarse correctamente en la elección, inicio y control del TAR, que permita mantener el cumplimiento riguroso del mismo con el objetivo de conseguir una adecuada supresión de la replicación viral” (p.855).

El paciente debe tener una valoración positiva de sí mismo, puesto que en esta adherencia se deben atravesar por varias fases como lo son: la aprobación del diagnóstico, sentir la necesidad de emplear el tratamiento de la mejor manera, tener disposición y actitud para poder llevar a cabo las indicaciones que se deben de realizar en el transcurso de la adherencia al tratamiento, teniendo en cuenta que esto puede tener una duración de corto o largo plazo (Villacres, Ruiz y Ochoa, 2017).

De igual manera, Varela, y Hoyos (2014) establecieron que otros aspectos importantes del tratamiento no-farmacológico, son el ejercicio físico, la buena alimentación según las instrucciones de seguimiento con respecto a la nutrición y los estados emocionales del paciente, éstos pueden variar pues es posible que se presenten estados negativos como el estrés, la ansiedad y la depresión. Adicionalmente, Domínguez, Ocejo y Rivera (2013) plantean que, cambiar el estilo de vida por uno más saludable, permite que exista un mayor bienestar general y una mejor adaptación en cuanto a los medicamentos que son sugeridos para el tratamiento antirretroviral.

Con relación a la presencia y función del tratamiento antirretroviral de medicamentos en la vida de los jóvenes con VIH, se reconoce como un nuevo enfoque que simplifica la forma en que se está suministrando el tratamiento, y amplía el acceso a medicamentos que salvan vidas. Mediante una combinación de esfuerzos del cuidador y las entidades clínicas, podría reducir los costes del tratamiento, hacer que los regímenes de este sean más simples e inteligentes, disminuir la carga de los sistemas sanitarios, y mejorar la calidad de vida de las personas que viven con el VIH y sus familias (Cazenave et al., 2005).

Si bien, no se ha encontrado información acerca de la influencia de los cuidadores primarios, en cuanto a las enfermedades crónicas. En el caso del

tratamiento de la enfermedad renal en la etapa terminal, es importante que los pacientes se adhieran a los protocolos de los tratamientos para lograr resultados óptimos y mejorar la calidad de vida. La problemática radica en que algunas personas manifiestan que se olvidan de tomar la medicina 69%, esta es costosa 16%, no los hace sentir bien 14%, presentan dificultad para mantener el seguimiento de estas 14%, los hace sentir peor 10%, no les gusta consumirla frente a otras personas 5%, duele o hiere tragar las pastas 2%, desconocimiento sobre la toma del medicamento 1%, otra razón 20% y el 2% no sabe porque no se consume los medicamentos solicitados . Aspectos, que originan ausencia en la adherencia y puede conllevar a hospitalizaciones, efectos nocivos para la salud e incluso la muerte (American Kidney Fund,2018).

Por lo tanto, la participación de los cuidadores en el tratamiento de diálisis debe ser un acompañamiento, comprensión y recordatorio para la actividad deportiva, la asistencia a las sesiones y el seguimiento del consumo de los medicamentos (American Kidney Fund, 2018). A partir de lo anteriormente mencionado, se desarrolló la presente investigación que estudia la caracterización del rol de cuidadores primarios en relación con la adherencia al tratamiento antirretroviral de sus hijos e hijas con VIH entre los 14 y 18 años, debido que se quiere observar el rol del cuidador primario durante la adherencia al tratamiento de VIH/SIDA de los pacientes jóvenes.

METODO

Tipo de estudio

El diseño del presente estudio tuvo una metodología cualitativa, dado que la intención de este fue reconocer y comprender la particularidad de cada cuidador primario como sus conocimientos previos, creencias, acciones y tareas, etc , a través del acercamiento a las interacciones y comportamientos de estos con jóvenes diagnosticados con VIH, con el objetivo de obtener información de primera mano, que permitiera evidenciar su subjetividad en relación a la adherencia al tratamiento de VIH/SIDA de las personas afectadas, (Pérez, como se citó en Quintana, 2006). Cabe mencionar que, la información fue exhaustiva y detallada, puesto que, la recolección de los de datos no se detuvo, hasta lograr una real comprensión de la realidad de cada individuo, suceso que fue de suma riqueza para la investigación (Morse,1995).

De acuerdo con lo anterior, en este proyecto de investigación se utilizó un diseño fenomenológico, dado que se hizo énfasis en la subjetividad y por lo tanto en las experiencias individuales de los participantes, en cuanto a su estructura, esencia y significados, lo que también es coherente con la intencionalidad de este, pues se busca una aproximación a los protagonistas del fenómeno que se quiere investigar, para así responder a los cuestionamientos que se desean conocer (Salgado, 2007).

Participantes : Se contó con la participación de 5 personas pertenecientes a la ciudad de Santiago de Cali, que desempeñaban el rol de cuidador primario de jóvenes con VIH con

edades comprendidas entre los 15 y 18 años que se encontraran en tratamiento de VIH/SIDA. Cabe resaltar, que no se tuvo en cuenta que los cuidadores presentaran o no el diagnóstico.

Con respecto a lo anterior los criterios de inclusión para seleccionar a los cuidadores primarios fueron: Que fueran mayores de edad, que vivieran en la ciudad de Cali, que el paciente que cuidara se encontrara entre los 14 y 18 años de edad, que no presentaran algún tipo de alteración psicológica, que tuviera experiencia como cuidadores por una duración de más de dos años, que aceptara participar en la investigación firmando el consentimiento informado.

Por otro lado, en cuanto a los criterios de exclusión acogidos fueron los siguientes: que el cuidador no tuviera la capacidad para ser buen informante, es decir que estuviera diagnosticado con alguna enfermedad psiquiátrica o física que le impidiera proporcionar información de manera adecuada, que fuera cuidador primario por un periodo inferior a 2 años, que el sujeto no convive con el paciente y no se encontrara viviendo actualmente en la ciudad de Cali.

Por otra parte, el muestreo que se realizó fue de tipo intencional por bola de nieve, en razón, se obtuvo información necesaria para contactar y acceder a los participantes, pues estos fueron el objetivo principal de la investigación, ya que colaboraron de manera voluntaria y brindaron mayor información sobre el fenómeno estudiado (Quintana,2006). Se hace necesario mencionar que se tuvo en cuenta el concepto de saturación para definir el número de las 5 participantes, en razón a que la información obtenida no arrojaba datos nuevos pues se presentaban ideas recurrentes. (Morse, 1995).

Instrumento

En cuanto al instrumento que se utilizó para recopilar la información proporcionada por los participantes, fue la entrevista semiestructurada, la cual se apoyó en una guía de tópicos creados por la investigadora. Se hace necesario mencionar que el cuestionario es un instrumento que posibilita la recolección de datos, además, es apropiado en la medida en que asegura un buen cubrimiento del tema con una estructura coherente, que se debe seguir en el proceso con todos los entrevistados, al igual de proporcionar la posibilidad al investigador de disponer una buena atención al discurso del participante direccionando el mismo e igualmente delimitando el marco (Quintana, 2007).

A partir de la revisión conceptual y empírica se construyeron las categorías y tópicos preliminares de la entrevista semi-estructurada (Anexo 2). Posteriormente la entrevista semi estructurada se sometió a validación por tres jueces expertos que tenían experiencia con la problemática de VIH/SIDA. Los jueces tenían las siguientes características, una juez tiene maestría en familia, ha trabajado durante varios años con la problemática del VIH/SIDA y tiene experiencia investigativa en el tema, la segunda juez trabaja como psicóloga clínica en una institución que atiende niños con VIH/SIDA y tiene experiencia investigativa en esta temática, la tercera juez tiene un doctorado en psicología clínica y ha tenido como campo de acción problemáticas de la salud.

Por otro lado, en cuanto a la prueba piloto se tuvo en cuenta que el cuidador primario cumpliera con las características de inclusión, así mismo se puede decir que ésta ha permitido detallar en cada uno de los aspectos lógicos a revisar. Además, la prueba piloto ha permitido recoger algunas recomendaciones del participante y apreciaciones propias de los evaluadores del trabajo de grado que podrían llegar a ser de gran utilidad en la aplicación futura de la investigación, y de generar correcciones necesarias para la versión final de la entrevista semiestructurada (Anexo 3).

Tabla 1. Definición conceptual de las categorías de análisis.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CATEGORÍAS	DEFINICIÓN	SUBCATEGORÍAS.
1. Indagar los conocimientos, significados y creencias construidas por los cuidadores primarios sobre el VIH y su tratamiento	Conocimientos frente al tratamiento antirretroviral y al VIH/Sida	Hace referencia a los conocimientos, ideas y puntos de vista frente a este diagnóstico como por ejemplo la adquisición de este, la transmisión, el tratamiento, complicaciones, prevención y demás ámbitos que se relacionan con la enfermedad (Ríos, Ferrer, Casabona, Caylá, AVECILLA, Prat, y Ruiz, 2009; Pacífico y Gutiérrez, 2015)	1. Conocimientos sobre el VIH: 2. Conocimientos sobre forma de transmisión 3. Conocimiento sobre antirretrovirales 4. Conocimientos con relación a los efectos adversos de los antirretrovirales 5. Conocimientos sobre la relación de los antirretrovirales con los resultados de carga viral y cd4
	Creencias sobre el VIH/Sida y su tratamiento	Hace referencia a las concepciones que tiene la persona diagnosticada, y son condicionadas por factores sociales del contexto como por ejemplo la divulgación no deseada del diagnóstico, tener que hacer frente al rechazo y desaprobación de las personas que lo rodean, lidiando y adaptándose a los síntomas o al tratamiento, el cambio de	1. Creencias sobre formas de transmisión. 2. Creencias sobre características físicas o apariencia personal de las personas con VIH. 3. Creencias con relación al VIH y la muerte próxima.

imagen de sí mismos y el nuevo sentido de la vida que adquieran (Maia, Gomes y Goncalves, 2017), lo que implica la estigmatización y connotación negativa en relación con la prevención, diagnóstico, tratamiento, consecuencias de vida, entre otros (Fuster, De Benito, Poveda, Rohlf, y Sampedro, 2018).

4.Creencias con relación a efectos negativos de los medicamentos.

5.Creencias relacionadas con medicina no tradicional.

6.Creencias asociadas a la responsabilidad personal del adolescente.

2.Describir las acciones que realiza el cuidador para garantizar la adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico

Acciones y tareas de los cuidadores con relación a la adherencia al tratamiento

Hace referencia a las acciones y tareas realizadas por los cuidadores, pues son concebidas como procedimientos o actos con un objetivo social, pues estas permitirán responder a las necesidades del diagnosticado por medio del acompañamiento y soporte durante en la enfermedad (López, Alberich, Aviñó, García, Ruiz y Villasante, 2018).

1.Recordación de horarios.

2.Acompañamiento del paciente a citas y tratamientos.

3.Nutrición y hábitos alimenticios.

4.Motivación para el rol activo en el tratamiento.

5.Apoyo emocional

<p>3.Comprender las acciones de los cuidadores de pacientes jóvenes diagnosticados con VIH frente a la adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico para garantizar el comportamiento adherente del paciente.</p>	<p>Acciones y tareas de los cuidadores con relación al sistema de salud en el tratamiento de VIH/SIDA </p>	<p>Hace referencia al soporte y la dedicación que se le brinda al diagnosticado, así como la orientación y explicación del tratamiento propuesto, con el fin de que se lleve a cabo adecuadamente. Es en este momento, en donde se origina un vínculo de confianza, tranquilidad, flexibilidad y confidencialidad lo que permite mitigar el malestar mental, corporal y las sensaciones de disgusto, cansancio, enojo, entre otras, y favorece el desarrollo de la adherencia al tratamiento y reduciendo así las posibles complicaciones que genera esta enfermedad (Espinosa, Gilbert y Ávila,2016).</p>	<p>1.Tramitología de citas médicas-Oportunidad. 2.Adquisición oportuna de antirretrovirales. 3.Remisiones con especialistas. 4.Interacción con profesionales de la salud. 5.Confidencialidad . (Subcategoría Emergente) 6.Discriminación (Subcategoría Emergente) 7.Credibilidad en los profesionales de la salud (Subcategoría Emergente)</p>
---	--	--	--

La tabla 1. Muestra el establecimiento de los objetivos con sus categorías y sus respectivas variables y subcategorías.Autoria:Propia

En cuanto a la validación del instrumento, se realizó una entrevista semiestructurada que correspondía a la prueba piloto a una mujer de 70 años la cual cumplía con los criterios de inclusión establecidos previamente, con el objetivo de que

se ajustara a las particularidades y objetivos de la investigación, Además este fue evaluado por jueces expertos en el tema ver (anexo 3).

Prueba piloto

Como anteriormente se mencionó, la prueba piloto se realizó a una mujer de 70 años residente de la ciudad de Cali, quien era ama de casa y quien cumplía con una experiencia de casi 15 años como cuidadora primaria de su nieta con VIH/SIDA, la entrevista se realizó en la casa de la participante con el fin de propiciar un ambiente ameno, agradable y seguro que le permitiera relatar su experiencia, como cuidadora con total libertad. La entrevista duró aproximadamente una hora y 20 minutos durante los cuales inicialmente se generó rapport con la cuidadora, se presentó la investigadora, se aclararon los objetivos e intención de la investigación, además de la dinámica con la que se procedería la entrevista.

Una vez realizada la entrevista se evidenció la necesidad de realizar preguntas más abiertas, además de generar un tiempo extra de rapport antes de llevar a cabo la entrevista como tal, puesto que, al ser un tema tan privado para las participantes, era evidente que necesitaban sentirse en más confianza con la investigadora y saber quién era la persona a la que le contaban su experiencia de vida. Así mismo, se logró evidenciar que la entrevista debía ser realizada únicamente por la investigadora, dado que esto permitió la recolección de información personal con más sinceridad. También, cabe mencionar que se observó que, si bien la grabación de voz tenía que informarse, se debía intentar no dejar a la vista la grabadora, en razón a que la persona se podría sentir cohibida para relatar su experiencia.

Procedimiento Para la elaboración del presente proyecto y la recolección de la información se tuvieron en cuenta las siguientes fases:

En la fase inicial, se realizó una búsqueda exhaustiva de artículos relacionados con la problemática, antecedentes, estadísticas, entre otros, para la elaboración del marco teórico de la investigación, con base a lo anterior se construyeron las categorías preliminares para la investigación.

En la fase de diseño de la entrevista semiestructurada, la investigadora diseñó los tópicos de la entrevista a partir de las categorías de análisis obtenidas durante la revisión teórica y empírica. Esta entrevista se validó en dos momentos el primero, por medio de jueces expertos; para después ser ajustada con base a los resultados de la prueba piloto y la retroalimentación de los jueces de la investigación.

En cuanto, a la fase de contacto inicial con los participantes, por medio de dos personas pertenecientes a una entidad privada, se contactaron algunos de los posibles participantes y a través de estos, se buscó llegar a los demás participantes. Una vez se obtuvieron los números de teléfonos, la investigadora se comunicó con ellos para comentarles acerca de los objetivos que tenía la investigación, su importancia en la participación y además acerca de cómo ellos serán retroalimentados con el fin de que se generará un interés y afinidad hacia el proyecto.

Fase de recolección de datos: Por medio de los contactos proporcionados por los sujetos y entidades privadas, se contactaron los 5 cuidadores primarios, los cuales accedieron a realizar la entrevista semiestructurada proporcionando la información requerida para la realización del proyecto.

Fase de procesamiento de los resultados. Para esta fase una vez realizadas las entrevistas a los cuidadores primarios (los cuales fueron llamados por un seudónimo para preservar su identidad), se procedió a la transcripción de dichas entrevistas, para así continuar con la sistematización y organización de la información obtenida, por medio del programa Atlas.Ti 8.0, 2019. el cual es un software de análisis de datos, diseñado para facilitar el análisis de los datos cualitativos extensos (escritos, visuales o de audio).

Fase de análisis e interpretación En cuanto a esta etapa se pretendió que con los resultados obtenidos de la entrevista inicial, la recolección de datos y grabación de audios, obtener una recogida de datos fehaciente, para después pasar a elaboración del informe final para la investigación y generar un retroalimentación personal con cada uno de los participantes por separado.

Consideraciones éticas

En la presente investigación se tuvieron en cuenta tanto la normatividad que rige el estudio con seres humanos en Colombia a partir de la Resolución 8430 de 1993, como la ley 1090 del 2006 que según el Colegio Colombiano de Psicólogos (2009), menciona la labor honesta y facultades del psicólogo. Además, se procuró generar conocimientos que se encuentran basados en la investigación detallada, con el fin de que lograr una mejoría en la calidad de vida de las personas que hicieron parte de esta o a las que estuvieran bajo la misma situación.

Es por esto que, a partir de los resultados obtenidos de esta investigación se pretenderá retroalimentar a los cuidadores con el propósito de permitir una mejor adherencia al tratamiento antirretroviral de los jóvenes pacientes con VIH que estuvieran bajo su cuidado, además de las normas pertinentes de los aspectos

científicos y técnicos que garantizan la validez y la ética del estudio. Así mismo, se hizo uso de un consentimiento informado que permitió al participante tener total conocimiento sobre sus derechos, y protección a su identidad, además de garantizar su bienestar; a través del respeto de sus derechos básicos, principalmente el anonimato, lo cual garantiza que este no correrá ningún tipo de riesgo físico o emocional a partir del reporte de esta.

En este orden de ideas, de acuerdo al artículo 11 del Decreto 8430 (Ministerio de salud, 1993), este estudio no pretende realizar ningún tipo de alteración o modificación en el área biológica, fisiológica, psicológica o social de los participantes, por lo que se considera que representa un riesgo mínimo para estos. Sin embargo, como se ahondará en la vida personal de estos, abarcando las áreas familiares, sus relaciones interpersonales y sus propias experiencias con el fin de evitar repercusiones emocionales, se pretende crear una ruta de atención en crisis y acompañamiento psicológico de ser requeridos.

RESULTADOS

En este apartado, se mostrarán los resultados obtenidos a partir de la realización de entrevistas semiestructuradas a 5 cuidadores primarios de pacientes con VIH, con edades comprendidas entre los 15 y 18, con el objetivo de caracterizar el rol de cuidadores primarios con (VIH y sin VIH) en relación a la adherencia al tratamiento antirretroviral de sus familiares con VIH. En un primer momento, se describirán las características sociodemográficas de cada participante. En segundo lugar, se presentarán las categorías de análisis planteadas anteriormente y las ideas que surgieron durante la entrevista, las cuales fueron: conocimientos frente al tratamiento antirretroviral y el VIH/ Sida, creencias sobre el VIH/Sida y su tratamiento, acciones y tareas de los cuidadores con relación a la adherencia al tratamiento, acciones y tareas de los cuidadores con relación al sistema de salud en el tratamiento del VIH/ Sida.

Características de cada participante:

Laura: Es una mujer de 37 años, oriunda de Risaralda, Caldas, que vive en Cali desde hace 7 años, con un nivel educativo de técnico. Labora como secretaria en una fundación para mujeres con VIH pertenece a un estrato socioeconómico 3, está casada, tiene un hijo varón de 9 años y una sobrina de 15 años que crió como hija propia, diagnosticada con VIH por transmisión vertical desde los 6 meses de edad, momento desde el cual se hizo responsable de ésta, en consecuencia, de la muerte de la madre de la menor. Obteniendo así una experiencia como cuidadora primaria de un poco más de 15 años. Cabe resaltar, que se percibe tranquila, segura,

con disposición de aprender y comunicar su experiencia y conocimiento. Describe a la paciente que cuida como una persona reservada, tímida y dulce.

Rebeca: Es una mujer de 41 años, con VIH/SIDA, proveniente de Caicedonia Valle, quien reside en Cali hace 16 años, con un nivel educativo de primero de bachiller, perteneciente a un estrato socioeconómico tres, tiene una relación de unión libre con el padre de sus hijas menores, quien también tiene VIH/SIDA y vive con sus tres hijas, la mayor de 18 años diagnosticada con VIH/SIDA, cuando tenía un año de edad, por transmisión vertical y las otras dos gemelas de 7 años, estas últimas no poseen el diagnóstico. Ha laborado como asesora comercial y promotora, actualmente se encuentra desempleada. Se percibe como una persona carismática, alegre, con mucha fluidez verbal, reservada y segura de sí misma, además de tener disposición a la hora de compartir su experiencia. Describe a su hija con el diagnóstico como tímida, rebelde y de pocos amigos.

Mariana: Es una mujer de 60 años, oriunda de Florida, Valle y perteneciente a un estrato socioeconómico dos, con un nivel educativo de primaria, actualmente es ama de casa y vive con su esposo y su nieta de 18 años, de la que se encarga de cuidar, diagnosticada con VIH/ SIDA por transmisión vertical. A raíz de la muerte de la madre de la niña quien conocía el diagnóstico pero que se rehusó a tener los cuidados pertinentes para su salud y la prevención de esta enfermedad en su hija, ella falleció cuando la niña tenía 4 años, edad desde la cual se encarga. Se muestra como una persona amable, segura de sí misma, sensible, evitativa con algunos temas relacionados a la reacción de su núcleo familiar con el diagnóstico de su nieta. Además de ser una persona con muy buena fluidez verbal y dispuesta a compartir su experiencia. Describe a su nieta con VIH como alguien, rebelde, impulsiva, de pocos amigos y con tendencia a aislarse.

Catalina: Es una mujer de 38 años, procedente de la ciudad de Cali, correspondiente a un estrato socioeconómico dos, con un nivel educativo de bachiller y la cual se dedica ocasionalmente a realizar aseo, convive en unión libre con su pareja y sus tres hijos con edades entre 11, 16 y 21 años y su primo de 16 años quien tiene VIH/SIDA, por transmisión vertical y de quien se encarga hace 3 años. Se muestra como una persona amable, seria, cansada y preocupada por el diagnóstico de su primo. Se muestra dispuesta a compartir sus vivencias, sin embargo, es evitativa con algunos temas relacionados al cuidado y la relación del paciente con la madre biológica. Describe a su sobrino como alguien tímido, tranquilo, responsable y reservado.

Isabella: Es una mujer de 70 años, nacida en Risaralda, se encuentra residiendo en la ciudad de Cali hace alrededor de 20 años, ama de casa, con un nivel educativo de primaria, actualmente se encuentra viuda y vive con su nieta de 17 años quien tiene VIH/SIDA por transmisión vertical y de la cual asume el rol de cuidadora primaria desde el nacimiento de esta, tiene un hijo con el cual también convive, padre de la niña quien también tiene VIH/SIDA. Se muestra como una persona amable, sensible y preocupada por su nieta e hijo pues considera, que sin ella no cumpliría con el tratamiento de forma adecuada. Describe a su nieta como alguien retraída, tierna, enérgica y reservada

CONOCIMIENTOS FRENTE AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL Y AL VIH/SIDA

Ahora bien, se mencionan los resultados en cuanto a los conocimientos que tienen los participantes frente al tratamiento antirretroviral y al VIH/SIDA entendiendo este como ideas, puntos de vista, creencias relacionados a este diagnóstico y su tratamiento. Además, se hará énfasis en las subcategorías preliminares las cuales fueron: Conocimientos sobre el VIH, conocimientos sobre forma de transmisión, conocimiento sobre antirretrovirales, conocimientos, con

relación a los efectos adversos de los antirretrovirales, conocimientos sobre la relación de los antirretrovirales con los resultados de carga viral y cd4.

En cuanto a conocimientos sobre el VIH, se encontró que las cuidadoras tienen un conocimiento amplio sobre la enfermedad, reconociendo esta como virus, enfermedad autoinmune o infección, conceptos que manejan a partir de su experiencia con el diagnóstico y los profesionales de salud. Esto se puede evidenciar en las siguientes afirmaciones:

“A raíz del diagnóstico, me tocó aprender a la fuerza lo que era, conocer los conceptos, conocer que es una infección, un virus [...]Tener ese diagnóstico es un complemento de todas las cosas, o sea, me informé de que es la enfermedad, de las formas de infectarse, la adherencia, eso es un todo y ha sido muy duro, pues definirlo en una sola cosa” (Laura).

“Pues yo se, que es una enfermedad que afecta el sistema de las personas y quedan como más débiles, para que les de otras enfermedades” (Mariana).

“Yo lo único que sé, es que todos tenemos riesgo de tener eso, porque esa enfermedad es como un virus, una enfermedad auto inmune que no clasifica personas, todos estamos en riesgo de tenerla” (Catalina).

Por otro lado, en cuanto a los conocimientos sobre las formas de transmisión las participantes señalaron que esta enfermedad se puede transmitir por medio de las relaciones sexuales y transmisión vertical (transmisión que se da de madre a hijo por parto natural o leche materna) ideas que han sido impartidas por profesionales de la salud. Sin embargo, esta afección, les ha permitido obtener nuevas oportunidades de vida, puesto que es una enfermedad tratable y se puede prolongar la esperanza de vida, siempre y cuando se siga el tratamiento adecuadamente. Esto se puede reflejar en:

“Considero que, si bien es una enfermedad de transmisión sexual, más allá de verlo así es una enfermedad muy tratable y que tienen oportunidades porque yo le digo a la niña hay enfermedades que no dan la opción de vivir, que eso sufren. Pero como le digo a la niña si esta enfermedad me da la opción de vivir de estar bien, de tener una calidad de vida buena[...]mientras usted tenga un estilo de vida adherente las opciones son muy buenas y la posibilidad de vida igual o sea de hecho hay pacientes que ya tienen como 30 años de diagnóstico que uno sabe no son fáciles pero que pueden vivir porque esta enfermedad da una posibilidad. Y no es de culpar porque listo le pasó a usted, pero tiene la oportunidad de elegir mejorar de cumplir sus sueños, aspiraciones, de estudiar y hacer lo que uno quiera y es no dejarse deprimir porque hoy en día todos se deprimen por cualquier cosa” (Laura).

“Lo que yo sé...pues, que es una enfermedad de transmisión sexual también puede ser...pues es que a nosotros, los conferencistas y todo me han dicho que esas son las principales y que...a bueno, que cuando él bebe de la persona que tiene VIH, la mamá lo tiene vaginal, entonces ahí se transmite, como en el caso de mi nieta ella se contagió porque la mamá la tuvo vaginal” (Isabella).

“Pues creo que son pues por relaciones sexuales, por contagio con los fluidos, transfusiones de sangre, tatuajes o como la madre se lo pega al hijo, durante el embarazo si no se cuida en el parto como le pasó a mi sobrino” (Catalina).

En este orden de ideas, es importante mencionar que, a partir de sus propias vivencias, de la interacción con otros cuidadores y pacientes, asumen que cualquier persona está en riesgo de contraerla, pues atribuyen que esta enfermedad no discrimina estratos sociales, sexo y edad. Como se puede observar en:

“Bueno, pues yo pienso que todo el mundo puede tener VIH nadie está libre, porque si yo he vivido esto con una niña que desde 0 lo vivió, que no le podía acarrear el hecho de que no, es que, por relaciones sexuales, por qué no, o sea, mi caso es muy distinto, que veo que una persona desde el vientre ya puede tenerla” (Laura).

“Por qué es que mire ellos dice no, que la niña no se contagió, pero es que la niña se amamantó, no tuvo parto por cesárea, no tuvo los cuidados necesarios y a la niña tampoco le dieron los tratamientos necesarios...entonces cómo no va a tener VIH/SIDA” (Mariana).

Por otro lado, en cuanto a los conocimientos sobre antirretrovirales, se encontró que el tratamiento es eficiente siempre y cuando la toma de la medicación sea consecutiva, pues esto les permite tener un mejor estado de salud. Como lo mencionan las participantes:

“Si claro si, o sea para mí el tratamiento sí funciona un 99 %... Si, vea... Es que yo estaba en la inmundia, yo estaba en los rieles ya. ja ya me estaban velando prácticamente en la clínica [...] y comencé a tomarme pues el medicamento y vea acá estoy y lo digo también por mi hija” (Rebeca).

“El tratamiento es bueno para que las células no se... como es que se dice...pues para que no se propaguen dentro del cuerpo, pero se debe tomar todos los días las pastas, para que hagan efecto” (Isabella).

Por otra parte, con relación a los conocimientos sobre los efectos adversos de los antirretrovirales, las cuidadoras en sus familiares manifestaron que los principales efectos secundarios de estos fueron: vómitos, mareos, dolores de cabeza, aspectos que pueden producir el abandono del tratamiento de los cuidadores. A continuación, se asocia a:

“Algunos le hacen dar náuseas y así como mareos entonces dice! ¡ay! es que no me lo quiero tomar o eso me da ganas de vomitar, pero si pues él se los toma y si le funcionan” (Catalina).

“Al papá de la niña si ya le iban a dar tratamiento y creo que lo empezó un tiempo porque a él nunca le gustó ¡nunca!, no tuvo ese como compromiso, nunca fue adherente al tratamiento, él prefería meterse un cacho de marihuana o perico y yo decía...- no pues eso es la misma sensación, porque, eso pues yo le digo eso lo deja a uno así ahuevado con náuseas, era vomitando sii... el Faberesi o la Lamivudina, es así! le da a uno mucho mareo y eso da lo mismo...fumarse un cacho de marihuana, tomarse unas cervezas y meterse unos tomos de perico eso hacía lo mismo” (Rebeca).

“A mi nieta no le ha causado ningún efecto adverso hasta el momento, pero a mi hijo si le causa mareos, vómitos, dolores de cabeza y malestar y por eso le cuesta tomar los medicamentos o lo deja, a ella solo una vez si le dió como mareo pero se acostumbró al medicamento rápido y fue poco tiempo” (Isabella)

Finalmente, en cuanto a los conocimientos sobre la relación de los antirretrovirales con los resultados de carga viral y cd4, se encontró que los cuidadores brindan los medicamentos recetados por los médicos a los pacientes y se percatan de los efectos que estos causan en el organismo, debido a las enseñanzas impartidas por los profesionales de la salud sobre las consecuencias y secuelas de ingerir esto. Además, estas ideas, son asociados a la prevención y protección del cuerpo de otras enfermedades, asociando la carga viral con la presencia de defensas. Se evidencia en los siguientes relatos.

“Vea el genotipo es lo que le mira si usted hace su este ... ¡ay! ¿cómo es que se llama? ... no me acuerdo, pero bueno básicamente es un examen que le mira a que ha hecho resistencia usted. Después de eso a ella le mandaron un tratamiento y eso ella sigue ahí y después de eso... bueno hasta ahora hace unos días ella estaba detectable y las defensas si estaban full ... pero mmm, pues esta detectable y esperemos a ver a ella le volvieron y le mandaron exámenes hace poquito en esta semana que el médico la vio” (Laura).

“Si ella me enseñó lo de la carga viral, pero en este momento yo no lo tengo presente, pero si digamos que la niña es muy consciente de lo que es, porque a ella le explicaron como a los 10 años” (Isabella).

CREENCIAS SOBRE EL VIH/SIDA Y SU TRATAMIENTO

En cuanto a las creencias sobre de VIH/SIDA y su tratamiento, entendiendo estas como las concepciones, ideas, opiniones y estigmas sociales, a las que se enfrenta la persona diagnosticada, y le permite adaptarse y buscar soluciones alternas para otorgarle un sentido a la vida. Dentro de esta categoría, se encuentran las siguientes subcategorías: Creencias sobre formas de transmisión, creencias sobre características físicas o apariencia personal de las personas con VIH, creencias con relación al VIH y la muerte próxima, creencias con relación a efectos negativos de los medicamentos, creencias relacionadas con medicina no tradicional, creencias asociadas a la responsabilidad personal del adolescente.

Si bien, en la categoría anterior se encontraron, los conocimientos personales de los participantes creados a partir de su experiencia e interacción con profesionales de la salud, grupos de apoyo, entre otros. Con relación a las creencias encontradas sobre las formas de transmisión se encontró, que aún hoy en día son muchas las personas de la sociedad que tienen tabú sobre las formas de transmisión entre las que se encuentran, el no compartir objetos de uso personal, la confianza en su pareja y la orientación sexual. Como se observa en:

“Jaa eso sí el rechazo, y el desconocimiento porque la gente cree que eso se pega, así como por un vaso o por tocarla” (Isabella).

“Entonces me dijo: este es su plato y esta es su cuchara y tal... este es su vaso. Pero yo no le veía el fuu a eso y lo único es que, si cuando yo bañaba a la niña, yo después veía que ella se ponía a hacer oficio, pero yo no le veía

nada, pero ¡claro! estaba desinfectando eso y todo, pero yo no le veía eso o sea como la maldad, yo normal” (Rebeca).

“Bueno no. O sea pues eso es casi siempre lo mismo se puede decir, que se transmite por tener relaciones sexuales, o las personas que son bisexuales a esas personas son las que mas les dan” (Mariana).

“Pues sí, o sea el que lo tienen gays y se transmiten más que todo por el acto sexual y quienes están más en riesgo son los gays, no tanto las trabajadoras sexuales, porque ellas se cuidan a veces más que nadie, como mi hija por ejemplo : ella era una niña juiciosa de casa y pues el que se lo pasó fue el esposo, entonces imagínate porque ella no se cuidaba, porque estaba solo con su esposo y vea la sorpresa” (Isabella).

Por su parte, las participantes manifestaron que, en cuanto a las creencias sobre características físicas o apariencia personal de las personas con VIH, antes de comenzar el tratamiento tenían una idea distinta creada a nivel social y cultural sobre esta, entre las que mencionan cambios en la apariencia física como, el desgaste físico, la pérdida excesiva de peso, palidez, o apariencia enferma de la persona.

“No pues yo si tuve una persona, un familiar con VIH/SIDA, pero el si no se tomaba el tratamiento y él era así flaco... la cara le había cambiado y era totalmente diferente” (Catalina).

“Yo me cegué, porque ¿uno se ve bien no? O sea, uno pensaba que se tenía que ver enfermo y mi hija lucía bien [...] ya me mentalizaba pues así,

porque pues, yo no sabía distinguir entre VIH y SIDA, entonces yo decía - me voy a volver así, así es en toda la gente...flaca, pálida” (Rebeca).

En cuanto a las creencias con relación al VIH y la muerte próxima, si bien se muestra en la categoría de conocimientos que se trabajó anteriormente que los cuidadores asocian la enfermedad con la posibilidad de una mejor calidad de vida, en creencias se encuentra como predominancia el temor a la muerte próxima y el temor al rechazo social.

“Seguí mi vida, incluso yo deje de estudiar, porque pues yo decía pa qué, si me voy a ¡MORIR! este año...! si me muero y mira ve, eso pasaba el año y yo no me moría (Risas) y no, pues yo decía tan raro- acá estoy y pasaba el tiempo y yo decía no eso es mentira es una bobada; yo no tengo nada, yo salía y rumbeaba, tomaba, fumaba y yo ¡regia mi amor!” (Rebeca).

“Pues yo le hablo, yo le pongo ejemplos de personas que tienen esa enfermedad y están totalmente normal, porque si son juiciosos con su droga y pues no, que si él es juicioso vivirá normal y que usted sabe que de pronto uno si le tiene miedo a la muerte, pero no... o sea si él es juicioso no debe preocuparse mucho” (Catalina).

“La gente igual sabe, pero le da mucho temor entonces lo que uno sabía era eso que si tienes VIH te morías y entonces ya, con la niña me tocó buscar opciones, ¿los temores no? porque uno comienza que no me vaya a contagiar o a enfermar y por ejemplo con los niños yo tengo una, una... como le digo. Una perspectiva diferente porque cuando usted habla de un niño la gente no tiene temor de hablar de VIH, pero si hablamos de alguien mayor

¡sí! nos encontramos con mucha discriminación, yo no sé en qué radica realmente eso” (Laura).

Ahora bien, no solo existen miedos relacionados a la muerte, pues, hay una gran variedad de creencias relacionadas a los efectos negativos de los medicamentos, las cuales son los mareos y temores relacionados a los efectos secundarios que los antirretrovirales podrían ocasionar en el organismo, como se puede evidenciar en:

“Segundo que, si usted la empieza a tomar y tiene alguna reacción, que tiene algunos efectos secundarios o cosas así, pues la gente comienza que no es que me duele la cabeza o no es que me siento así” (Laura).

“Que yo la veía y estaba bien entonces, para mí no era nada, o sea, eso es mentira, yo siempre pensaba - lo que me le van a dar me le va a dañar es el hígado o la barriga o me le van a dar es otra enfermedad diferente, porque uno se llena de pendejadas y yo dije no” (Rebeca).

En concordancia con el temor de los efectos secundarios de los antirretrovirales y la construcción social y contextual de los participantes, cabe mencionar que algunos participantes manifiestan que en cuanto a las creencias relacionadas con la medicina no tradicional se pueden destacar la toma de infusiones de hierbas medicinales y en cuanto a algunos mitos y creencias ligadas a la religión, se evidencia lo siguiente:

“A veces, se le dan cosas que a uno le dicen, porque siempre es como que tome esto o que tome aquello, entonces uno hace como la o sea extras.

[...] me acuerdo es anís y ese aloe vero que es bueno para eso uno lo coge en infusión y ya se lo dábamos y así pues que eso es bueno para eso” (Catalina).

“Eso le daba que infusión de guanábana y que leche, que estuviera la vaca recién parida” (Mariana).

“Yo soy católica y creo mucho en Dios y en la virgen de los milagros” (Rebeca).

Por otro lado, en cuanto a las creencias asociadas a la responsabilidad personal del adolescente, se evidencian, la asignación de responsabilidades, falta de madurez emocional, el carácter del paciente, etapa de desarrollo por la que este atraviesa, entre las cuales denotan el autoconcepto, la aceptación social y la capacidad para dimensionar el riesgo. Como lo expresan los siguientes sujetos:

“Ya ella lo cogió como un hábito, ya después volvió y pues como su papá cayó en la clínica volvió otra vez ella a dejarlos, pero pues cada que yo la veo que los deja, comienzo: -bueno a usted como que le gusta mucho caer en una clínica no, ¡tómese pues esa droga, entonces comienza como ¡ay si! ahora, entonces con ella siento que se lucha más como por la adolescencia, que, por tomarse una droga” (Rebeca).

“Mi nieta se toma las pastas, pero se cansa, entonces yo le recuerdo el horario de eso y aunque ella me dice que es responsable y consciente de esto yo siempre tengo que estar ahí porque aparte la edad de ella es muy complicada y por momentos no se lo toma” (Mariana).

Acciones y tareas de los cuidadores con relación a la adherencia al tratamiento

Con respecto a las acciones y tareas de los cuidadores con relación a la adherencia al tratamiento, entendido como el acompañamiento en los procedimientos y pronta respuesta de las necesidades de los pacientes durante la enfermedad. Dentro de esta categoría se hace énfasis en las siguientes subcategorías: Recordación de horarios, acompañamiento del paciente a citas y tratamientos, adherencia no farmacológica (nutrición y hábitos alimenticios), motivación de asumir el rol activo en el tratamiento y apoyo emocional.

Haciendo referencia a la recordación de horarios de la toma de los medicamentos, algunos de las participantes manifestaron que, si bien tratan de tomar consciencia y responsabilidad de la toma de las pastillas, así como tienen recordatorios establecidos para ingerirlas, es necesario el acompañamiento del cuidador primario y las palabras de aliento que este proporciona. Como se evidencia en:

“Pues eso toca estar pendiente todo el tiempo porque uno escucha no solo de los jóvenes sino además de gente adulta, que se cansan... que ya no quieren más, entonces yo creo que lo tomo más como mamá yo digo yo nunca me podría acostar tranquila sin decirle ¿usted ya se tomó la pasta? porque a veces, voy esta dormida y le digo y se para... o sea no se la ha tomado y mientras yo esté cerca, consideraría y esperaría que tomara consciencia y la responsabilidad de decir bueno yo tengo este diagnóstico y debo tomarme estas pastas, por ejemplo:- ahora que cumpliré 15 dentro de poco, incluso muchos muchacho que conocí de niños, se murieron o se quitaron la vida porque es cansón y todo lo que les toca vivir porque ellos no poder contar; no poder hablar entonces considero que la edad más o menos que deberían asumir es a los 15 pero no pasa y por ejemplo a mí no me ha pasado por que yo la regaño y me dice ¡ay ama ya voy! . Entonces no lo hace” (Laura).

“No pues yo, mantengo notas pegadas en el televisor y en el comedor, entonces así es que sé que a tales horas debo darle la pasta a la niña, ya no hay que luchar tanto, ella es muy juiciosa, nunca dice no me lo voy a tomar, ni cuando era jarabe que eso era horrible ajajajaja que pecado, pero no, ella es muy juiciosa” (Isabella).

“No pues las pastas, porque yo hago conteo de las pastas , me llegan mensajes del reclamo ,cuando uno reclama las pastas, yo ahí miro, o con el simple desayuno, en este momento llevo como 4 meses, sin trabajo e igual antes de irme al trabajo, antes en el desayuno siempre tenía que tomarse las pastas antes del desayuno y si no:- le digo usted ya se tomó la pasta y si me dice hay se me olvido , le digo : - pues devuélvase , pues mijita y ella lo hace aunque alega que no que ahora que eso da igual pero yo si le digo que eso tiene su horario”(Rebeca).

En lo que respecta al acompañamiento del paciente a citas y tratamientos, los participantes manifestaron que están atentos a los encuentros con los profesionales de la salud brindan soporte y proporcionan los medicamentos necesarios con el objetivo de controlar la enfermedad. Esto se refleja en lo siguiente:

“Pues yo estoy muy pendiente de eso porque eso debe ser siempre diario y para no olvidarme yo anoto entonces yo tengo mi listica de qué medicamentos debe tomar y así yo hago yo estoy muy pendiente de las cosas de él, de que se tome sus pastillas y que esté en sus citas para que esté controlado” (Catalina).

“Siempre fue así entonces ya llevamos 15 años ya eso está en mi cabeza, pero si al comienzo digamos que me programaba, tenía mi calendario entonces apuntaba mis citas. Pues al principio cuando son chiquitos las citas eran muy seguidas que cada mes o cada dos ahora si ya no tanto son cada 3 meses o 4 entonces hay como más espacio, pero eso no se va no es como ay no ya no voy por que hace tiempo no lo hago no. O sea, no es como la gente con otros diagnósticos que digamos a veces con la diabetes que dicen no eso luego voy por no porque es que el medicamento no se puede conseguir en cualquier parte” (Isabella).

Por otra parte, en cuanto a lo referente a la adherencia no farmacológica (nutrición y hábitos alimenticios), se encontró que la dieta y el deporte juegan un papel muy importante a la hora de hacerle frente al diagnóstico de esta enfermedad, se evidencia que los participantes relacionan esto con mantener las defensas altas para mejorar la calidad de vida. Sin embargo, no todas las participantes esto se manifestó así:

“Pues digamos la alimentación es un esté muy importante, usted debe cuidarse, no trasnocho, ni esas cosas también el hecho de yo tener VIH, no quiere decir digamos, yo como de todo, igual a mi hija yo le enseño a comer de todo [...] estoy comiendo mucho, puedo de pronto con los medicamentos puede llegar a un punto, en el que me puede digamos llegar a molestar; pero pues no es cuidarse usted en la comida [...] yo le digo no ósea usted se debe cuidar en la comida ¿Por qué? Porque somos seres humanos y todos los seres humanos nos debemos cuidar en la comida, en deporte, obviamente pues es que hay que hacer deporte, todo el mundo... independientemente pues del virus” (Rebeca).

“O sea, siempre se debe tratar de comer muy saludable, porque los medicamentos pueden alterar cualquier cosita, usted sabe que más que el alimento en sí es el organismo de cada persona porque usted sabe. Que hay gente que está más predispuesta para una cosa, entonces usted sabe que, si le dan un medicamento que altere ahí o dependiendo también de la historia clínica, que las embarazadas hay unos alimentos que no pueden comer eso depende más, de su condición personal y su historial clínico que usted en algún momento haya tenido una enfermedad y es” (Laura).

“Pues en eso, le dan a uno charlas que la alimentación tiene que estar guiada a subir las defensas entonces que la carne es buena, que el pescado, que la guayaba” (Isabella).

Con respecto, a la motivación de asumir el rol activo en el tratamiento se pudo evidenciar el compromiso, el apego, la responsabilidad y la conciencia relacionada a la gravedad y a las consecuencias que acarrea el diagnóstico. Además de la disposición por aprender sobre el mismo:

“No, pues eso toca estar pendiente todo el tiempo porque uno escucha no solo de los jóvenes sino además de gente adulta, que se cansan... que ya no quieren más, entonces yo creo que lo tomo más como mamá yo digo yo nunca me podría acostar tranquila sin decirle ¿usted ya se tomó la pasta? [...] yo considero por ejemplo que, de los muchos casos de niños que tienen problemas de salud o que tuvieron fue eso, muchos tuvieron la mamá que no los supieron cómo direccionar en eso, como la consciencia del tratamiento entonces uno veía que cambiaba terapia y cambiaba porque digamos mi hija nunca ha cambiado de terapia, pero no fue casualidad fue porque siempre se le reforzó” (Laura).

“No pues la verdad al principio si me decían que no hiciera eso, que como se me ocurría qué más responsabilidades y más con un niño enfermo pero...no como te decía es mi familia a mí me nace como ese amor por cuidarlo”[...] Pues porque primero que todo también soy una madre, tengo un hijo de la edad de él, además es mi familia entonces pues uno también tiene que estar ahí no en las buenas y en las malas como familia que somos y pues uno no sabe el día que pueda tocarle a un hijo, pues Dios no lo quiera, pero ahí también van a estar para brindarnos la mano” (Catalina).

“Pues yo digo que primero tener disposición por aprender, porque la primera persona que uno tiene a la mano es el doctor cualquier duda como se hace, qué debo hacer y lo otro es la fundación” (Laura).

Finalmente, en el apoyo emocional las participantes manifestaron que es importante contar con atención y acompañamiento de profesionales y del cuidador, con el fin de orientarse, desahogarse o resolver dudas. Esto se puede ver en:

“Claro, es importante contar con ellos, mire por ejemplo yo si voy a un grupo y hay psicólogo, también cuando uno quiere preguntar una cita y si tengo alguna duda mía o de la niña yo puedo ir donde él y me desahogo o me aclara muchas cosas” (Isabella).

“Si claro, creo que si es necesario porque siempre saben cómo hablarles a las personas y a veces es necesario la ayuda de un profesional, porque ellos saben más que uno y los orientan mucho mejor” (Catalina).

ACCIONES DE LOS CUIDADORES CON RELACIÓN AL SISTEMA DE SALUD EN EL TRATAMIENTO DE VIH

Haciendo alusión, a las acciones de los cuidadores con relación al sistema de salud en el tratamiento de VIH, entendido como el vínculo que se origina en los procedimientos donde se orientan y explican los tratamientos propuestos para el diagnosticado. Se encuentran las siguientes subcategorías: accesos y barreras al servicio de salud, adquisición oportuna de retrovirales, remisiones con especialistas, interacción con profesionales de la salud, confidencialidad y credibilidad en los profesionales de la salud.

En este orden de ideas, haciendo referencia a los accesos y barreras al servicio de salud, las participantes manifestaron que el estar cambiando de profesionales de la salud es incómodo puesto que deben contar reiteradamente su historia de vida y les resulta agotador, pues es un tema muy íntimo que no desean tratar con varias personas. Así mismo, mencionan que el desplazamiento les genera gastos y hasta pérdida del empleo, debido a los constantes permisos de faltar y las largas horas que implica cumplir con todos los trámites.

Es importante recalcar que también mencionan el agotamiento, no solo para los pacientes sino para ellos el constante recordatorio de los medicamentos y la poca empatía de algunos de los profesionales de salud. Esto se evidencia en:

“Bueno por eso yo no podía trabajar ¡así! porque yo lo veía como una responsabilidad tan grande que yo decía, voy por allá o trabajo, porque, es que yo yendo por allá no estoy consiguiendo plata” (Rebeca).

“Yo siempre la acompañaba a todo, es una responsabilidad muy grande y es muy agotador sobre todo para alguien de mi edad, además a veces esos médicos a veces no le prestan a uno mucha atención y eso da como más pereza y agotan, pero toca, lo bueno es que ya ella va a esas citas sola” (Mariana).

Con respecto a la adquisición oportuna de antirretrovirales, las participantes manifestaron que en algunas ocasiones han tenido inconvenientes con la EPS, pero en su mayoría utilizan medidas o tienen un papel activo para obtener los medicamentos. Esto se evidencia en:

“No pues que a veces se demoran un poco si la EPS no los da, pero ya de resto nunca le han faltado con los medicamentos., o bueno también el papeleo es que a veces es mucho papeleo o toca estar muy pendiente, pero en general es muy buena. Siempre” (Rebeca).

“No hemos tenido ningún inconveniente con la EPS ni nada, porque son muy cumplidos ...De pronto lo único es que por allá al principio antes de conocer a la que ahora ve, pues si cambiaba mucho de psicólogo y eso al niño como que no le gustaba.” (Catalina).

Ahora bien, en cuanto a las remisiones con los especialistas las participantes reportaron que en su mayoría la experiencia con los especialistas ha sido amena, no obstante, algunas reportan no tener muy buena experiencia, además de que recalcan la importancia en el buen servicio de salud y la atención de este:

“Pues de pronto no lo siento, pero digamos si en una ocasión me pasó que llegó la enfermera y eso parecía disfrazada, con guantes, tapabocas, le cambiaron los platos y pues digamos en ese momento no me di cuenta porque yo no sabía el diagnóstico y fue como muy duro aterrizar en esa situación y luego uno dice como ahí esta señora me hizo esto, pero en ese momento yo estaba como uish... a que me estoy enfrentando que así reaccionó el personal de salud” (Laura).

“Eso tocó llevarla, que, al psicólogo, luego que al psiquiatra [...] La EPS y todo eso, pero imagínese, ¡No!, a mí no me gusta ir al psicólogo, en este momento solo con una, que era el problema que yo tenía en (una entidad privada) porque pues aparte de que cambian de psicólogo a cada rato, usted volver a contar todo... qué pereza, o sea y a mí me tocó como 3 psicólogos. O sea, yo les cuento solamente como cosas puntuales que tenía que pasar cuando tenía que pasar, cuando estaba embarazada no le conté nada... yo llegaba me sentaba y era ¿cómo esta? y yo: - bien -amm yo era muy de pocas palabras con gente que no me inspira confianza y hablo mucho (Risas).” (Rebeca).

Haciendo alusión, a la interacción con profesionales de la salud, si bien mencionan que ha sido favorable, en determinados momentos los participantes han sentido o escuchado acerca de alguien que experimentó falta de empatía por parte de los médicos y las enfermeras. Esto se puede observar en:

“El me la trasladó de nivel, uno entonces me dijo -no acá no la podemos tener mama, la trasladamos para nivel 2 y ella ya me la mandaron en ambulancia y cuando llegamos, ahí a esa clínica fea y me dicen no mamá, acá no la podemos recibir. y yo le decía -pero porque si me la trasladaron para acá, entonces me dijo no igual se le va a morir no ve que tiene VIH /SIDA y yo esta ¡HP!,” (Rebeca).

“Pues mi niña por lo mismo que he vivido y porque a veces los discursos de la gente que va al doctor y dicen no es que en el doctor me tratan mal y me dicen cosas... y esa no es mi visión; mi visión es diferente porque yo llego al médico y me dicen no venga y tal... tal cosa, o sea yo de pronto he vivido otra experiencia pero sí sé a partir de la de otras personas que uno conoce adultos, como te decía, que si comentan que les suceden momentos muy incómodos donde se les discrimina o son groseros con ellos” (Laura).

Con respecto a la confidencialidad, las participantes reportaron que prefieren reservar su diagnóstico, pues han evidenciado experiencias de otros de rechazo, temor y divulgación de esta información. Esto se puede observar en:

“En Caicedonia tuve muchos trabajos. Pero vea en el último que yo me sentía bien, era una tienda de ropa y me iba muy bien y desgraciadamente la competencia mía, era la esposa de uno de los de archivos de Caicedonia del hospital y pues el pueblo es pequeño y ella era mi enemiga, porque yo siempre ocupaba el primer puesto en ventas y ella era re competitiva, ella siempre me buscaba la pelea, no le gustaba y todo era malo y yo era muy buena. Entonces ella comenzó a cogerme como esa piedrita en el zapato y un día, el esposo no tenía idea de ella con quien trabajaba y yo estaba limpiando. Cuando él: - buenas y yo buenas. En ese momento yo como que lo desconocía y él le contó a ella y ella lo guardó, se lo guardó como por un mes la información hasta que un día mi jefe me pidió la prueba” (Rebeca).

Finalmente, en cuanto a la categoría emergente, credibilidad en los profesionales de la salud, las participantes manifestaron tener un alto grado de credibilidad en la palabra de los profesionales de la salud.

“O bueno es que también como yo le digo al niño si el médico le dice que se lo tome, es porque se lo tiene que tomar, el estudio un poco de tiempo y él es el que sabe lo que él diga pues hay que creerle y mi niño le hace mucho caso al médico pues...o sea si sigue recomendaciones, por eso también creo que es necesario como tenerle fé al médico, porque yo a mi niño lo veo mejor si de pronto a veces le caen mal los medicamentos, pero si el doctor dice que esos pues son esos y le toca” (Catalina).

“Ese señor, ya me la mató y ellos son los que saben de esos exámenes y yo de eso no entiendo es, pero nada. Yo solo sé que se llama D y ya no entiendo nada, ese señor estudio será que si es así de grave [...]Entonces ella comenzó a enfermarse, y comenzó que a vomitar y vomitar y eso toco llevarla, que, al psicólogo, luego que al psiquiatra y entonces ella es anémica, que anoréxica, entonces fue anoréxica como por seis meses y entonces eso es lo que yo digo, muchas veces uno le cree al personal médico, o bueno al personal que lo atiende a uno porque bueno supuestamente estudiaron eso ¿no? pues deben saber de eso y uno no.” (Rebeca).

“Yo estaba como uish... a que me estoy enfrentando que así reaccionó el personal de salud, porque en ese momento, lo que yo sabía era que la gente se moría” (Laura).

DISCUSIÓN

En este apartado, en primer lugar, se presentará un análisis de los resultados obtenidos a partir de los relatos manifestados por las participantes, dando respuesta a los objetivos planteados: 1) Indagar los conocimientos, acciones, significados y creencias construidas por los cuidadores primarios sobre el VIH y su tratamiento, 2) Describir las acciones que realiza el cuidador para garantizar la adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico, 3) Describir las acciones de los cuidadores con relación al sistema de salud en el tratamiento de VIH/Sida, las categorías y subcategorías. Cabe mencionar, que se ahondó sobre los conocimientos, significados y creencias de los cuidadores primarios frente al VIH. En segundo lugar, se mencionan las conclusiones, recomendaciones y sugerencias de esta investigación.

Ahora bien, en cuanto al objetivo general, identificar el rol de cuidadores primarios en relación a la adherencia al tratamiento antirretroviral de jóvenes con VIH, se encontró que los cuidadores primarios, generalmente hacen parte del núcleo familiar del diagnosticado, además ellos asumieron ésta labor por voluntad propia, inclusive a pesar de las constantes críticas que han recibido de parte de otros familiares, ello debido a la gran responsabilidad que implica el asumir este rol, lo cual tiene relación con los planteamientos de Cazenave, Ferrer, Castro y Cuevas (2005), pues los cuidadores deben tener una atención permanente al tratamiento y debe adaptarse a las demandas, consecuencias e implicaciones de sus funciones.

Así mismo, en los cuidadores se evidenciaron algunos aspectos emocionales como por ejemplo estrés, miedo, cansancio emocional y preocupación constante sobre el estado de salud y estado emocional de los pacientes. Idea congruente con los planteamientos de Islas, Ramos del Río, Aguilar y De Lourdes (2006) en los cuales se evidencia a su vez una expectativa constante de los cuidadores sobre la adquisición autónoma y responsable en la toma del tratamiento por parte de los pacientes.

De la misma forma, se pudo observar que los cuidadores eran los principales encargados de suministrar la medicación requerida, recordar constantemente los horarios de toma de medicamentos, pues aun cuando los pacientes fueron informados sobre su diagnóstico y manifestaron tener la madurez para asumir la responsabilidad de su tratamiento, no contaban con estrategias para la correcta adherencia del tratamiento, por lo que se hace evidente la necesidad del acompañamiento por parte del cuidador, pues, este busca constantemente concientizar al paciente sobre el consumo de los medicamentos ordenados por los profesionales de salud para controlar esta enfermedad y satisfacer las necesidades específicas de cada adolescente respecto al VIH/SIDA, todo con el objetivo de que ellos puedan gozar de una mejor calidad de vida.

Lo anterior, concuerda con los planteamientos de Cazenave, Ferrer, Castro y Cuevas (2005) y las conclusiones del estudio de Ruiz, Enríquez y Hoyos (2009) quienes destacan que el trabajo realizado por el cuidador, en donde se establece un vínculo de confidencialidad y afectividad entre ambos, y la verificación de la toma oportuna de los medicamentos, acompañamiento a citas médicas, entre otros, los diagnosticados tendrán un mejor bienestar y mayor adherencia al tratamiento.

Con respecto, al primer objetivo específico planteado para ésta investigación, el cual consistió en indagar los conocimientos, significados y creencias construidas por los cuidadores primarios sobre el VIH y su tratamiento y con relación a las subcategorías: conocimientos sobre el VIH, conocimientos sobre formas de transmisión, conocimientos sobre antirretrovirales, conocimientos sobre efectos adversos de los antirretrovirales y conocimientos sobre la relación de los antirretrovirales con los resultados de la carga viral y cd4.

Los datos obtenidos por los participantes dan cuenta de que, si bien tienen conocimiento acerca de la enfermedad, sobre la transmisión por medio de las relaciones sexuales, transmisión vertical y fluidos corporales como la sangre y la leche materna, resaltan que, aunque actualmente existen muchos medios de información, es de vital importancia fortalecer la educación sexual en los jóvenes, inclusive desde las edades tempranas, así como la utilización del condón. Todo apoyado en la toma de conciencia sobre este diagnóstico y los riesgos que puede acarrear en la salud de la persona que lo porta. Es por esto que el cuidador debe estar no solo en constante búsqueda de adquirir conocimientos nuevos, sino dispuesto a guiar, acompañar, supervisar, buscar la ayuda de profesionales para apoyar en el proceso además de estrategias que les permitan que sus familiares diagnosticados tengan adherencia al tratamiento y para lograr sobrellevar esta enfermedad, hecho que permite otorgarle un rol activo en este proceso (Castro, González y Pérez, 2015).

Igualmente, dentro de este objetivo, se hace énfasis en estas subcategorías: creencias sobre formas de transmisión, creencias sobre características físicas o apariencia personal de las personas con VIH, creencias con relación al VIH y la muerte próxima, creencias con relación a efectos negativos de los medicamentos, creencias relacionadas con medicina no tradicional, creencias asociadas a la responsabilidad personal del adolescente), se puede decir entonces, que aunque existen avances científicos y medicamentos que suprimen la replicación de este

virus, aún se encuentran estigmas y un rechazo marcado hacia las personas diagnosticadas con esta enfermedad, sobre todo, esto se puede observar en los municipios aledaños a las grandes ciudades.

En cuanto a los mitos que existen, las participantes evidencian la necesidad de agotar todos los recursos a fin de que su familiar con el diagnóstico de VIH/SIDA mejore. Esto en muchas ocasiones, resulta de la búsqueda de rituales y prácticas poco tradicionales con el objetivo de encontrar la “cura” o el aumento de sus defensas, como se pudo constatar en los diversos relatos donde se mencionan el apego a la religión, las prácticas ortodoxas, toma de infusiones o remedios caseros. Además, se observa en la investigación, como estrategia de afrontamiento la religiosidad o espiritualidad, pues esto permite aliviar la carga emocional, tanto del cuidador como del paciente, promueve la fé en la rápida recuperación de este, lo cual asemeja a los planteamientos de Arévalo y Ávila (2012).

Ahora bien, en cuanto al segundo objetivo específico describir las acciones que realiza el cuidador para garantizar la adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico, bajo las subcategorías: recordación de horarios, acompañamiento del paciente y citas a los tratamientos, nutrición, hábitos alimenticios y motivación de asumir el rol activo en el tratamiento y apoyo emocional, se puede decir que el apoyo durante el tratamiento es vital, puesto que, se evidencia la necesidad del apoyo emocional de los cuidadores, pues, estos describieron en su mayoría a los pacientes jóvenes como tímidos, reservados, aislados socialmente, con tendencia a la depresión y con un círculo social más pequeño, asociado al miedo, rechazo y estigma social. Características personales de los pacientes, que además se encuentran en una etapa donde atraviesan diversos cambios como: la búsqueda de su autoconcepto, autoestima, exploración de su sexualidad y la búsqueda de su lugar en un núcleo social, lo que concuerda con lo plantea Craig (1997) y lo observado

durante las entrevistas, aspectos que construyen la personalidad y que tienen gran tendencia con la depresión.

Es importante destacar, que los estados de depresión están relacionados con la no mejora, siendo esta condición una barrera que puede entorpecer la correcta adherencia al tratamiento, además de que estos no sólo corresponden a los pacientes, sino también a los cuidadores, pues están expuestos a dicho estado, por la alta responsabilidad y la carga emocional que requiere esta labor; esto se evidencia en el lenguaje no verbal tales como lágrimas, voz quebrantada y risa nerviosa, lo cual concuerda con los planteamientos por Varela, y Hoyos (2014).

En cuanto a la responsabilidad, se encontró que si bien los jóvenes asumen determinadas responsabilidades, no cuentan con la suficiente madurez, herramientas y estrategias para asumir en su totalidad algo tan delicado como lo es la toma de los antirretrovirales en los horarios establecidos, asistencia a las citas médicas y el seguimiento de su estado de salud, pues no dimensionan en su totalidad los riesgos reales de su diagnóstico, lo cual concuerda con Castro, González y Pérez (2015), lo que probablemente causaría el abandono al tratamiento.

Por lo tanto, se hace evidente el papel que juega el cuidador primario no solo como soporte emocional, sino además las acciones de este durante el tratamiento pues es durante este periodo, donde se establece un vínculo de confianza con el cuidador, comunicación y responsabilidad, donde se aclaran dudas y se siguen las recomendaciones para mejorar la calidad y su proyecto de vida, además donde se evidencian la importancia de las palabras de aliento por parte de los cuidadores en los momentos de tristeza y desasosiego de los pacientes, es aquí en donde se adquieren nuevos hábitos como la alimentación saludable y la realización de ejercicio lo cual concuerda con las ideas planteadas por Espinosa, Gilbert y Ávila

(2016) y Varela, Salazar y Correa (2008), pues tanto la participación activa de ambos roles (cuidador- paciente) y el seguimiento de recomendaciones, son algunos de los aspectos que permiten la adherencia al tratamiento.

A pesar de esto, durante la investigación se observó que, aunque los cuidadores reconocen la importancia de un estilo de vida saludable y la influencia positiva de esta en el tratamiento, no ponen en práctica todas las recomendaciones, pues si bien se cumple con la alimentación se es evidente la no participación en actividades deportivas de ellos mismo o sus familiares con VIH, esto concuerda con los resultados de la investigación de Varela y Hoyos (2014) donde se resaltaba la falta de estrategias para afrontar un diagnóstico.

Igualmente, dentro de la búsqueda de estrategias para garantizar la adherencia del paciente se encontró que el cuidador primario, acudía a grupos de apoyo con el fin de conocer y compartir experiencias relacionadas no solo a la información pertinente sobre el diagnóstico sino también sobre el repertorio de estrategias de afrontamiento de otras personas que se encontraban en su misma situación, puesto que en estos espacios se genera un ambiente de confianza, brindando una base de apoyo emocional a los cuidadores. Algunos de los temas, que se tratan en dichos espacios son la forma en que enfrentan diversas dificultades relacionadas al tratamiento o la etapa de desarrollo y a los inconvenientes con la EPS o el rechazo social. Esto corresponde a las acciones y tareas que realizan los cuidadores en búsqueda del apoyo social como lo plantea López, Alberich, Aviñó, García, Ruiz y Villasante (2018).

Para finalizar, en cuanto al tercer objetivo específico describir las acciones de los cuidadores con relación al sistema de salud en el tratamiento de VIH/SIDA, bajo las subcategorías acceso y barreras al servicio de salud, adquisición oportuna

de antirretrovirales, remisión con especialistas, interacción con profesionales de la salud, confidencialidad, credibilidad en los profesionales de la salud. A partir, de los datos obtenidos en las entrevistas, se logró identificar que las cuidadoras no contaban con los suficientes recursos económicos para solventar todas las diligencias, citas médicas, reclamación de medicamentos, desplazamientos para autorizaciones, ocasiones de emergencias, etc., generando conflictos en el trabajo por todos los permisos y faltas, una vez el empleo se pierde surge un nuevo problema: el conseguir un nuevo empleo.

De igual manera, es importante mantener bajo reserva el diagnóstico de esta enfermedad, puesto que generalmente tanto los cuidadores como las personas con VIH/Sida perciben el tema como un aspecto íntimo y temen a la divulgación de su estado de salud, generando rechazo de la sociedad o el vínculo familiar (Maia, Gómez y Goncalves, 2017).

Por lo que se hace necesario desarrollar nuevos programas de intervención tanto psicológica como médica, que permita educar a los pacientes acerca del tratamiento y sus efectos secundarios, además de ser contactados fácilmente para acompañarlos y animarlos sobre su participación en este. También, es importante crear protocolos de intervención para mitigar el impacto de este diagnóstico, así como capacitar y fortalecer con herramientas necesarias a los profesionales de la salud para suministrar orientación y apoyo a los familiares y diagnosticados, con el objetivo de abordar en mayor medida esta problemática.

Ahora bien, en cuanto a los análisis de los resultados, se puede concluir que: Actualmente, se puede evidenciar que, si bien el tema de VIH es un tema muy estudiado, hace falta no solo reconocer que aún, queda un largo camino en cuanto a la educación desde la primaria infancia, pues hace falta conciencia respecto a los métodos anticonceptivos como el uso del condón y prácticas sexuales seguras, aun después de tener una pareja sexual estable. De igual manera, se encontró dentro de

la investigación y el estudio del marco conceptual, que, si bien en las ciudades grandes existe menos discriminación, gracias a la educación proporcionada sobre el VIH/SIDA y sus formas de transmisión, en los municipios aledaños a la ciudad de Cali, aún existen muchos mitos y creencias acerca de la enfermedad que pueden ocasionar que se siga presentando discriminación y rechazo a los pacientes con este diagnóstico.

En cuanto a los profesionales de la salud, si bien, en general los participantes mencionan tener un buen servicio de salud, la mayoría menciona vivir o saber de alguien que pasó por algún momento donde el profesional de salud no utilizó el lenguaje apropiado o le faltó humanidad en su trato. Se hace necesario, recalcar que la credibilidad en el profesional de la salud y la empatía que este pueda generar es un factor que puede influir de forma positiva o negativa en la adherencia del paciente y la confianza que le brinda el cuidador primario a este, puesto que esto facilita no solo la búsqueda de información, sino adherencia al tratamiento y apoyo emocional que tanto el cuidador como el paciente necesita, pues el diagnóstico y su tratamiento son procesos difíciles de lidiar y al no generar una interacción y explicación adecuada del protocolo utilizado durante la atención de este podría ocasionar el entorpecimiento del proceso médico y psicológico.

De igual forma, durante la investigación se encontró que, en cuanto a la discriminación a partir de los relatos de los cuidadores y su experiencia, existe una gran diferencia. pues, es evidente que no existe tabú o rechazo social, hacia los niños pequeños, evidenciando más consideración y menos prevención, mientras que en los adultos se les culpabiliza y se les estigmatiza reiteradamente. Es aquí donde los cuidadores juegan un rol importante pues no solo se encargan de proporcionar apoyo y acompañamiento emocional, sino brindar estrategias que les permitan a los jóvenes evitar el rechazo y generar proyectos de vida para una mejor calidad de vida y adaptación social. Además de ser un modelo que seguir, puesto que es el encargado

de educar al paciente, pues se evidencia que cuanto más responsable y cuanta más credibilidad le otorga el cuidador al tratamiento y a los profesionales de salud, más adherencia hay en el tratamiento. Asimismo, la asignación de responsabilidades a los pacientes jóvenes bajo la supervisión de los cuidadores les proporciona más herramientas para que estos se vuelven más adherentes al tratamiento.

Por otro lado, en cuanto al apoyo emocional cabe resaltar que la edad y parentesco del cuidador primario puede causar dificultades a la hora de abordar y educar en temas como lo son el inicio de la sexualidad, orientación sexual, conductas de riesgo como el consumo de alcohol o el uso de redes social etc. lo cual se puede evidenciar en las entrevistas realizadas puesto que las que cumplían el rol primario de la tercera edad, como lo fue en el caso de las que cumplían el rol de abuela se encontraba que no les era ameno abordar este tipo de temas y además consideraban los pacientes no contaban con suficiente confianza para tratarlos, buscando apoyo en la psicología o en familiares de confianza que abordaron el tema con los pacientes, mientras que en los cuidadores más jóvenes y quienes cumplían el rol como tía, prima o madre les era más fácil abordar este tipo de temas, propiciando consejos, orientación e información ante los diferentes aspectos anteriormente mencionados. Cabe mencionar que durante la revisión teórica y los resultados obtenidos durante este estudio se encontró que, si bien no fue intencional que la muestra de cuidadores primarios fueran en su mayoría mujeres, familiares de los pacientes con VIH, los resultados de este concuerdan otros estudios similares como lo fue el de Montalvo y Flórez (2008).

En cuanto a las limitaciones de esta investigación, se encontraron pocos estudios metodológicos que permitieran dar cuenta del rol que juega el cuidador primario en pacientes con VIH/SIDA, a nivel de local. Además, la población con la que se trabajó pertenecía a los mismos estratos socioeconómicos 2 y 3, y la cantidad de participantes fue poca pues solo se consiguió trabajar con 4 personas y la prueba piloto. De igual manera, un aspecto que no se trató en este estudio y que es de gran relevancia es el incorporar, cuidadores diagnosticados con VIH.

Partiendo de lo anteriormente mencionado, se recomienda para futuras investigaciones, indagar el rol de cuidador en hombres y mujeres, además de comparar el papel de cuidador en personas pertenecientes a estratos socioeconómicos altos y bajos, en los que se integren además una mayor proporción de pacientes con este diagnóstico que cumplan el rol de cuidador. Asimismo, no solo se debe investigar sobre los cuidadores, sino también los pacientes con el fin de evaluar el rol, no solo desde la perspectivas, creencias y significados de este, sino, además, desde la perspectiva de los adolescentes, para poder contrastar y llegar a un análisis más profundo de cómo es percibido el rol y qué influencia tienen estos en su vida.

De igual manera, se recomienda desarrollar nuevos programas de prevención y protocolos para mitigar el impacto de este diagnóstico, además de capacitar y fortalecer con herramientas necesarias a los profesionales de la salud para abordar en mayor medida esta problemática.

Cabe resaltar además la importancia de realizar investigaciones de índole cualitativo que permitan comprender las particularidad y necesidades que puedan enfrentar tanto el cuidador como el paciente, pues se asumen varias posturas como rol de cuidador sea abuela, hijo, primo, tía, etc., que puede requerir un repertorio de estrategias diferentes y se resalta la importancia de indagar desde cada rol.

Adicionalmente, se recomienda realizar investigaciones acerca de los sentimientos de los pacientes con VIH hacia sus progenitores con VIH en el caso de transmisión vertical, dado que uno de los cuidadores entrevistados manifestó que el paciente tenía sentimientos de culpa otorgados hacia su madre. Del mismo modo, se

recomienda estudiar si existe relación entre el diagnóstico con la personalidad tímida y retraída que pueden adoptar los pacientes jóvenes.

Además, se aconseja que el entrevistador posea buenas habilidades de empatía y que planee un espacio previo para conocerse con los entrevistados con el fin de generar el rapport necesario, con el objetivo de acceder a la experiencia de los pacientes, puesto que los cuidadores manifiestan tener momentos de desasosiego, angustia, temor al rechazo social, agotamiento, la adaptación al diagnóstico y la influencia de este en la dinámica familiar, además de considerarlo un tema muy íntimo. Por lo que hablar de temas relacionados a sus vivencias podrían generar un desborde emocional.

En cuanto al servicio de salud, se recomienda estudiar el trato de los médicos y enfermeras, además de un seguimiento en el servicio psicológico que estos reciben pues manifiestan cambiar constantemente de psicólogo en las entidades de salud, lo cual ocasiona entorpecimiento en el servicio.

REFERENCIAS

Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Revista Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13 (1), 27-46.

Ahumada, M., Escalante, E y Santiago, I. (2011). Estudio preliminar de las relaciones entre las estrategias de afrontamiento y el apoyo social con la adherencia al tratamiento de personas que viven con VIH/SIDA. *Revista Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 15 (1), 55-70.

Alcaldía de Santiago de Cali. (2017). *Boletín por periodos epidemiológicos*. Recuperado de 0 File=21472&id_comunidad=salud

Alleyne,C., Jara,D.,Messina .,E.,y Ibarra,Y (2006).Normas para la Atención Integral a las personas con VIH .Recuperado de: https://www.paho.org/pan/index.php?option=com_docman&view=download&alias=276-normas-para-la-atencion-integral-a-las-personas-con-vih-1&category_slug=publications&Itemid=224

American Kidney Fund. (2018). Barriers to treatment adherence for dialysis patients. American Kidney Fund, 3-15.

Arévalo, L y Ávila, S. (2012). Religión y espiritualidad, una mirada del estigma frente al VIH/SIDA: Revisión literaria. *Revista Med*, 20(1),52-61.

Arévalo, M., Salazar, C. y Correa, D. (2008). Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/SIDA. Consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje. *Acta Colombiana de Psicología*, 11 (2),101-113.

Aristegui, I., Dorigo, A., Bofill, L., Bordatto, A., Lucas, M., Fernández, G., Sued, O., Cahn, P., Cassetti, I., Weiss, S., y Jones, D. (2014). Obstáculos a la adherencia y retención en los sistemas de salud público y privado según pacientes y personal de salud. *Revista Actual Sida Infectología*,22(8),71-80.

Arroyo, L. (2014). Conocimientos y actitudes de profesionales y estudiantes de enfermería sobre el paciente con VIH/ SIDA. *Revista Multidisciplinaria del SIDA*, 1(2), 25-41.

Atlas Ti Qualitative Data Analysis (2009). Atlas Ti V6.0.*El conjunto de herramientas del conocimiento* Recuperado de:https://atlasti.com/wp-content/uploads/2014/07/atlas.ti6_brochure_2009_es.pdf

Carreño, S., y Chaparro, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Revista Aquichan*, 16(4), 447-461.

Castro, M., González, I y Pérez, J. (2015). Factores relacionados con la adhesión a la terapia antirretroviral en niños y adolescentes con VIH/SIDA en Cuba. *Revista Medica Review*, 1-7.

Castillo, I., Ramírez, J., Silva, K., Caballero, M y Arrieta, K. (2017). Conocimientos, actitudes, susceptibilidad y autoeficacia frente a la infección por VIH en adolescentes de Cartagena, Colombia. *Revista Universidad y Salud*, 19(1),26-36.

Cazenave, A., Ferrer, X., Castro, S y Cueva, S. (2005). El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. *Revista Chilena de Infectología*, 22(1), 51-57.

Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA Censida. (2012). *Vigilancia epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México*. Recuperado de <https://www.gob.mx/censida>

Colegio Colombiano de Psicólogos. (2009). *Deontología y bioética del ejercicio de la psicología en Colombia*. Recuperado de http://www.infopsicologica.com/documentos/2009/Deontologia_libro.pdf

Craig,J.C. (1997). *Human Development*,.México: México DF..Editorial Presentice-Hall Hispanoamericana,S.A.

Dávila, M., Gil, M. y Tagliaferro, Z. (2015). Conocimiento de las personas que viven con el virus del VIH/SIDA sobre la enfermedad. *Revista Salud Pública*, 17(4), 541-551.

Díaz, C., Cantillo, L., García, K., Martínez, L. y Vega, J. (2014). Conocimientos sobre VIH/SIDA en adolescentes de una universidad en Cartagena- Colombia, 2011. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 19(2), 38-52.

Domínguez, M., Ocejo, A. y Rivera, A. (2013). Bienestar, apoyo social y contexto familiar de cuidadores de adultos mayores. *Acta de investigación psicológica*, 3(1), 1018-1030.

Engl, J. (2006). CD4+Count-Guided Interruption of antirretroviral treatment. The Strategies for Management of Antiretroviral Therapy (SMART) Study Group. *The New England Journal of Medicine*, 355(22), 2283-2296.

Espinosa, A., Gibert, M y Ávila, M. (2016) El profesional de enfermería en el seguimiento a la adherencia al tratamiento antirretroviral. *Revista Cubana de Enfermería*, 32(3), 1-10.

Fondo de Población de las Naciones Unidas, UNFPA. (2016). *Día Mundial de respuesta frente al VIH / Sida*. Recuperado de <https://colombia.unfpa.org/es/noticias/el-fondo-de-poblaci%C3%B3n-de-las-naciones-unidas-se-une-la-conmemoraci%C3%B3n-del-d%C3%ADa-mundial-de>

Forero, M. (1999). Psicooncología y calidad de vida. *Revista Colombiana de Psicología*, 8, 106-119.

Flores, F., Almanza, M., y Gómez, A. (2008). Análisis del Impacto del VIH/SIDA en la Familia: Una Aproximación a su Representación Social. *Revista Psicología Iberoamericana* 16 (2)6-13.

Fuster, M., De Benito, E., Poveda, A., Rohlfs, I., y Sampedro, E. (2018). Dimensión social del VIH y respuesta estatal. *Revista Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 36 (1) 10-14.

Gamboa, M., Hernández, D., y Bayarre, H. (2010). Caracterización Psicológica de personas con VIH en dos hospitales de Luanda, República de Angola. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 26(1), 1-4.

García, I. y Juárez, M. (2014). Promoción de una mayor adherencia terapéutica en niños con VIH/ SIDA mediante entrevista motivacional. *Revista Universitas Psychologica*, 13(2), 651-660.

Gil, B., Padrón, O., González, R., y Cardentey, J. (2017). Nivel de conocimientos sobre VIH/SIDA en adolescentes en un consultorio médico. *Revistas de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 21(6), 880-888.

Gómez, A., Santana, E., Machado, M., Suárez, A., y Márquez del Poso, N. (2015). Caracterización de la mortalidad por sida en la provincia Sancti Spiritus.1. *Revista Gaceta Médica Espirituana*, 17(3), 1-9.

Granada, A., Vanegas, C., Forero, E., Silva, C., y Vergara, E. (2018). Factores asociados al abandono de terapia antirretroviral de alta efectividad en pacientes con VIH SIDA en un hospital de tercer nivel. *Acta Médica Colombiana*, 43(1), 31-36.

Guarín, N., Calderón, J., Muñoz, I., Rojas, J., y Roa, H (2016). Cost-effectiveness of a care program for HIV/AIDS patients affiliated with a health insurer in Colombia, comparing three health care providers nationwide. *Value in Health Regional Issues*, 11, 1-8.

Hernández, A., Rodríguez, T., Durán, T., Vázquez, L., Gutiérrez, G., y Gracia, G. (2013). Adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes con VIH/SIDA. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 21(2), 85-90.

Islas, N., Ramos del Río., Aguilar, M., y García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271.

León, J., Medina, S., Barriga, S., Ballesteros, A., y Herrera, M. (2004). *Psicología de la salud y de la calidad de vida*. Barcelona, España: Editorial UOC.

Lobos, M. (2016). Adicciones y VIH/SIDA: Desafíos y particularidades del tratamiento, a propósito de un caso clínico. *Revista Dianova*, 1- 12.

López, P., Alberich, T., Aviñó, D., García, F, Ruiz, A., y Villasante, T. (2018). Herramientas y métodos participativos para la acción comunitaria. Informe SESPAS 2018. *Gaceta sanitaria: Organó oficial de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria*, 32(1), 32- 40.

Maciá, D., y Méndez, J. (1996). *Evaluación de la adherencia al tratamiento*. En G. Buela, V. E. Caballo y J.C. Sierra (Eds.) *Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud* Madrid, España: Siglo XX de España Editores, S.A.

Maia, Â., Gomes, H., y Gonçalves, M. (2017). Relationship Between HIV and Depressive Symptomatology in Patients From Northern Portugal: Analysis of Individual, Health, and Social Predictors. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 29(2) 275-286.

Martin,P.(2001).Manual Práctico: Ejercicio físico en el paciente VIH. Recuperado de: <http://pilarmartinescudero.es/pdf/publicaciones/medicos/deportevih.pdf>

Masanet, E., y La Parra, D. (2011) Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85(3), 257- 266.

Mendo, N., Mesa, E., Neyra, R., Berenguer, L., y Nieto, G. (2018). Reacciones adversas a medicamentos antirretrovirales en pacientes con virus de la inmunodeficiencia humana. *Revista Medisan*, 22(8), 1-5.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2012). *Informe mundial de avances en la lucha contra el Sida*. Recuperado de <http://www.unaids.org/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2014countries>

Ministerio Nacional de Salud. (2017). *VIH/Sida Colombia 2017*. Recuperado de <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/VIH-SIDA%202017.pdf>

Montalvo, A., y Flórez, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia) Un estudio comparativo. *Revista Salud Uninorte. Barranquilla*, 24 (2), 181-190.

Mora, R., Álzate, M., y Rubiano., Y. (2017). Prevención de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en Colombia: brechas y realidades. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 16(33),19-34.

Morse, J. (1995) The significance of saturation. *Journal Qual Health Research*, 5(2) 147-149. Recuperado de <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/104973239500500201>.

Muñoz, M. (2009). Conviviendo con el VIH una experiencia de adherencia al tratamiento. *Revista Cultura del Cuidado Enfermería*, 6(2), 57-66.

Muñoz, R. (2018). El estigma y la discriminación en los procesos de falta de adherencia al tratamiento antirretroviral. Un análisis en el contexto familiar, comunitario e institucional médico en Guayaquil. *Revista de Ciencias Sociales Aposta*, 78, 33-67.

Nam. (2012). Básicos mitos y realidades. Recuperado de https://www.aidsmap.com/v634891121860000000/file/1053422/Myths_and_facts_SPA.pdf

Navarrete, C., Ortega, R., Fich, F., y Concha, M. (2015). Manifestaciones dermatológicas asociadas a la infección por VIH/SIDA. *Revista Chilena de Infectología*, 32(11), 57-67.

Organización Mundial de la Salud. (2018). *10 datos sobre el VIH/SIDA*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>

Organización Mundial de la Salud. (2017). *Preguntas y respuestas sobre el VIH/SIDA*. Recuperado de <http://www.who.int/features/qa/71/es/>

Organización Naciones Unidas. (2016). *Informe mundial sobre el SIDA*. Recuperado de <http://www.un.org/es/sections/issues-depth/aids/index.html>

Organización Panamericana de la Salud. (2017). *Prevención de la infección por el VIH bajo la lupa*. Recuperado de <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/34380/9789275319796-spa.pdf>

Ostertag, F. (2015). Reconstrucción del sentido de vida de un cuidador primario: Estudio de caso. *Revista Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP*, 13(1),116-135.

Pacífico, J., y Gutiérrez, C. (2015). Información sobre la medicación y adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad en pacientes con VIH/SIDA de un hospital de Lima, Perú. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 32(1),66-72.

Papalia, D., Wendkons, S., y Duskin, R. (2001). *Psicología del desarrollo*. Santafé de Bogotá, Colombia: Editorial McGraw Hill.

Piña, J., y Rivera, B. (2006). Psicología de la salud: Algunas reflexiones críticas sobre su Qué y su Para Qué. *Revista Universitas Psychologica*, 5(3), 669-779.

Posada, S., Rincón, L., y Orcasita, L.(2014). The characterization of perceived social support of HIV-diagnosed adolescents. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 132, 302-309.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA UNAIDS.
Colombia (2016). Recuperado de
<http://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/colombia>

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. (2001).
Comunicado de prensa. El sida en cifras. Recuperado de: de
<http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2013/september/20130923prunga>

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. (2015). *El sida en cifras.* Recuperado
de:http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/AIDS_by_the_numbers_2015_es.pdf

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (2017). *Hoja informativa Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida.* Recuperado de: <http://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>

Quintana, A. (2006). Metodología de Investigación Científica Cualitativa. *Psicología: Tópicos de actualidad.* Lima, Perú: Editorial UNMSM.

Ríos, E., Ferrer, L., Casabona, J., Caylá, J., Avecilla, Á., Prat, G., y Ruiz, M. (2009). Conocimiento sobre el VIH y las infecciones de transmisión sexual en inmigrantes latinoamericanos y magrebíes en Cataluña. *Gaceta Sanitaria*, 23(6), 533-538.

Rodríguez, L., Carreño, S., Cuenca, I y Chaparro, L. (2015). Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Revista Enfermería Nefrológica*, 18(3), 189-195.

Ruiz, A., Enríquez, S., y Hoyos, P. (2009). Adherencia al tratamiento en niñas y niños con VIH. *Revista Pensamiento Psicológico*, 5(12), 175-189.

Salgado, A. (2007). Investigación Cualitativa: Diseños, Evaluación Del Rigor Metodológico Y Retos. *Revista LIBERABIT: Lima (Perú)* 13, 71-78.

Torres., Aránzazu, J.(Concepciones culturales del VIH/Sida de jóvenes que son parte de grupos culturales juveniles de Guadalajara, México. *Revista, CES Psicología*, 5(2), 119-133.

Trejos, A., Reyes, L., Bahamón, M., Alarcón, Y y Gaviria, G.(2015). Efectos en la adherencia al tratamiento y en el ajuste psicológico luego de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA con el modelo clínico "DIRE" en niños y jóvenes colombianos menores de 17 años. *Revista chilena de infectología*, 32(4), 408-415.

Uribe, A. (2005). Intervención pal y calidad de vida en personas diagnosticadas de VIH. *Revista Colombiana de Psicología*, 14, 28-33.

Valencia, C., Canaval, G., Rizo, V., Correa, D., y Marín, D. (2007). Signos y síntomas en personas que viven con el virus del sida (PVVS) en Cali, Colombia. *Revista Colombia Médica*, 38 (4), 365-374.

Varela, M., y Hoyos, P. (2014). La adherencia al tratamiento para el VIH/SIDA: más allá de la toma de antirretrovirales. *Revista Salud Pública*, 17(4), 528-540.

Varela, M., Gómez, O., Mueses, H., Galindo, J., y Constanza, I. (2013). Factores relacionados con la adherencia al tratamiento farmacológico para el VIH/SIDA. *Revista Salud Uninorte, Barranquilla*, 29(1), 83-95.

Varela, M., Salazar, I., y Correa, D. (2008). Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/ SIDA. Consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje. *Acta Colombiana de Psicología*, 11(2), 101-113.

Vera, V., y Estrada, A. (2004). Influencia social y familiar en el comportamiento del paciente con VIH/ Sida ante su diagnóstico y manejo. *Revista del Hospital Juárez de México*, 71(1) 29-35.

Villa, I., y Vinaccia, S. (2014). Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH-SIDA. *Revista Psicología y Salud*, 16(1), 51-62.

Villacres, F., Ruiz, D., y Ochoa, J. (2017). Factores que influyen en la no adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes con VIH/SIDA hospital “Martín Icaza”. *Revista Dom. Cien*, 3(2), 849-865.

Villato, L., Martín, A., y Pérez, L. (2015). Adherencia terapéutica y apoyo social en personas que viven con VIH/SIDA. *Revista Cubana de Salud Pública*, 41(4), 620-630.

Vinaccia, A., Fernández, H., Quiceno, J., López, M., y Otálvaro, C. Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Apoyo Social Funcional en Pacientes Diagnosticados con VIH/Sida. *Revista Terapia Psicológica*, 26 (1), 125-132.

Zaballos, A., y Peñaranda, M. C. (2015). El paciente experto 2.0 VIH: molecularización, regímenes de vitalidad y nuevos ciudadanos crónicos. *Revista Universitas Psychologica*, 14(5), 1763-1777.

Zúñiga, C., y Castañeda, H. (2014). Desarrollo de la farmacoterapia en el VIH/Sida. Logros, limitaciones, aspectos farmacoeconómicos. *Archivos de Medicina*.

ANEXOS

Anexo 1. DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADORES PRIMARIOS

Proyecto: ROL DE CUIDADOR PRIMARIO PARA LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN JÓVENES ENTRE LOS 14 Y 17 AÑOS CON VIH DE CALI

El presente estudio tiene como objetivo caracterizar el rol de los cuidadores primarios con y sin VIH de la ciudad de Cali, en relación a la adherencia al tratamiento de VIH de los jóvenes pacientes a los que cuidan. Razón por la cual se le invita a hacer parte de esta entrevista cuyo fin es obtener datos que permitan conocer de qué forma los cuidadores primarios pueden influir de forma positiva o negativa en la adherencia al tratamiento de VIH de los pacientes, además de indagar los mitos, creencias, significados, frente al tratamiento construidos por los cuidadores, y las acciones empleadas para afrontar la adherencia del tratamiento. Cabe mencionar que se pretende que los resultados de este estudio aportarán información para futuras investigaciones y programas de intervención para cuidador primario en el contexto de la adherencia al tratamiento.

Por favor tenga en cuenta que su participación será voluntaria, anónima, no recibirá beneficios económicos, ni tendrá costo alguno para usted. Su participación consiste en responder una entrevista semiestructurada que le entregará la persona responsable de la investigación, esta entrevista será grabada, su duración es más o menos una hora y media. La información que usted suministre será totalmente confidencial y de manejo exclusivo por la

investigadora. En ningún documento aparecerá su nombre, para este fin se utilizará un seudónimo. Usted tiene derecho a solicitar la información que requiera. También tiene derecho a retirarse de la entrevista en cualquier momento y abstenerse de responder preguntas que usted considere inconvenientes o no desee dar la información solicitada.

La información producto de la entrevista y toda la documentación que de allí se derive reposará en los archivos de la investigadora. Esta investigación puede aportar información significativa para conocer y comprender el papel del cuidador primario en la adherencia al tratamiento de VIH/SIDA.

Yo, _____, identificada con la cédula de ciudadanía _____ de _____, declaro que he sido informada de los objetivos y fines del presente estudio y estando conforme con los mismos, en forma libre y voluntaria, acepto hacer parte del proyecto de investigación presente.

¿Acepta usted participar en el estudio? Sí __ No __

En caso de tener alguna pregunta sobre el estudio o querer información adicional, puede contactar a la investigadora Mayra Alejandra Mosquera teléfono 3148879562 de Cali, o al asesor de esta investigación Diego Correa Sánchez al teléfono 317 439 8350, Psicólogo, docente investigador de la Pontificia Universidad Javeriana Cali y miembro del grupo de investigación Salud y Calidad de vida.

Participante

C.C.

Mayra Alejandra Mosquera Quintero

C.C. 1006206166

Anexo 2. Entrevista semiestructurada previa a la validación de los jueces expertos

GUÍA DE LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Introducción a la entrevista:

1. Presentación de la entrevistadora
2. En esta entrevista me gustaría que habláramos sobre los tratamientos que a usted le han recomendado para el VIH/sida y lo que a usted le ha facilitado y dificultado llevarlos a cabo. Para mí es muy importante conocer todos los cuidados que usted tiene y los tratamientos y recomendaciones que debe seguir diariamente para el cuidado del paciente.

Primero le voy a hacer unas preguntas sobre su edad, su ocupación y su familia, y luego nos detendremos en los aspectos del tratamiento.

Si tiene alguna duda o le hago alguna pregunta que para usted no sea clara, le pido que por favor me lo haga saber.

Datos socio demográficos:

Sexo:

Edad:

Estado civil:

Nivel educativo:

Ocupación:

No. de hijos:

Edades y Ocupación de estos:

Con quién vive:

Preguntas:

Categoría 1: Conocimientos frente al tratamiento antirretroviral:

- ¿Qué sabes sobre el VIH/SIDA?
- ¿Sabes, cómo se transmite?
- ¿Qué personas crees tú que están en riesgo de infectarse con el VIH/SIDA?
- ¿Qué sabes acerca del tratamiento para VIH?
- ¿Qué sabes acerca del tratamiento farmacológico y no farmacológico?
- ¿Para qué crees tú que sirve el tratamiento antirretroviral?
- ¿Qué cosas positivas y negativas has escuchado acerca del tratamiento para el VH?

Categoría 2: Creencias sobre el VIH y su tratamiento:

- ¿Qué piensas sobre las personas que tienen VIH?
- ¿Qué piensas de tener un familiar cercano con VIH?
- ¿Qué tipo de personas crees que tienen VIH?
- ¿Cómo crees que luce una persona con VIH?
- ¿Tienes algunos temores por cuidar a un familiar con VIH/SIDA?
- ¿Qué has escuchado del VIH?
- ¿Qué opinas acerca del tratamiento para el VIH?
- ¿Consideras que el tratamiento para el VIH funciona?
- ¿Estás de acuerdo con que el joven al que cuidas lleve a cabo el tratamiento para VIH??
- ¿Qué piensas sobre la efectividad de los tratamientos para el VIH?
- ¿Crees que el tratamiento para el VIH/SIDA es algo positivo o negativo? ¿Por qué?

Categoría 3: Significados que los cuidadores primarios le otorgan al VIH/SIDA y al tratamiento:

- ¿Qué significa para ti el VIH?
- ¿Qué significa para ti el tratamiento antirretroviral para el VIH?

Categoría 4: Acciones y tareas de los cuidadores con relación a la adherencia al tratamiento:

- ¿Tiene usted conocimiento del estado de salud de su familiar? ¿Lo acompaña a las citas médicas?
- ¿Su familiar, le tiene confianza para contarle sobre aspectos de su estado de salud?
- ¿Cuándo tiene dudas sobre algún aspecto relacionado con la salud de su familiar, le consulta al médico?
- ¿De qué manera lo apoya para cumplir con citas médicas y exámenes de laboratorio?
- ¿De qué manera lo apoya para cumplir con la toma de los medicamentos?
- ¿Considera que la realización de dichas actividades influye en la adherencia al tratamiento y mantenimiento del paciente con VIH? Explique.
- ¿Usted tiene conocimiento de los alimentos que debe consumir su familiar?
- ¿De qué manera lo apoya para tener una alimentación saludable?
- ¿Si su familiar consume alcohol o otras sustancias que acciones tiene usted?

- ¿Cuándo su familiar está mal emocionalmente, que hace usted?
- ¿Considera que su acompañamiento y cuidado es indispensable para el tratamiento del paciente con VIH? Explique.

Categoría 5: Dinámicas de los cuidadores con relación a la adherencia al tratamiento:

- ¿Cómo describe su relación con las entidades de salud para garantizar la atención oportuna del paciente?
 - ¿Qué hace para garantizar la entrega oportuna de los medicamentos?
- ¿Cómo describe su interacción con el personal de salud que ofrece atención al paciente?
 - ¿El resto de la familia conoce el diagnóstico del paciente?
 - ¿Si se han presentado actitudes negativas y discriminación hacia el paciente, como lo ha manejado?
 - ¿Qué hace para lograr el apoyo y solidaridad de la familia con el paciente?

Anexo 3. Matriz que consigna las recomendaciones de los tres jueces y los ajustes de ítems

1. Categoría de conocimientos de cuidadores primarios sobre VIH y su tratamiento

N°	Item	JUEZ 1 Laura Valderrama	JUEZ 2 Paula Hoyos	JUEZ 3 Ana Uribe	Item definitivo
1	¿Qué sabes sobre el VIH/SIDA?	Okk	ok	ok	¿Qué sabes sobre el VIH/SIDA?
2	¿Sabes, cómo se transmite?	Ok	ok	ok	¿Sabes, cómo se transmite?
3	¿Qué has escuchado del VIH?	más incluir en categoría de conocimientos	ok	ok	¿Qué has escuchado del VIH?
4	¿Qué personas crees tú que están en riesgo de infectarse con el VIH/SIDA?	Se usa el término transmisión en lugar de infectarse	ok	ok	¿Qué personas crees tú que están en riesgo de adquirir el VIH/SIDA?
5	¿Qué sabes acerca del tratamiento para VIH?	Ok	ok	ok	¿Qué sabes acerca del tratamiento para VIH?

6	¿Qué sabes acerca del tratamiento farmacológico y no farmacológico?	Ok	Los cuidadores normalmente no diferencian entre o farmacológico de lo no farmacológico . Reformular	Podrían unirla con la anterior	¿Qué sabes acerca de la diferencia entre el tratamiento farmacológico y no farmacológico?
7	¿Para qué crees tú que sirve el tratamiento antirretroviral?	Ok	ok	ok	¿Para qué crees tú que sirve el tratamiento antirretroviral?
8	¿Qué cosas positivas y negativas has escuchado acerca del tratamiento para el VIH?	Ok	ok	ok	¿Qué cosas positivas y negativas has escuchado acerca del tratamiento para el VIH?

Comentarios.

Paula: Agregar o proponer preguntar frente a sí conocen cómo funcionan los medicamentos. Conocimientos frente a los nombres de los medicamentos,

NUEVOS ITEMS DE ACUERDO CON LAS SUGERENCIAS DE LOS JUECES

Item	
9	¿sabe usted cómo reacciona el paciente al tomar los medicamentos en las etapas iniciales? (reacciones adversas)
10	Conoce usted los nombres de los medicamentos que toma su familiar

2.Categoría. Creencias sobre el VIH y su tratamiento.

N°	Item	JUEZ 1 Laura Valderram a	JUEZ 2 Paula Hoyos	JUEZ 3 Ana Uribe	Item definitivo
----	------	-----------------------------------	--------------------------	---------------------	-----------------

11	¿Qué significa para ti el VIH?	Es similar a preguntas de la categoría 2	ok	ok	¿Qué significa para ti el VIH?
12	¿Qué piensas sobre las personas que tienen VIH?	Ok	ok	No sé si la pregunta va direccionada a saber quién podría estar en riesgo de tener VIH	¿Qué piensas sobre las personas que tienen VIH?
13	¿Qué piensas de tener un familiar cercano con VIH?	Ok	ok	No sé qué buscan saber acá frente a creencias, porque esa pregunta me parece más emocional	¿Qué piensas de tener un familiar cercano con VIH?
14	¿Qué tipo de personas crees que tienen VIH?	Ok	ok	La veo muy relacionada con la primera	¿Qué tipo de personas crees que tienen VIH?
15	¿Cómo crees que luce una persona con VIH?	Ok	ok	Luce físicamente	¿Cómo crees que luce físicamente una persona con VIH?
16	¿Tienes algunos temores por cuidar a un familiar con VIH/SIDA?	Induce la respuesta, debe reformularse	ok	Tienes algunos de cuidar a un familiar o su familiar. La pregunta aca parece que la hacen si hipotéticamente algún familiar tuviera VIH y debiera cuidarlo, pero según lo	¿Qué temores podrían surgir por el hecho de tener que cuidar un familiar con VIH /SIDA?

				que entendí en los objetivos de la investigación, ellos SI son cuidadores de un familiar con VIH/SIDA	
17	¿Qué opinas acerca del tratamiento para el VIH?	ok	ok	ok	¿Qué opinas acerca del tratamiento para el VIH?
18	¿Consideras que el tratamiento para el VIH funciona?	ok	ok	La veo muy similar a la pregunta que hicieron al principio	¿Consideras que el tratamiento para el VIH función
19	¿Estás de acuerdo con que el joven al que cuidas lleve a cabo el tratamiento para VIH??	ok	ok	ok	¿Estás de acuerdo con que el joven al que cuidas lleve a cabo el tratamiento para VIH??
20	¿Qué piensas sobre la efectividad de los tratamientos para el VIH?	ok	ok	ok	¿Qué piensas sobre la efectividad de los tratamientos para el VIH?
21	¿Crees que el tratamiento para el VIH/SIDA es algo positivo o negativo? ¿Por qué?	ok	ok	ok	¿qué ventajas y desventajas crees tú que tiene el tratamiento farmacológico y el no farmacológico? ¿Por qué?

Comentarios: LAURA: Anexas preguntar en relación al tiempo del tratamiento y sus posturas frente a ello
 Paula: Anexas ¿Cuáles considera que son las ventajas y desventajas del tratamiento farmacológico y cuales no farmacológico

NUEVOS ITEMS DE ACUERDO CON LAS SUGERENCIAS DE LOS JUECES

N° **Item**

22

Qué piensa usted de que su familiar tenga que tomar los medicamentos el resto de su vida

3. Categoría. Significados que los cuidadores primarios otorgan al VIH/ SIDA y al tratamiento

N°	Item	JUEZ 1 Laura Valderrama	JUEZ 2 Paula Hoyos	JUEZ 3 Ana Uribe	Item definitivo
23	¿Qué significa para ti el VIH?	Es similar a preguntas de la categoría 2 ,	ok	Ok	Se integra con la categoría creencias
24	¿Qué significa para ti el tratamiento antirretroviral para el VIH?	Es similar a preguntas de la categoría 2 ,	ok	No sé si la persona entienda la diferencia entre qué creencias del tratamiento y qué significa, a mí me parece que puede ser confuso	Se integra con la categoría creencias

Comentarios: Laura: son similares

Paula: no es clara la diferencia entre categoría creencias y significados a partir de las preguntas

4. Categoría. Acciones y tareas de los cuidadores con relación a la adherencia al tratamiento.

N°	Item	JUEZ 1 Laura Valderrama	JUEZ 2 Paula Hoyos	JUEZ 3 Ana Uribe	Ítem definitivo
----	------	-------------------------------	--------------------------	---------------------	-----------------

25	¿Tiene usted conocimiento del estado de salud de su familiar? ¿Lo acompaña a las citas médicas?	ok	ok	Sugiero dividirlas pues las respuestas pueden ser diferentes	Se separan las dos preguntas ¿Tiene usted conocimiento del estado de salud de su familiar? ¿Lo acompaña a las citas médicas?
26	¿Su familiar le tiene confianza para contarle sobre aspectos de su estado de salud?	ok	ok	ok	¿Su familiar le tiene confianza para contarle sobre aspectos de su estado de salud?
27	¿Cuándo tiene dudas sobre algún aspecto relacionado con la salud de su familiar, le consulta al médico?	ok	ok	ok	¿Cuándo tiene dudas sobre algún aspecto relacionado con la salud de su familiar, le consulta al médico?
28	¿De qué manera lo apoya para cumplir con citas médicas y exámenes de laboratorio?	ok	ok	Sugiero que le pregunten por el nivel de responsabilidades que tienen frente al cumplimiento de citas médicas y	se agrega pregunta: ¿Se siente usted responsable de que su familiar cumpla con las citas médicas?
29	¿De qué manera lo apoya para cumplir con la toma de los medicamentos?	ok	ok	ok	¿De qué manera lo apoya para cumplir con la toma de los medicamentos?
30	¿Considera que la realización de dichas actividades influye en la adherencia al tratamiento y mantenimiento del paciente con VIH/Sida? Explique.	ok	ok	Sugiero cambiar la palabra mantenimiento	¿Considera que la realización de dichas actividades influye en la adherencia al tratamiento del paciente con VIH/Sida? Explique

31	¿Usted tiene conocimiento de los alimentos que debe consumir su familiar?	ok	ok	Sugiero hacerla abierta: qué información tiene acerca de los alimentos...	Qué información tiene usted acerca de la alimentación que debe tener su familiar
32	¿De qué manera lo apoya para tener una alimentación saludable?	ok	ok	ok	¿De qué manera lo apoya para tener una alimentación saludable?
33	¿Si su familiar consume alcohol u otras sustancias que acciones tiene usted?	ok	ok	Revisen si la hacen hipotéticamente “si consumiera” o preguntan primero si sabe si su familiar consume y después preguntar qué haría o qué hace	¿Si su familiar consumiera alcohol u otras sustancias (marihuana, cocaína, bazuco etc) qué acciones tendría usted?
34	¿Cuándo su familiar está mal emocionalmente que hace usted?	ok	ok	ok	¿Cuándo su familiar está mal emocionalmente que hace usted?
34	¿Considera que su acompañamiento y cuidado es indispensable para el tratamiento del paciente con VIH? Explique.	ok	ok	Importante pregunta de cierre.	¿Considera que su acompañamiento y cuidado es indispensable para el tratamiento del paciente con VIH? Explique.

Comentarios Laura: Anexar preguntas de barreras en la adherencia al tratamiento y estrategias utilizadas para favorecer la adherencia al tratamiento

NUEVOS ITEMS DE ACUERDO A LAS SUGERENCIAS DE LOS JUECES

Nº **Item**

35 ¿Qué barreras identifica usted con relación a la adherencia al tratamiento en su familiar?

5.. Categoría. Dinámicas de los cuidadores con relación a la adherencia al tratamiento

N°	Item	JUEZ 1 Laura Valderrama	JUEZ 2 Paula Hoyos	JUEZ 3 Ana Uribe	Ítem definitivo
36	¿Cómo describe su relación con las entidades de salud para garantizar la atención oportuna del paciente?	ok	ok	No sé si la pregunta está relacionada con la percepción de la atención de las instituciones de salud pues “relación” me parece que deriva a algo difícil de describir	¿Cómo describe su calidad de atención que recibe en las entidades de salud para garantizar la atención oportuna del paciente?
37	¿Qué hace para garantizar la entrega oportuna de los medicamentos?	ok	ok	ok	¿Qué hace para garantizar la entrega oportuna de los medicamentos?
38	¿Cómo describe su interacción con el personal de salud que ofrece atención al paciente?	ok	ok	ok	¿Cómo describe su interacción con el personal de salud que ofrece atención al paciente?
39	¿El resto de la familia conoce el diagnóstico del paciente?	ok	ok	Sugiero hacerla abierta. ¿quién más dentro de su familia conoce	¿Además de usted quien más dentro de su familia conoce el diagnóstico del paciente?
40	¿Si se han presentado actitudes negativas y discriminación hacia el paciente, como lo ha manejado?	ok	ok	ok	¿Si se han presentado actitudes negativas y discriminación hacia el paciente, como lo ha manejado?

41	¿Qué hace para lograr el apoyo y solidaridad de la familia con el paciente?	ok	ok	En dado caso que conozcan el diagnóstico	¿En caso de que otros familiares conozcan el diagnóstico del paciente, qué hace para lograr el apoyo y solidaridad de la familia?
----	---	----	----	--	---

Comentarios:

Laura: Anexar preguntas relacionadas con el acceso / búsqueda del apoyo de psicología, fundaciones, ong, grupos de apoyo, líderes

Paula: Faltan preguntas sobre lo que es cuidar, ser cuidado desafíos y retos del rol

Ana: Como no me pareció clara esa categoría no sé si quieren saber más acerca de la dinámica familiar, o de la dinámica del cuidado entonces no es claro para mí sí hagan falta más preguntas.

NUEVOS ITEMS DE ACUERDO A LAS SUGERENCIAS DE LOS JUECES

N°	Item
42	¿Usted o su familiar han buscado apoyo en algún grupo o fundación relacionada con VIH ? Explique
43	Para usted qué significa cuidar a su familiar?
44	¿Cuáles son los retos que usted tiene en el proceso de cuidar a su familiar?

Anexo 4. Entrevista semi-estructurada después de la validación por los jueces

Introducción a la entrevista:

1. Presentación de la entrevistadora
2. En esta entrevista me gustaría que habláramos sobre los tratamientos que a usted le han recomendado para el VIH/sida y lo que a usted le ha facilitado y dificultado llevarlos a cabo. Para mí es muy importante conocer todos los cuidados que usted tiene y los tratamientos y recomendaciones que debe seguir diariamente para el cuidado del paciente.
3. Primero le voy a hacer unas preguntas sobre su edad, su ocupación y su familia, y luego nos detendremos en los aspectos del tratamiento.
4. Si tiene alguna duda o le hago alguna pregunta que para usted no sea clara, le pido que por favor me lo haga saber.

Datos sociodemográficos:

Sexo:

Edad:

Estado civil:

Nivel educativo:

Ocupación:

No. de hijos:

Edades y Ocupación de estos:

Con quién vive:

Preguntas:

Categoría 1: Conocimientos frente al tratamiento antirretroviral:

1. ¿Qué sabes sobre el VIH/SIDA?
2. ¿Sabes cómo se transmite?
3. ¿Qué has escuchado del VIH?
4. ¿Qué personas crees tú que están en riesgo de adquirir el VIH/SIDA?

5. ¿Qué sabes acerca del tratamiento para VIH?
 6. ¿Qué sabes acerca de la diferencia entre el tratamiento farmacológico y no farmacológico
 7. ¿Para qué crees tú que sirve el tratamiento antirretroviral?
 8. ¿Qué cosas positivas y negativas has escuchado acerca del tratamiento para el VIH?
 9. ¿Sabe usted cómo reacciona el paciente al tomar los medicamentos en las etapas iniciales? (reacciones adversas)
 10. ¿Conoce usted los nombres de los medicamentos que toma su familiar
- Categoría 2: Creencias y significados sobre el VIH y su tratamiento:
11. ¿Qué significa para ti el VIH?
 12. ¿Qué piensas sobre las personas que tienen VIH?
 13. ¿Qué piensas de tener un familiar cercano con VIH?
 14. ¿Qué tipo de personas crees que tienen VIH?
 15. ¿Cómo crees que luce físicamente una persona con VIH?
 16. ¿Qué temores podrían surgir por el hecho de tener que cuidar un familiar con VIH /SIDA?
 17. ¿Qué opinas acerca del tratamiento para el VIH?
 18. ¿Consideras que el tratamiento para el VIH funciona?
 19. ¿Estás de acuerdo con que el joven al que cuidas lleve a cabo el tratamiento para VIH??
 20. ¿Qué piensas sobre la efectividad de los tratamientos para el VIH?
 21. ¿Qué ventajas y desventajas crees tú que tiene el tratamiento farmacológico y el no farmacológico? ¿Por qué?
 22. ¿Qué piensa usted de que su familiar tenga que tomar los medicamentos el resto de su vida?
- Categoría 3: Acciones y tareas de los cuidadores con relación a la adherencia al tratamiento:
23. ¿Tiene usted conocimiento del estado de salud de su familiar?
 24. ¿Lo acompaña a las citas médicas?
 25. ¿Su familiar le tiene confianza para contarle sobre aspectos de su estado de salud?

26. ¿Cuándo tiene dudas sobre algún aspecto relacionado con la salud de su familiar, le consulta al médico?

27. ¿Se siente usted responsable de que su familiar cumpla con las citas médicas?

28. ¿De qué manera lo apoya para cumplir con la toma de los medicamentos?

29. ¿Considera que la realización de dichas actividades influye en la adherencia al tratamiento del paciente con VIH/Sida? Explique

30. ¿Qué información tiene usted acerca de la alimentación que debe tener su familiar?

31. ¿De qué manera lo apoya para tener una alimentación saludable?

32. ¿Si su familiar consumiera alcohol u otras sustancias (marihuana, cocaína, bazuco etc) qué acciones tendría usted?

33. ¿Cuándo su familiar está mal emocionalmente que hace usted?

34. ¿Considera que su acompañamiento y cuidado es indispensable para el tratamiento del paciente con VIH? Explique.

35. ¿Qué barreras identifica usted con relación a la adherencia al tratamiento en su familiar?

Categoría 5: Dinámicas de los cuidadores con relación a la adherencia al tratamiento:

36. ¿Cómo describe su calidad de atención que recibe en las entidades de salud para garantizar la atención oportuna del paciente?

37. ¿Qué hace para garantizar la entrega oportuna de los medicamentos?

38. ¿Cómo describe su interacción con el personal de salud que ofrece atención al paciente?

39. ¿Además de usted quien más dentro de su familia conoce el diagnóstico del paciente?

40. ¿Si se han presentado actitudes negativas y discriminación hacia el paciente, como lo ha manejado?

41. ¿En caso de que otros familiares conozcan el diagnóstico del paciente, ¿qué hace para lograr el apoyo y solidaridad de la familia?

42. ¿Usted o su familiar han buscado apoyo en algún grupo o fundación relacionada con VIH? Explique

43. ¿Para usted qué significa cuidar a su familiar?

44. ¿Cuáles son los retos que usted tiene en el proceso de cuidar a su familiar

Anexo 5. GUÍA DE LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA DESPUES DE LAS CORRECCIONES

Introducción a la entrevista:

1-Presentación de la entrevistadora

2.En esta entrevista me gustaría que habláramos sobre los tratamientos que a usted le han recomendado para el VIH/sida y lo que a usted le ha facilitado y dificultado llevarlos a cabo. Para mí es muy importante conocer todos los cuidados que usted tiene y los tratamientos y recomendaciones que debe seguir diariamente para el cuidado del paciente.

3.Primeramente voy a hacer unas preguntas sobre su edad, su ocupación y su familia, y luego nos detendremos en los aspectos del tratamiento.

4.Si tiene alguna duda o le hago alguna pregunta que para usted no sea clara, le pido que por favor me lo haga saber.

Datos sociodemográficos:

Sexo:

Edad:

Estado civil:

Nivel educativo:

Ocupación:

No. de hijos:

Edades y Ocupación de estos:

Con quién vive:

NOMBRE DE LA CATEGORÍA	EDICIÓN	ORIGINALES
------------------------	---------	------------

<p>Categoría 1: Conocimientos frente al tratamiento antirretroviral:</p>	<p>1.¿Qué sabes sobre el VIH/SIDA y la forma como se transmite? 2. ¿Qué personas crees tú que están en riesgo de infectarse con el VIH/SIDA? 3.¿Qué sabes acerca del tratamiento para VIH? 4.¿Qué sabes acerca del tratamiento farmacológico y no farmacológico? 5.¿Para qué crees tú que sirve el tratamiento antirretroviral? 6.¿Qué cosas positivas y negativas has escuchado acerca del tratamiento para el VH?</p>	<p>1¿Qué sabes sobre el VIH/SIDA? 2¿Sabes, cómo se transmite? 3¿Qué personas crees tú que están en riesgo de infectarse con el VIH/SIDA? 4¿Qué sabes acerca del tratamiento para VIH? 5¿Qué sabes acerca del tratamiento farmacológico y no farmacológico? 6¿Para qué crees tú que sirve el tratamiento antirretroviral? 7¿Qué cosas positivas y negativas has escuchado acerca del tratamiento para el VH?</p>
<p>Categoría 2: Creencias sobre el VIH y su tratamiento:</p>	<p>1¿Qué piensas sobre las personas que tienen VIH? 2¿Qué tipo de personas crees que se Pueden infectar con el VIH 3¿Cómo crees que es la apariencia física de una persona con VIH? 4¿Tienes algunos temores por cuidar a un familiar con VIH/SIDA? 5¿Qué has escuchado del VIH? 6¿Qué piensas sobre la efectividad de los tratamientos para el VIH? 7¿Crees que el tratamiento para el VIH/SIDA es algo positivo o negativo? ¿Por qué?</p>	<p>1¿Qué piensas sobre las personas que tienen VIH? 2¿Qué piensas de tener un familiar cercano con VIH? 3¿Qué tipo de personas crees que tienen VIH? 4¿Cómo crees que luce una persona con VIH? 5¿Tienes algunos temores por cuidar a un familiar con VIH/SIDA? 6¿Qué opinas acerca del tratamiento para el VIH? 7¿Consideras que el tratamiento para el VIH funciona?</p>

		<p>8¿Estás de acuerdo con que el joven al que cuidas lleve a cabo el tratamiento para VIH??</p> <p>9¿Qué piensas sobre la efectividad de los tratamientos para el VIH?</p> <p>10¿Crees que el tratamiento para el VIH/SIDA es algo positivo o negativo? ¿Por qué?</p>
<p>Categoría 3: Significados que los cuidadores primarios le otorgan al VIH/SIDA y al tratamiento:</p>	<p>1¿Qué significa para ti el VIH?</p> <p>2 ¿Qué significa para ti el tratamiento antirretroviral para el VIH?</p>	<p>1.¿Qué significa para ti el VIH?</p> <p>2.¿Qué significa para ti el tratamiento antirretroviral para el VIH?</p>
<p>Categoría 4: Acciones y tareas de los cuidadores con relación a la adherencia al tratamiento /Con el paciente)</p>	<p>1¿Tiene usted conocimiento del estado de salud de su familiar y que hace para estar enterado?</p> <p>2¿Qué acciones toma usted para asegurarse que el paciente cumpla con su tratamiento??</p> <p>3.¿De qué manera lo apoya para cumplir con las citas médicas y la toma de los medicamentos?</p> <p>4.¿Considera que las acciones anteriores influye en la adherencia al tratamiento y mantenimiento del paciente con VIH? Explique.</p> <p>5¿Qué conocimientos tiene usted sobre alimentos que debe consumir su familiar,</p> <p>6¿Si su familiar consume alcohol u otras sustancias que acciones tiene usted?</p> <p>7¿Cuándo su familiar está mal emocionalmente, que hace usted?</p> <p>8¿Considera que su acompañamiento y cuidado es indispensable para el tratamiento del paciente con VIH? Explique.</p>	<p>1¿Tiene usted conocimiento del estado de salud de su familiar? ¿Lo acompaña a las citas médicas?</p> <p>2¿Su familiar, le tiene confianza para contarle sobre aspectos de su estado de salud?</p> <p>3¿Cuándo tiene dudas sobre algún aspecto relacionado con la salud de su familiar, le consulta al médico?</p> <p>4¿De qué manera lo apoya para cumplir con citas médicas y exámenes de laboratorio?</p> <p>6¿De qué manera lo apoya para cumplir con la toma de los medicamentos?</p> <p>7¿Considera que la realización de dichas actividades influye en la adherencia al tratamiento y mantenimiento del paciente con VIH? Explique.</p> <p>8¿Usted tiene conocimiento de los alimentos que debe consumir su familiar?</p> <p>9¿De qué manera lo apoya para tener una alimentación saludable?</p> <p>10¿Si su familiar consume alcohol o otras sustancias que acciones tiene usted?</p> <p>11¿Cuándo su familiar está mal emocionalmente, que hace usted?</p> <p>12¿Considera que su acompañamiento y cuidado es indispensable para el tratamiento del paciente con VIH? Explique.</p>

<p>Categoría 5: Acciones y tareas de los cuidadores con relación a la adherencia al tratamiento (Con las entidades de salud y la familia)</p>		<p>1¿Cómo describe su relación con las entidades de salud para garantizar la atención oportuna del paciente? 2¿Qué hace para garantizar la entrega oportuna de los medicamentos? 3¿Cómo describe su interacción con el personal de salud que ofrece atención al paciente? ¿Qué importancia le da a la atención psicológica para su familiar? ¿Participa con su familiar en grupos de apoyo o fundaciones que trabajan con VIH? 4¿El resto de la familia conoce el diagnóstico del paciente? 5¿Si se han presentado actitudes negativas y discriminación hacia el paciente, como lo ha manejado? 6¿Qué hace para lograr el apoyo y solidaridad de la familia con el paciente?</p>
---	--	--